



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA.

FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA  
COMUNICACIÓN SOCIAL.

**UTEM** ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL.

PROGRAMA RED LOCAL DE APOYOS Y CUIDADOS, Y SU APOORTE A  
LA INCLUSIÓN DE PERSONAS CON PARKINSON Y SU CUIDADOR/A  
INFORMAL.

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN  
TRABAJO SOCIAL

AUTORA:

MONTERO PARRA, ALANIS MONSERRAT.

PROFESORA GUÍA:

SOTOMAYOR FAJARDO, MONICA BEATRIZ.

SANTIAGO – CHILE

2022.

**NOTA OBTENIDA: 6,7**  
**(SEIS COMA SIETE)**



Firma y timbre de autoridad responsable

## Autorización para la Reproducción del Trabajo de Titulación.

### 1. Identificación del trabajo de titulación.

Nombre de la estudiante: Alanis Monserrat Montero Parra.

E-mail: amontero@utem.cl

Título de la tesis: “Programa Red Local de Apoyos y Cuidados y su aporte a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadoras/es informales”

Escuela: Escuela de Trabajo Social.

Carrera: Trabajo Social.

Título al que opta: Título de Asistente social con grado en licenciatura en Trabajo Social.

### 2. Autorización de reproducción.

Se autoriza la reproducción total o parcial de este trabajo de titulación, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

<b>X</b>	Inmediata.
	A partir de la siguiente fecha: ____ (mes/año)

Fecha: 11 de abril de 2023.

Firma:



## DEDICATORIA

*A mi padre,  
que su paso se ha vuelto lento y su sonrisa de a poco se ha borrado,  
pero, aun así,  
sigue siendo ese gran hombre que me enseñó a no rendirme  
y a seguir luchando cada día por las injusticias del mundo.*

*A todas las mujeres cuidadoras,  
gracias por no rendirse.*

## AGRADECIMIENTOS

*Cuando estaba en la enseñanza media, recuerdo las muchas veces que los profesores le decían a mi mamá que yo no iba a ser nadie en la vida o que no tenía futuro. Sin embargo, cada vez que le decían eso, ella me defendía, diciendo que no tenían idea de lo que era capaz. A pesar de haber perdido muchas veces el rumbo, jamás me abandonó.*

*Mamá, creo que me faltaría vida para agradecer todo lo que has hecho por mí, por todas las veces que me levantaste del piso y secaste mis lágrimas, para luego darme un cálido abrazo y unas palabras de aliento, que me daban toda la fuerza para seguir adelante. Gracias por ser mi luz y mi cable a tierra.*

*Papá, mi tesis está dedicada a ti. Sé que la enfermedad ha sido difícil, sé que a veces no tienes ganas de seguir con nosotras. Te agradezco por seguir luchando, incluso en tus días más difíciles. Gracias por heredarme las ganas de luchar, por siempre hablarme de las injusticias del mundo, por hacerme escuchar a Los Jaivas y a Víctor Jara desde pequeña, pero por sobre todo, gracias por permitirme cuidar de ti en esta etapa de la vida.*

*A mi hermana, mi compañera de vida, mi cómplice y mi mejor amiga. Gracias por darme el aliento cuando a veces ni yo podía con mi vida. A mi cuñado, mi hermano adoptivo, que simplemente es mi complemento en las risas y tallas familiares. Gracias por siempre reír conmigo y por estar cada vez que los necesito.*

*A Lukas, mi compañero de vida, mi amigo y confidente. No existen palabras que puedan describir lo agradecida que me siento por tenerte a mi lado, gracias por abrazarme, cuando sentía que la depresión me estaba arrebatando la vida, por escucharme, por contenerme, por amarme y por cuidarme. Por ser mi mayor fan, por siempre tener fe en mí y mis capacidades, incluso cuando he dudado de ellas. Gracias por elegir caminar de la mano este camino llamado vida.*

*A mi abuelo, que partió hace pocos años, y con él se fue un pedacito de mi corazón.*

*A mi abuela, gracias por confiar en mí, gracias por contarme siempre tus historias, gracias por amarme tanto, por apoyarme en todas mis decisiones y aconsejarme siempre desde el amor.*

*A mi mami yina, viejita, gracias por adoptarme como tu nieta, por abrazarme cuando más lo necesito, por tus sopitas que me alivian el corazón, por confiar en mí tus penas y dolores. Jamás te abandonaré.*

*Y, a todos quienes voluntariamente quisieron ser parte de la investigación, a quienes conviven con la enfermedad de Parkinson y muchas veces quieren rendirse ante la vida. Gracias por dar todos los días la lucha. Gracias a las cuidadoras informales del mundo, quienes deben cuidar sin mayores recursos, quienes abandonan su vida por la vida de otros. Espero que, en un futuro, ojalá no muy lejano, su labor sea reconocida y retribuida por la sociedad.*

*Lucharé incansablemente por ello.*

## Índice

Introducción	11
Problema de Investigación	13
Vínculos teóricos del problema con el Trabajo Social	17
Acción social profesional y problema de investigación	19
Importancia profesional de generar conocimiento en esta área	21
Marco Teórico	23
I.    Parkinson	23
Recorrido histórico de la enfermedad	23
Descripción de la enfermedad	25
Síntomatología motora y no motora	26
¿Existe algún origen en la aparición de la EP?	27
Tratamiento farmacológico y efectos secundarios	28
Intervención Quirúrgica	31
Cuidados para enfrentar la enfermedad.	34
Discapacidad y dependencia, conceptos claves para comprender la EP	35
II.    Programa red Local de Apoyos y Cuidados, hacia un Sistema Nacional de Cuidados	40
Dependencia	40
Realidad nacional de personas en situación de dependencia, Chile.	42
Conceptualizando el rol de cuidados	44
Caracterizando los cuidados	45
¿Quiénes cuidan en Chile?	47
Repercusiones de los cuidados	49
Sistemas de cuidados en Latinoamérica	51
Red local de Apoyos y Cuidados	56

¿Cómo se ejecuta el programa?	62
III. Inclusión	65
Legislación chilena respecto a la inclusión	65
Inclusión de personas en situación de discapacidad y/o dependencia.	68
CAPÍTULO II	71
Diseño metodológico	71
Pregunta de investigación	71
Tipo de Investigación	72
Enfoque Epistemológico	73
Alcance de la Investigación	74
Universo	74
Muestra	75
Criterios de selección	75
Técnica de recolección de información	76
Plan de análisis de información	80
CAPÍTULO III	87
Resultados y Conclusiones	87
Análisis y conclusiones de la matriz de usuarios/as Programa Red Local de Apoyos y Cuidados	92
Hallazgos y propuestas de mejora	95
Pregunta de investigación y objetivos propuestos	97
Aportes y conclusiones desde la disciplina del Trabajo Social	99
Bibliografía	102
Anexos	107



## Resumen

La situación de discapacidad y dependencia es un fenómeno transversal que no solamente afecta a los/as adultos/as mayores, sino que se puede originar durante la infancia, adolescencia o adultez. Durante los últimos años, ha aumentado exponencialmente el número de personas a nivel mundial que se encuentran en una situación de discapacidad y/o dependencia, lo que sugiere que, en los próximos años, ese número seguirá incrementando. Esto implica un desafío para los gobiernos, los cuales deben afrontar la crisis de los cuidados, con programas o políticas públicas que aborden la problemática propuesta. Es en este contexto, que nace el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, como una oferta programática que propone el abordaje de las personas en situación de discapacidad y dependencia, con alto índice de vulnerabilidad social. Si bien el programa no discrimina patologías, para motivos de la presente investigación, se ha decidido trabajar con las y los usuarios con la enfermedad de Parkinson, debido al carácter neurodegenerativo de la enfermedad y la sintomatología tanto física como psicológica, la cual representa grandes requerimientos, tanto para el paciente como para su cuidador/a informal. De esta forma, y en base a la problemática planteada anteriormente, es que surge la inquietud de indagar si efectivamente este programa ejecutado a nivel municipal, puede ser un aporte a la inclusión de los usuarios/as con Parkinson y sus cuidadores/as informales.

Palabras claves.

*Parkinson, cuidadoras informales, programa Red Local de Apoyos y Cuidados, crisis de los cuidados, enfermedad neurodegenerativa, vulnerabilidad social.*

## Abstract

Disability and dependency is a cross-cutting phenomenon that not only affects older adults, but can also originate during childhood, adolescence or adulthood. In recent years, the number of people worldwide who are in a situation of disability and/or dependence has increased exponentially, which suggests that, in the coming years, this number will continue to increase. This implies a challenge for governments, which must confront the care crisis with programs or public policies that address the proposed problem. It is in this context that the Local Support and Care Network Program was created as a program that proposes to address the needs of people with disabilities and dependency, with a high level of social vulnerability. Although the program does not discriminate pathologies, for the purposes of this research, it has been decided to work with users with Parkinson's disease, due to the neurodegenerative nature of the disease and the physical and psychological symptomatology, which represents great requirements, both for the patient and his/her informal caregiver. Thus, and based on the problems raised above, the concern arises to find out if indeed the selected municipal program can be a contribution to the inclusion of users with Parkinson's disease and their informal caregivers.

Keywords.

*Parkinson's, informal caregivers, local support and care network program, care crisis, neurodegenerative disease, social vulnerability.*

## Introducción

Poder contribuir en el desarrollo del Trabajo Social y de las Ciencias Sociales entrega la convicción y motivación para la realización de la presente investigación, la cual tiene como finalidad dar a conocer si el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadoras/es informales.

Es por esta razón, que abordamos antecedentes que contribuirán al desarrollo de la pregunta de investigación, junto con los objetivos propuestos, para identificar los fenómenos que contribuyen a dar respuesta a dicho cuestionamiento.

El desarrollo de la investigación se logra por medio de un estudio cualitativo descriptivo, en base a la revisión bibliográfica junto con entrevistas semi estructuradas que recogen las experiencias de los/as profesionales del Programa, junto con los/as usuarios con Parkinson y sus cuidadoras/es informales.

Por otro lado, los objetivos orientan la investigación frente a tres distintas dimensiones, en donde el primero intenta describir el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados como subsistema del sistema de protección social, el segundo busca identificar los elementos de inclusión del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados hacia las personas con Parkinson y sus cuidadoras/es informales, y por último, se analizan los requerimientos y necesidades de las personas con Parkinson y sus cuidadoras/es informales.

En el primer apartado de la investigación, se presenta el problema de investigación y se genera una reflexión en torno a los vínculos teóricos con la profesión del trabajo social, la acción social profesional y el problema de investigación y la importancia de generar conocimiento en esta área para el ejercicio de la profesión.

El primer capítulo corresponde al marco teórico de la investigación y presenta los antecedentes de la problemática planteada, en donde se realiza primeramente una

revisión teórica respecto a la Enfermedad de Parkinson, generando un recorrido histórico que contextualiza hasta la actualidad todo lo que se ha podido estudiar respecto a dicha enfermedad neurodegenerativa progresiva. En segundo lugar, se revisa toda la bibliografía disponible respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, generando un análisis respecto a la crisis de los cuidados, en donde se utiliza un enfoque de género y feminista interseccional. Y, en la finalización del primer capítulo se presenta la revisión teórica respecto al concepto de inclusión, generando una profundización respecto a los conceptos que maneja la legislación chilena, además de la discusión teórica de diversos autores, para así finalmente, realizar un ensamble conceptual a partir de la revisión bibliografía, leyes y entrevistas realizadas a los/as profesionales.

El segundo capítulo abarca el marco metodológico, donde se describen los alcances de la investigación, se da cuenta del enfoque epistemológico utilizado, el tipo de investigación, el universo, la selección de muestra, la técnica de recolección de información, además de las pautas de las entrevistas realizadas, para luego desarrollar el plan de análisis a utilizar. Así mismo, se exponen las matrices para el análisis de las entrevistas, las cuales corresponden a dos matrices, una dirigida a los/as usuarios del programa y su cuidadora informal y otra para los/as profesionales, sin embargo, ambas matrices se dividieron en tres grandes categorías: Parkinson, Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, e Inclusión.

Finalmente, en el tercer y último capítulo se presentan las conclusiones y sugerencias realizadas a partir de los objetivos específicos, supuestos y dimensiones que se trabajaron para el análisis de la información recopilada, además de una reflexión respecto a los aportes que se pueden realizar desde la disciplina del Trabajo Social.

## Problema de Investigación

La población mundial se encuentra en un constante proceso de envejecimiento demográfico, resultado del mejoramiento en la calidad de vida. Según el censo realizado el año 2017, en Chile existen 2.850.171 personas de 60 o más años, es decir, un 16.2% de la población total. (CENSO, 2017) Se espera entonces, “que para el año 2025, las personas mayores de 60 años sean el 20% de la población, superando, a partir de ese año, al grupo menores de 15 años” (SENAMA, s, f)

El aumento progresivo de la vejez representa diversos desafíos para las políticas públicas en el área de la protección social, e implica una comprensión de las diversas necesidades requeridas por los/as adultos/as mayores. Entre ellas, las diferentes enfermedades que se presentan en la vejez, siendo el cimio de algunas características, tales como, “deterioro de los sistemas y las funciones vitales, menor adaptabilidad, disminución del valimiento personal, tendencia al aislamiento, y sensación de acabamiento” (Guijarro, 1999, pág. 86)

Se considera la enfermedad de Parkinson para la siguiente investigación, ya que es la segunda enfermedad neurodegenerativa y progresiva más diagnosticada, existiendo actualmente en Chile, 2 pacientes de cada mil habitantes. (CETRAM, s,f) . Así mismo, la enfermedad de Parkinson pertenece a la rama de enfermedades neurodegenerativas, la cual no presenta mejoras y actualmente no existe un tratamiento efectivo para la erradicación de los movimientos o temblores involuntarios propios de la enfermedad.

Por tanto, el o la paciente diagnosticado/a deberá ser asistido/a por un tercero/a, quien cumpla las funciones de cuidado, ayudando y/o acompañando las labores de la vida cotidiana del paciente.

Actualmente se estima que, en Chile, “el índice de dependencia de personas de 65 años y más es de un 16,6% de acuerdo con los datos del CENSO 2017’ (INE, 2018 citado por Comelin & Leiva, 2019) Siendo ejercido el trabajo de cuidados, mayoritariamente por las familias y específicamente por mujeres (Comelin & Leiva, 2019, Pág. 3)

El trabajo de cuidados consiste “en proporcionar a quienes lo requieren, las condiciones básicas para la vida, a través de la satisfacción de diversas necesidades como la alimentación, vestimenta, vivienda, seguridad física y emocional” (Zamarripa et al., 2017, pág. 48) Por tanto, la persona que asume el rol de cuidador o cuidadora se enfrenta a una relación de dependencia. Aquella situación implica en el área social una pérdida de vida laboral, escaso tiempo para el autocuidado y diversas repercusiones en la vida personal del cuidador o cuidadora, como para quien demanda los cuidados.

“está ampliamente estudiado que cuidar de una persona mayor dependiente es una experiencia estresante que puede llegar a cronificarse y tener repercusiones negativas para la persona proveedora del cuidado, especialmente en aquellos casos en que el cuidador perciba la situación como altamente demandante y los cuidados se ofrezcan de manera continuada (ocupando gran parte del tiempo del cuidador) y prolongada en el tiempo” (Flores et al., 2015, citado por Belloso, 2018, pág. 18)

En algunos casos, las personas con enfermedades neurodegenerativas pueden presentar discapacidad. El concepto de discapacidad fue definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de una persona, lo cual se traduce como el resultado negativo de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales” (SENADIS, 2015) Sin embargo, el concepto basado en la clasificación de la OMS resulta indicar los aspectos negativos de la interacción, entre el sujeto y sus contextos, ambientales y personales.

De esta forma, el concepto más integral corresponde a “persona en situación de discapacidad” la cual ha sido definida por el Estado Chileno como:

“aquellas personas que, teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve

impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (Ley 20.422, Art. 5)

Así, la discapacidad es comprendida desde el contexto social, más que una mera condición, es “una experiencia de diferencia (...) es también una experiencia de exclusión y opresión” (UNICEF y Ministerio de Educación, 2005, pág. 9)

El informe Mundial de Discapacidad (2011), señala que los principales obstáculos que agravan la situación de discapacidad eran, precisamente, las políticas públicas no inclusivas. (Informe Mundial de Discapacidad, 2011, citado por SENADIS, 2015)

Comprendiendo que las personas con discapacidad tienen pleno derecho a la igualdad de oportunidades e inserción social. Pero ¿qué entendemos por inclusión o inserción social? El término inclusión, según La Declaración de Salamanca, afirma que “la integración y la participación son parte esencial de la dignidad humana y del goce y ejercicio de los derechos humanos” (UNICEF y Ministerio de Educación, 2005, pág. 13)

De esta forma, se espera que el rol del Estado democrático Chileno, garantice la justicia e igualdad, siendo un “promotor del desarrollo responsable y solidario, no subsidiario” (UNICEF y Ministerio de Educación, 2005, pág. 27) traduciendo sus políticas públicas en viables y realistas, de carácter integral y participativas, “entendidas como inversión en capital humano y basadas en la decisión política para avanzar en la inclusión social de un colectivo como el que representa la discapacidad en nuestro país” (UNICEF y Ministerio de Educación, 2005, pág. 27) El rol del Estado en materias de inclusión, mantiene una responsabilidad política y social ineludibles.

Por tanto, nace la siguiente pregunta de investigación: El Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿es un aporte a la inclusión de las personas con Parkinson y sus familias?

El Programa Red Local de Apoyos y Cuidados es parte del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, perteneciendo al Sistema de Protección Social; su misión es “acompañar y apoyar a través de diferentes servicios, a las personas en situación dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo” (Red Local de Apoyos y Cuidados, s.f) Para acceder al beneficio, se debe coordinar con las Municipalidades partícipes del programa, y pertenecer al 60 % de la población más

vulnerable según el registro social de hogares, presentar algún grado de dependencia, o ser cuidador o cuidadora.

Tal y como se mencionó anteriormente, la enfermedad de Parkinson corresponde a una enfermedad neurodegenerativa de carácter progresivo, del cual algunos de los síntomas no motores frecuentes corresponden a “la depresión, la ansiedad y la apatía (...) resultando en un deterioro de la calidad de vida de los pacientes con EP, empeorando su estado funcional y cognitivo, aumentando la mortalidad” (Rodríguez - Carrillo E Ibarra, 2019, pág. 54)

Por tanto, el problema de investigación apunta hacia la necesidad de indagar respecto a si el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados puede ser un aporte a la inclusión social de los pacientes diagnosticados con Parkinson y sus familias, comprendiendo la inclusión como un trabajo de corresponsabilidad estatal según los principios para la inclusión social utilizados por el Estado Chileno.



## Vínculos teóricos del problema con el Trabajo Social

A lo largo de la historia debido a los distintos contextos socio políticos, las políticas sociales han sufrido diversas modificaciones. Una de las que más repercusiones ha tenido , remonta a la época de la dictadura militar (1973 – 1990), en donde se instaura un modelo socioeconómico de carácter neoliberal y se establece un Estado Subsidiario, el cual se define básicamente, en que el Estado permite la existencia de diversas soluciones privadas a problemas de carácter público. Lo que implica que el Estado no participe de forma integral en las soluciones de las diversas problemáticas que aquejan a las personas, sino, más bien, entregue soluciones asistencialistas y opciones privadas para responder a las necesidades de la población, en su mayoría, más vulnerable del país. De esta forma, las políticas sociales enfocadas a la inclusión de personas en situación de discapacidad y/o dependencia, corresponden a lógicas asistencialista por parte de un Estado Subsidiario. Cabe destacar, que según la encuesta CASEN, casi el 25% de las personas en situación de discapacidad se encuentran en situación de pobreza. A su vez, el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, se desprende como subsistema del actual sistema de protección social, el cual busca otorgar un acompañamiento integral a las personas en situación de dependencia (e incluso discapacidad) y sus familias, dejando paulatinamente de lado el enfoque asistencialista y proponiendo una mirada mucho más centrada en la persona, fomentando la independencia y autonomía, proponiéndole como un desafío para el Estado generar las condiciones propicias para las personas en situación de discapacidad y/o dependencia, su plena inclusión social y una eficaz igualdad de oportunidades.

Algunas de las normativas vigentes en nuestro país corresponden a la Ley 20.422, la cual establece lineamientos sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas en situación de discapacidad, la que según el texto “Política nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad” de SENADIS, correspondería a una guía para la sociedad y especialmente, para el Estado, el cual debe ser un agente activo en la promoción de los derechos de las personas en situación de discapacidad y dependencia, pero por sobre todo en las políticas que fomenten una sociedad más

inclusiva, abandonando el asistencialismo, y más que la otorgación de beneficios sociales, se debe enfocar en restituir la dignidad humana, la cual se establece como uno de los principios éticos para la profesión del trabajo social y el principal enfoque de las intervenciones.

De esta manera, la profesión del Trabajo Social se ve inmersa en nuevas problemáticas sociales emergentes, que en este caso corresponde al aumento de la población que requiere de cuidados, y que se encuentran en situación de dependencia ya sea, leve, moderada o severa, e incluso además se encuentran en situación de discapacidad, junto con el aumento de personas que deben otorgar dichos cuidados de manera no remunerada. Por lo que la disciplina del Trabajo social debe proponer nuevos procesos de intervención, que logren dar respuesta a las necesidades de los/as usuarios, junto con la actualización y revisión constante de bibliografía respecto a temáticas de inclusión, dependencia, discapacidad y cuidados no remunerados, ya que dichos conceptos no son estáticos, sino que todos los años van surgiendo nuevas conceptualizaciones, las cuales varían según los contextos sociales de cada territorio. Por otro lado, se debe incluir siempre el reconocimiento del Trabajo Social comunitario dentro del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ya que no es un programa que abarque todas las necesidades de los/as beneficiarios por sí solo, sino que debe trabajar en conjunto con otros programas de los territorios, lo que implica un constante trabajo en redes que debe ser fortalecido y ejecutado en pro de los/as usuarios.

## Acción social profesional y problema de investigación

El Programa Red Local de Apoyos y Cuidados atiende directamente a una realidad nacional, la cual, como se mencionó anteriormente, pretende mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y sus familias. De esta forma, el sistema mantiene como colaborador principal socio-estratégico, a los municipios y diversos equipos locales de salud y del área social, los cuales generan las principales gestiones intersectoriales, siendo considerado como el primer espacio de intervención del sistema nacional de cuidados. De esta forma, la acción profesional de la disciplina corresponde a un trabajo enfocado en el trabajo social comunitario, el cual busca comprender y trabajar con y para la comunidad, mediante mesas de trabajo intersectoriales, estableciendo las necesidades que la comunidad verbaliza. Así mismo, se genera un trabajo de gestión de redes, fortaleciendo y reconociendo las diversas redes existentes en la comunidad, pudiendo ser reconocida como red primaria la familia, expandiéndose a ámbitos institucionales como, por ejemplo, redes de salud primaria, municipalidad, entre otros.

Por tanto, el fortalecimiento de las redes junto con un trabajo enfocado en la comunidad permite que desde la disciplina del Trabajo Social se geste un apoyo constante a la persona en situación de discapacidad o dependencia y su familia, quienes en su mayoría ejercen el rol de cuidado informal, propiciando un acompañamiento y orientación continuo respecto a los beneficios y las diversas necesidades requeridas y verbalizadas por las personas en situación de discapacidad y/o dependencia. Así mismo, los enfoques anteriormente mencionados, deben ser trabajados bajo el principio ético de la dignidad humana, el cual establece que en la acción profesional se promueva y se respete siempre los derechos de las personas, considerando y reconociendo la autodeterminación respecto a las decisiones de cada proceso de intervención.

En este contexto, es que la investigación pretende ser un gran aporte para la disciplina del trabajo social, la cual siempre ha abogado por la justicia social y los derechos humanos, por lo que la investigación apunta a un análisis crítico del sistema social actual, el cual ha cimentado muchas de las desigualdades sociales que se abordan durante el

desarrollo de la tesis, sobre todo, las desigualdades de clase, raza y género, las cuales afectan directamente a las mujeres más vulnerables que ejercen el rol de cuidadoras informales. El reconocimiento de las injusticias sociales se hace presentes debido al sistema neoliberal y capitalista que rige a la mayor parte del mundo, en donde el trabajo reproductivo de las mujeres se ha invisibilizado por no generar activos en el mercado laboral, pero, para la disciplina del T.S, corresponde a un desafío visibilizar y generar una crítica respecto a la posición de las mujeres en la historia, relevando la importancia de ellas para la reproducción de la sociedad actual, con un enfoque feminista interseccional.

El Trabajo Social se debe posicionar respecto a las problemáticas sociales desde una mirada política y crítica, por lo que la investigación pretende aportar un pequeño grano de arena que genere reflexiones y análisis críticos que den apertura al debate respecto al sistema y la gestación actuales de prestaciones estatales que abordan la crisis de los cuidados que sucumbe a Nuestra América, especificando en el caso de Chile, sobre el Sistema Nacional de Cuidados.

## Importancia profesional de generar conocimiento en esta área

El aumento de la calidad de vida a nivel mundial ha suscitado un incremento importante de la población adulto/a mayor, y nuestro país no se encuentra exento de esta realidad. Por lo que resulta necesario realizar una revisión constante de las prácticas y políticas sociales dirigidas a este sector de la población en constante crecimiento. Si bien, el Estado Chileno ha intentado abandonar paulatinamente el asistencialismo que lo caracterizaba, aún existen desafíos para abordar la problemática de la inclusión de personas en situación de discapacidad a la sociedad. Por lo que la presente investigación propone, ante una sociedad visiblemente excluyente con las personas en situación de discapacidad, un aporte a la construcción de conocimiento, la cual pretende visibilizar y sensibilizar respecto a la problemática propuesta. A su vez, se espera que la investigación sea un aporte para la profesión del Trabajo Social, la cual se caracteriza por trabajar en pro de la dignidad humana y la defensa de las injusticias sociales. Otorgando una visión del trabajo con personas en situación de dependencia, específicamente, de las personas con la enfermedad de Parkinson y las/os cuidadores/as informales ligados al programa Red Local de Apoyos y Cuidados.

La construcción, revisión y ejercicio de conocimiento respecto a las políticas públicas y programas sociales, pueden ser un aporte para establecer nuevos lineamientos de trabajo, o replantear los enfoques conceptuales con los que hasta la actualidad se ha trabajado. Asimismo, es relevante generar conocimiento en esta área, ya que la disciplina del Trabajo Social debe mantenerse actualizada respecto a las problemáticas sociales emergentes, y generar conocimiento teórico es la base para establecer procesos de intervenciones efectivos. Ya que para un buen ejercicio de la profesión del Trabajo Social, se debe combinar la teoría con la praxis, en donde se nutran genuinamente una de la otra. Y si bien, la crisis de los cuidados es una problemática que recientemente está teniendo mayor visibilidad, es importante que desde la profesión se realice un análisis respecto a la temática, con una mirada crítica respecto a que la marcada desigualdad social imperante en el país, ha generado que un porcentaje alto de la población se vea expuesta a enfrentar la situación de dependencia (y muchas veces discapacidad) dentro

de un contexto social extremadamente vulnerable. Por tanto, todo análisis teórico de la problemática social de los cuidados debe ser expuesta bajo un enfoque crítico, junto con un enfoque de género que pueda dar respuestas a la problemática social emergente, y genere una reflexión en torno al fenómeno social.

## CAPÍTULO I

### Marco Teórico

#### I. Parkinson

##### **Recorrido histórico de la enfermedad**

Los indicios más antiguos de la enfermedad de Parkinson nos remontan a los años 1500-1200 a.c. Allí, fueron encontrados papiros egipcios correspondientes a la Dinastía XIX, los cuales describen algunos síntomas como la sialorrea (exceso de saliva y su pérdida involuntaria por la boca) presente en un rey, refiriendo que “la edad había aflojado su boca y escupía continuamente”. (Tagle, s.f, pág. 2)

Se conocen también, algunas descripciones descubiertas en el antiguo sistema de medicina tradicional de la India, publicado alrededor del año 1000 a.c, en el cual se menciona la palabra *kampavta* (temblor), caracterizada por el escaso movimiento, exceso de saliva, somnolencia y mirada perdida. También, se descubrió que, en el tratado de medicina tradicional china, al igual que en la India, se describen a las personas con temblores de cabeza y manos, pero que eran atribuidas a la edad avanzada de los enfermos.

A pesar de las diversas menciones de algunos síntomas propios de la enfermedad de Parkinson a lo largo de la historia, es finalmente, en el año 1817, cuando se publica el

ensayo “Essay of the shaking palsy” del médico cirujano y farmacéutico James Parkinson, quien describe la enfermedad como un síndrome neurológico dándole el nombre de Parálisis Agitante.

Por primera vez se precisa una descripción de la enfermedad detalladamente, con información extraída de la observación a 6 pacientes del médico James Parkinson. En el ensayo, se da a conocer que la enfermedad presentaba “movimiento tembloroso involuntario...de inicio lento y progresivo, comenzando los movimientos de forma unilateral y que en poco tiempo comprometía el lado contralateral del cuerpo” (Arredondo-Blanco, et al, 2018, pág. 720) También, describió que a medida que la enfermedad progresaba, la persona perdía la estabilidad y la capacidad motora, por lo que las caídas eran más frecuentes y los movimientos se realizaban con gran dificultad. Así mismo, menciona que la pérdida del lenguaje se volvía evidente, por lo que la persona requería de la presencia constante de un/a cuidador/a. (Arredondo-Blanco, et al, 2018)

Luego del fallecimiento de James Parkinson, el neurólogo francés Jean-Marie Charcot, describe la rigidez de la enfermedad como síntoma de lo descrito como parálisis agitante, y es quien le otorga el nombre de Enfermedad de Parkinson, en honor a su colega fallecido.

A principios del siglo XX, Friedrich Lewy descubre las “inclusiones citoplasmáticas de alfa-sinucleína localizada en neuronas del núcleo motor dorsal del nervio vago y del núcleo basal de Meynert” (Arredondo-Blanco, et al, 2018, pág. 721) lo que se traduce a un hallazgo anormal de depósitos de la proteína alfa sinucleína en el cerebro, específicamente en las terminaciones nerviosas de las regiones cerebrales implicadas en el pensamiento, la memoria y el movimiento, siendo nombrado el descubrimiento como los cuerpos de Lewy. Los hallazgos de Lewy se asocian con la presencia de la demencia en la enfermedad de Parkinson.

En 1919, Konstantine Tretiakoff, da nombre a la sustancia negra, detallando su localización y la asocia a la pérdida de las neuronas en la EP.

Para 1956, Arvid Carlsson en base a una experimentación de Parkinson con conejos, estableció que la noradrenalina y la dopamina se encontraban considerablemente disminuidas, sosteniendo que era una de las causas de la aparición de la enfermedad.



Finalmente, en el transcurso de los años venideros, diversos médicos e investigadores realizaron múltiples estudios que demostraron que el uso del fármaco levodopa disminuye considerablemente los temblores involuntarios de la enfermedad, mejorando así la calidad de vida, y retrasando el deterioro cognitivo. Este fármaco es utilizado hasta el día de hoy, pero será descrito a más detalle en los siguientes apartados.

El repaso histórico de la enfermedad nos ayuda a comprender cómo han sido los avances a través de los años, lo que se transforma en los cimientos para las investigaciones y nuevos descubrimientos.

## **Descripción de la enfermedad**

La enfermedad de Parkinson corresponde a un desarrollo neurodegenerativo de carácter complejo de aparición en la edad adulta, entre los 50 a 60 años, constituyendo la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después de la demencia tipo Alzheimer. La anatomía patológica o patología de la enfermedad se caracteriza por la pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra pars compacta del mesencéfalo (Martínez - Fernández, et al, 2016) Lo que significa que un grupo de células en el área del cerebro llamada sustancia negra comienzan a funcionar mal y mueren, siendo aquellas células las responsables de reproducir la sustancia química llamada dopamina. La dopamina es la encargada de la producción de la sustancia química que envía mensajes a la parte del cerebro que controla los movimientos y la coordinación. A medida que la EP progresa, la cantidad de dopamina que se produce en el cerebro disminuye, dejando a la persona incapaz de controlar el movimiento con normalidad (Ministerio de Sanidad, 2020)

## **Etapas de la enfermedad de Parkinson**

Las fases de la enfermedad de Parkinson se dividen en tres, leve, moderada y avanzada.

La etapa leve de la enfermedad se describe como la aparición de temblor o movimientos involuntarios en solo una mitad del cuerpo, los temblores no afectan en la calidad de vida de la persona. En la etapa moderada, los temblores se presentan en ambos lados del cuerpo, la movilidad física se ve afectada, volviéndose más lento y dificultoso el desarrollo de la vida diaria, se presentan también problemas en el equilibrio, coordinación y postura. Así mismo, el uso prolongado de los fármacos puede producir efectos secundarios propios de la etapa. Por último, en la fase avanzada de la enfermedad es posible que la persona diagnosticada se encuentre en estado de total dependencia y discapacidad, necesitando de un cuidador o cuidadora para desarrollar las actividades diarias. Los problemas cognitivos son más prominentes, presentando dificultad en el habla, alucinaciones y demencia de los cuerpos de Lewy.

### **Sintomatología motora y no motora**

La pérdida de dopamina progresivamente, provoca los síntomas principales de carácter motor en la enfermedad de Parkinson, entre ellos se encuentra la aquinesia, definida por la pérdida sustancial del movimiento, temblor en estado de reposo, rigidez, tensión muscular y resistencia al movimiento, inestabilidad de la postura y pérdida del equilibrio, disartria lo que resulta en debilidad de los músculos que se usan para hablar, lo que tiende a ser que el habla sea lenta o confusa, y bradicinesia o movimientos lentos (Hurtado et al, 2016)

No obstante, la enfermedad de Parkinson presenta sintomatologías no motoras, refiriendo una amplia variedad de trastornos neuropsiquiátricos. Entre ellos se observan, la depresión, la ansiedad y la apatía. También, algunos pacientes presentan complicaciones psiquiátricas por los efectos secundarios de los fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad. “Lo más frecuente son: alucinaciones, trastornos del estado de ánimo, ansiedad, cuadros confusionales y alteraciones de la conducta sexual” (Castro, 1997 citado por Noe-Sebastián et al 2001, pág. 676)

La depresión sucede en alrededor del 35% de los pacientes, con un impacto importante en la capacidad funcional, así como la calidad de vida de los pacientes y sus familias o

cuidadores/as. En tanto, se estima que un 30 a 40% de los pacientes con la enfermedad de Parkinson acaban padeciendo una demencia clínicamente definida. (Rodríguez - Carrillo E Ibarra, 2019)

Generalmente se aprecian dos patrones claros de deterioro neuropsicológico. El primero corresponde a un patrón cortical, el cual se caracteriza por un deterioro intelectual, pérdida de habilidades en el lenguaje, amnesia, deterioro en habilidades visuales / espaciales, del aprendizaje y cálculos. Por otro lado, el patrón subcortical, se caracteriza por lentitud en llevar a cabo funciones mentales, dificultad para evocar información, falta de motivación, deterioro afectivo, apatía y existe un mal planteamiento de estrategias para resolver problemas (Ostrosky-Solís, 2000)

La causa de la aparición de los síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson corresponde a las alteraciones de dopamina, noradrenalina y serotonina, las cuales evidencian disminuciones progresivas en las actividades cerebrales, dando paso a patologías del trastorno afectivo y de depresión.

En tanto, otro de los síntomas presentes en la enfermedad de Parkinson corresponde a síntomas gastrointestinales. Entre ellos se presentan: Babeo o hipersialorrea, caracterizada por la caída de saliva por los lados de la boca y mentón. Hipotensión ortostática, definida por una disminución importante de la presión arterial al pasar de estar en reposo a estar de pie, surgiendo mareos, confusión y dolores de cabeza. Y sudoración excesiva, sin hacer ejercicio o realizando movimientos leves.

De este modo, a medida que la enfermedad progresa aparecen síntomas como alucinaciones visuales, pudiendo ser simples, con luces, colores o formas geométricas. Sin embargo, con el paso del tiempo se hacen más persistentes y puede presentar trastornos ante la confusión de la realidad.

### **¿Existe algún origen en la aparición de la EP?**

Las causas posibles de la aparición de la enfermedad de Parkinson aún no están definidas en un cien por ciento. La predisposición genética en tanto ha sido investigada

como una posible causa de la enfermedad, siendo solo un 15% de los pacientes con EP que presentan algún familiar de primer grado afectado (Díaz, et al, s.f)

Debido a aquello, se han dilucidado algunas mutaciones genéticas relacionadas con la aparición de la enfermedad como causa hereditaria. Específicamente se identifica la proteína neuronal “ $\alpha$  sinucleína (alfa-sinucleína), la parkina o la ubiquitina terminal C hidrolasa terminal L1” (Díaz, et al, s.f) La  $\alpha$  sinucleína corresponde a una proteína neuronal abundante en el cerebro, predominante de las terminaciones nerviosas. A la vez, es el principal componente de los cuerpos de Lewy, el cual produce alteraciones del movimiento, conducta, estado de ánimo y alucinaciones.

Por otro lado, se han estudiado los posibles efectos de los factores ambientales en la aparición de la enfermedad de Parkinson. Entre ellos se describen los pesticidas como inductores de degeneración de las neuronas dopaminérgicas. Así mismo, “trabajar en agricultura, vivir en medio rural y consumir agua de pozo se han asociado a riesgo de EP sólo en algunos estudios” (Campdelacreu, 2012, pág. 542) Aun así, no existe hasta la actualidad una descripción clara respecto a las causas de la enfermedad de Parkinson.

### **Tratamiento farmacológico y efectos secundarios**

Respecto al tratamiento para la EP, su objetivo principal es la reducción de la velocidad de progresión de la enfermedad, ya que hasta la actualidad la enfermedad no tiene cura, y su tratamiento se basa en la búsqueda del alivio de los síntomas.

El tratamiento farmacológico es recetado según el deterioro neurológico presentado. El fármaco más utilizado corresponde a la levodopa, el cual mejora la rigidez, bradicinesia, afectación de la marcha, hiponimia y micrografía, y en menor medida el temblor. Síntomas como inestabilidad postural, disartria, disfunción autonómica y problemas neurosensoriales no tienen tan buena respuesta (Tarsy D, 2005, citado por Ministerio de Salud, 2010, pág. 18 )

La levodopa corresponde a un precursor de la dopamina, y se debe individualizar la dosis según cada paciente. Aumentando de forma progresiva su ingesta. “En las fases más avanzadas de la enfermedad debe tomarse de 30 a 60 minutos antes de las comidas ó 1-2 horas después de ellas” (Prodigy Guidance, 2005, citado por Ministerio de Salud, 2010, pág. 14).

Otro fármaco corresponde a los Agonistas Dopaminérgicos, tales como, pramipexol, apomorfina, ropinirol, y rotigotina. “Su efectividad sobre el control de los síntomas motores es menor que la Levodopa” (Ministerio de Salud, 2010, pág. 21) En la práctica, se utilizan en el estado inicial de la enfermedad, para retrasar la inducción de Levodopa. Al igual que el uso de la Levodopa, la dosis de los fármacos se individualiza e instauran según cada paciente, preferentemente con dosis inferiores a 600 mg/día.

En tanto, los Agentes Anticolinérgicos, son fármacos utilizados para mejorar el temblor y rigidez, indicado para pacientes jóvenes sin deterioro cognitivo y en los que predomina el temblor. “Las dosis se prescribirán de forma individualizada y se aumentarán progresivamente hasta alcanzar el control terapéutico, también su retirada se hará gradual para no empeorar los síntomas motores (Katzenschlager, 2005, citado por Ministerio de Salud, 2010, pág. 22)

Por último, la utilización de inhibidores de la COMT o catecol-O-metiltransferasa, ya sean tolcapona o entacapona. Los inhibidores de la COMT son fármacos que trabajan en conjunto con la levodopa, permitiendo reducir su dosis y mejorar el control de los síntomas.

El tratamiento para la enfermedad de Parkinson, cómo se ha mencionado, debe ser individualizado para cada paciente, ya que se debe considerar la edad, la existencia de deterioro cognitivo, y el nivel de avance motor de la enfermedad.

Existe un periodo de la enfermedad llamada “período off” en donde el uso de ciertos medicamentos pierde el efecto durante ciertos periodos de tiempo. En este caso es importante recomendar la utilización del fármaco apomorfina, según el MINSAL (2010) en la “Guía clínica de enfermedad de Parkinson” lo recomienda como terapia de rescate. A pesar de los beneficios existentes respecto del uso farmacológico con respecto a la enfermedad de Parkinson, también se pueden presentar efectos secundarios por la prolongada utilización de aquellos. Entre ellos se distinguen: “cuadros de psicosis,

estados confusionales crónicos, ideas delirantes en forma permanente, con alto contenido paranoide, existiendo un gran riesgo de intentos suicidas” (Ministerio de Salud, 2010, pág. 24) En estos casos, es recomendable la utilización de quetiapina y clozapina (ambas utilizadas para el tratamiento de la esquizofrenia) en dosis de 25 a 150 mg.

### **Tratamiento rehabilitante no farmacológico**

Otro tipo de tratamiento utilizado para la mejoría de los síntomas de la enfermedad corresponde a la rehabilitación kinésica,

“cuyo objetivo principal es mejorar y/o mantener la calidad de vida de quienes la padecen, contribuyendo a aumentar la movilidad, mejorar el equilibrio, la coordinación y mantener durante más tiempo la autonomía del paciente, además de educarlos junto a su familia, cuidadores y comunidad en general, haciendo que éste tenga un rol activo en su proceso de rehabilitación” (Ministerio de Salud, 2010, pág. 28)

Si bien, no detiene el progreso de la enfermedad, aumenta la destreza, y disminuye la incapacidad motora, posibilitando mantener lo más posible la funcionalidad, mejorando las actividades básicas de la vida diaria, retardando la dependencia y favoreciendo su calidad de vida.

Por otro lado, la rehabilitación fonoaudiológica contribuye a una ayuda no farmacológica implementada para pacientes con alteración progresiva del habla, propia de la enfermedad de Parkinson. Se recomienda mantener en la fase inicial 5 sesiones por año, en la fase avanzada 10 sesiones por año, y en la fase de postración también, 10 sesiones por año.

En tanto, el apoyo psicológico resulta de vital importancia para la aceptación de la enfermedad. Se espera que el apoyo profesional aporte en “el entrenamiento de pautas para enfrentar la depresión, angustia, ansiedad, apatía, inhibición social, miedo al futuro,

frustración, deberán ser el foco de dicho apoyo. Junto a esto, es necesario dar ayuda al entorno del paciente: familia y cuidadores” (Ministerio de Salud, 2010, pág. 30)

Y, por último, la terapia ocupacional, la cual busca capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria.

“La terapia ocupacional es un proceso complejo que implica la interacción cooperativa entre el profesional y la persona, inmersa en el contexto de intervención. Se plantean 3 principios que guían la terapia ocupacional contemporánea: la práctica centrada en la persona, en la ocupación y en la evidencia” (Ministerio de Salud, 2010, pág. 30)

## **Intervención Quirúrgica**

Hoy en día existen muchas investigaciones a nivel mundial para encontrar una cura a la EP. A pesar de ser inexistente, si prevalece una intervención quirúrgica que al igual que los tratamientos farmacológicos, ayudan a retrasar el deterioro neurológico y motor producido por la enfermedad. Se conoce como “La Estimulación Cerebral Profunda” la cual:

“consistente en implantar un aparato médico que envía impulsos eléctricos a puntos específicos del cerebro, a través de electrodos y un dispositivo operado por una batería llamado generador de pulsos interno—similar a un marcapasos cardíaco y aproximadamente del tamaño de un cronómetro—para enviar estimulación eléctrica a áreas específicas del cerebro que controlan el movimiento, bloqueando las señales nerviosas anormales que causan el temblor y los síntomas de la enfermedad de Parkinson” (MINSAL, 2019)

El año 2019 se destinó un total de 300 millones de pesos al Gobierno Regional de O’Higgins para un proyecto que involucra a los Servicios de Salud de O’Higgins -con el Hospital Regional Libertador Bernardo O’Higgins- y el Metropolitano Central, a través del Hospital San Borja Arriarán, para realizar las primeras cirugías de Estimulación Cerebral

Profunda, realizadas por la doctora María Consuelo Burgos, neuróloga del hospital regional Libertador Bernardo O'Higgins. (MINSAL, 2019)

Para la realización de la cirugía se pesquisaron ciertos criterios, tales como, edad, criterio psicológico, y haber sido diagnosticado hace 6 a 10 años.

Un total de 6 personas fueron intervenidas, las cuales luego de ser sometidas a la cirugía, fueron monitoreadas constantemente para registrar los avances o retrocesos de los síntomas. Finalmente, el total de las cirugías fueron exitosas, presentando una disminución notoria en los movimientos o temblores.

## **Realidad de la enfermedad de Parkinson en Chile**

La legislación chilena considera a la enfermedad de Parkinson dentro de las garantías que otorga el sistema AUGE o GES. Pero ¿a qué nos referimos cuando hablamos de estos sistemas?

En el año 2000, a principios del gobierno del expresidente Ricardo Lagos, se impulsa la iniciativa por parte del Ministerio de Salud para establecer los "Objetivos sanitarios para Chile" con miras a un seguimiento durante toda la década, por parte de la Dra. Ximena Aguilera y el Departamento de Epidemiología bajo su dirección. Así mismo, se da inicio por parte del ejecutivo una comisión especial para la implementación de una reforma en el sistema de salud. La cual tenía como objetivo principal mejorar la equidad en las condiciones de salud de los chilenos y chilenas.

Se realizó una revisión exhaustiva de las prioridades a nivel nacional en temáticas de salud, definiendo los objetivos y metodologías de acción. Para el año 2002 nace la publicación de los "Objetivos Sanitarios para la Década del 2000-2010", resumido en 4 grandes ejes.

"1) Mejorar los logros sanitarios alcanzados en el Siglo XX; 2) Disminuir la inequidad; 3) Enfrentar los nuevos desafíos del envejecimiento de la población y de los cambios ocurridos en la sociedad chilena respecto de su visión de la salud,



para 4) Proveer servicios a la altura de las expectativas de la población” (Valdivieso & Montero, 2010, pág. 1040)

A raíz de la publicación, el Ministerio de Salud (MINSAL) acuñó el término AUGE (acceso universal con garantías explícitas) para denominar los 4 conceptos de la futura reforma. Definidos como Acceso, Oportunidad, Calidad y Protección Financiera, que protegerían el derecho de los/as chilenos/as para recibir y acceder a los bienes de Salud Pública.

Se opta, a su vez, la priorización de las patologías o condiciones en los que exclusivamente tendrían vigencia las garantías explícitas mencionadas.

Finalmente, el año 2005 se incorpora la reforma como parte de un Régimen General de Garantías de Salud establecidas por el Ministerio de Salud. Con el paso de los años hubo un cambio de nombre a “Garantías Explícitas en Salud” o más conocido en la actualidad como GES.

El sistema otorga cuatro garantías exigibles por la ley a personas afiliadas a Fonasa e Isapre Garantizando el acceso, la oportunidad, la protección financiera y calidad. Se establecen un total de 85 problemas de salud vigentes por Decreto (Nro. 72, 2022), en el cual ISAPRES y Fonasa deberán asegurar el otorgamiento óptimo de los servicios. (superintendencia de Salud, 2019)

Respecto a la Enfermedad de Parkinson, corresponde al número 62 del sistema GES, en donde las garantías de acceso definen que todo beneficiario:

1. Con confirmación diagnóstica tendrá acceso a tratamiento.
2. En tratamiento tendrá acceso a continuarlo.
3. Con tratamiento tendrá acceso a rehabilitación.
4. Menor de 65 años, tendrá acceso a ayudas técnicas y atención de rehabilitación para uso de ayudas técnicas, según indicación médica.

Otorgando como garantías de oportunidad el tratamiento de la enfermedad, iniciado dentro de los 20 días desde la confirmación diagnóstica y generando la atención con médico especialista dentro de los 60 días desde la derivación.

En el área de rehabilitación, se realiza la entrega de bastón, cojines, colchón u ortesis antiequino, para menores de 65 años, esperando hasta 20 días desde la indicación médica. Y se entregan sillas de ruedas o andadores, también para menores de 65 años, dentro de los 30 días transcurrida la indicación médica. (MINSAL, 2022)

### **Cuidados para enfrentar la enfermedad.**

Cuando existe un diagnóstico de una enfermedad, son muchos los sentimientos que abordan tanto al paciente como a su familia. En el caso del diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, como lo es la EP, los miedos y la poca información que se maneja al respecto, suelen ser perjudiciales para tomar decisiones respecto al manejo de la enfermedad.

Es por esto, que este apartado tiene como finalidad entregar orientación en base a una revisión bibliográfica exhaustiva correspondiente a los cuidados que requieren las personas diagnosticadas con EP.

En base a aquello, es que se recomienda la orientación médica para evaluar el avance y la etapa de la enfermedad, procurando evaluar la capacidad motora y psicológica del paciente.

“Tener una condición neurológica crónica como la EP es preocupante para la mayoría de las personas que experimentan cambios en sus actividades sociales, trabajo, relaciones, movilidad física e independencia. En efecto, de acuerdo con Hindle (2010) los cambios motores y emocionales son los que más influyen en la experiencia con la EP” (Martínez, 2019, pág. 18)

La Clínica Universidad de Navarra entrega una serie de consejos respecto a los cuidados que se deben tener con una persona pareciente. Entre ellos se consideran:

- Cuidados en la higiene diaria: convenientemente utilizar aparatos de apoyo como sillas de baño para personas en situación de discapacidad, la instalación de antideslizantes y barras de apoyo para evitar caídas.

- Vestimenta: Se recomienda la utilización de velcro o botones a presión.
- Alimentación: Se recomiendan platos ricos en proteínas, al igual que si el paciente presenta problemas en la deglución, se debe considerar el consumo en consistencia de papilla.
- Caídas o episodios de congelamiento: aunque suene difícil, es recomendable mantener la calma y encontrar puntos de apoyo para volver a la postura normal. Se sugiere visitar al médico para constatar las lesiones en caso de ser requerido.
- Comunicación: Es importante recordar que los pacientes muchas veces debido a la rigidez de la musculatura facial no logran modular correctamente las palabras, por lo que se sugiere utilizar frases concisas y tomarse el tiempo para organizar los pensamientos, y a la vez, para quienes se encuentran en la posición de cuidador/a, modular y mantener paciencia durante la conversación.

(Cuidados en la enfermedad de Parkinson, s.f)

Como refiere Ambrosio et al (2017) citado por Martínez (2019), es posible que las necesidades de quienes padecen la enfermedad de Parkinson vayan progresando con el tiempo, debido al carácter neurodegenerativo del diagnóstico, la persona cada vez más irá perdiendo su autovalencia, encontrándose en una situación de discapacidad y dependencia. A su vez, resulta necesario abordar los cuidados y el bienestar de quien ejerce el rol de cuidador/a principal, debido a que el desgaste físico y psicológico puede dañar la salud de quien cuida.

### **Discapacidad y dependencia, conceptos claves para comprender la EP**

Con el paso de los años y debido al desgaste propio del cuerpo por la edad avanzada, se presentan diversas enfermedades en la población adulto mayor. Algunas de ellas generan la pérdida paulatina de la autovalencia de los y las individuos/as y pueden ocasionar una situación de discapacidad, teniendo que ser asistidos/as por

cuidadores/as que en su mayoría son parte del núcleo familiar más cercano. Si bien, la situación de discapacidad y dependencia se puede presentar en cualquier etapa del ciclo vital, es para objeto de esta investigación, que nos enfocaremos en la población adulto mayor, reconociendo los conceptos de discapacidad y dependencia como claves para la comprensión de la EP.

En cuanto al concepto de discapacidad, este ha ido transmutando con el paso de los años, siendo reconceptualizado constantemente para estar a la altura de los diversos cambios sociales. De esta forma, se ha trazado una línea desde la comprensión de la discapacidad desde un enfoque de prescindencia hasta la comprensión de la inclusión social actual.

En un comienzo, el enfoque de prescindencia consideraba la discapacidad como una carga para la sociedad y se presumía que el origen de la discapacidad era religioso, por lo que las personas en aquella situación eran marginadas socialmente. Del modelo de prescindencia se desprende el submodelo eugenésico, el cual se sitúa principalmente en la antigüedad clásica, donde la discapacidad era vista como el resultado de un pecado cometido por los padres. De esta forma, se llevaban a cabo infanticidios, ya que para la sociedad de aquella época no merecían la pena vivir (Toboso, M & Arnau, R, 2008, pág.2)

A comienzos del siglo XX el concepto de discapacidad asistió a un cambio de paradigma, correspondiente al contexto social que se estaba viviendo en aquella época con la Primera Guerra Mundial, ya que existían un gran número de soldados en situación de discapacidad. De esta forma, se dejó de ver como un castigo divino y “comenzó a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia no necesitaban ser marginadas de la sociedad” (Lizama, 2011, pág. 9). Es así como nace el modelo médico o de rehabilitación. Este enfoque se caracteriza por ser completamente paternalista, ya que define a la persona bajo su diagnóstico, lo que genera y conlleva a la discriminación.

A pesar de que la discapacidad ya no se consideraba como un castigo divino, aun en esta época se definían a las personas en situación de discapacidad desde el discurso dicotómico de normalidad y anormalidad. Tal y como lo plantea Cobo et al. (2014)

“La anormalidad es una experiencia históricamente constituida y conformada por prácticas institucionales, procesos socioeconómicos y formas hegemónicas de discurso, que explican las identidades estigmatizadas como parte de una construcción cultural” (Cobo et al. 2014, pág. 6)

Por lo que, a pesar de que el concepto hubiese evolucionado y fuese estudiado desde una perspectiva médica, la sociedad seguía visualizando la discapacidad como algo que escapaba de la norma. Cobo et al. (2014) define que este fenómeno es reproducido gracias a las normas propuestas por los estados capitalistas, “en donde afirman que en el contexto de una sociedad capitalista, el Estado, como detentor de la violencia simbólica, contribuye a la producción y reproducción de los habitus” (Cobo et al. 2014, pág. 24) El concepto de “habitus” lo define Bourdieu como una definición históricamente construida, en estructuras sociales regidas por la lógica, económica e ideológica del mercado, en donde el capitalismo define “las reglas del juego a las que está sometido tanto el cuerpo discapacitado como el cuerpo legítimo” (Cobo et al. 2014, pág. 24) Por lo que todo cuerpo que no es funcional para una sociedad capitalista, y que no responde a la productividad mercantil, es excluido y definido estrictamente bajo el enfoque médico.

Una vez acabada la Segunda Guerra Mundial, países como Estados Unidos y algunas potencias europeas promovieron la internalización de los derechos fundamentales y la creación de las Naciones Unidas. De esta forma, en 1948 la ONU publica La Declaración Universal de los Derechos Humanos, la cual establece ciertos artículos que incluyen a las personas en situación de discapacidad.

“El artículo 5 establece que nadie es objeto de tratos crueles, inhumanos o degradantes; el 22 proclama el derecho a la seguridad social; el 23 consagra el derecho a trabajar; el 25 defiende el derecho a un nivel de vida adecuado que asegure la salud y el bienestar, y en especial alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y servicios sociales necesarios; de igual forma, el mismo artículo afirma el derecho a los seguros de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de subsistencia independientes de la voluntad del

afectado; finalmente, el artículo 26 asegura el derecho a la educación”(Aguado 1995 p. 191, citado por Cobo et al., 2014, pág. 38 )

La publicación fue el punto de partida para un nuevo cambio de paradigma en el concepto de discapacidad. Es así, como en los años 60 's se genera un quiebre en el modelo rehabilitador, debido a que la sociedad comienza a demandar cambios en las políticas sociales, exigiendo una oportuna reinserción a la comunidad de las personas en situación de discapacidad. De esta forma, “el modelo rehabilitador era inviable, ya no cumplía con las demandas de la sociedad y por ello se hizo necesario buscar una nueva alternativa que respondiera a dichas exigencias” (Cobo et al., 2014, pág. 40)

Surge en este entonces, el modelo social, el cual supone que la discapacidad proviene de diversas causas, no tan solo de un diagnóstico médico, sino que más bien es de carácter biológico, psicológico y ambiental. Cobo et al. (2014) describe al modelo como una ruptura de los paradigmas, que implica un repensar de las políticas sociales, ya que se refiere que una persona en situación de discapacidad no presenta limitaciones por su condición, sino que más bien, las limitaciones las reproduce la sociedad, ya que no se tienen en cuenta a todas las personas de la organización social.

Hasta la actualidad predomina el modelo social para comprender el concepto de la discapacidad, y se ha mantenido en constante actualización respecto a los diversos contextos sociales. Por consiguiente, se comprende que la discapacidad se deriva de la escasa sensibilización hacia la diversidad, por lo que le corresponde al Estado, hacerles frente a los obstáculos que la sociedad ha creado, garantizando plenamente la igualdad de derechos, y el pleno respeto a la dignidad de todas las personas (ONU,2002, citado por SENADIS, 2015)

Así mismo, la legislación chilena define el concepto de persona en situación de discapacidad como:

“Aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al

interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Art. 5, Ley 20.422)

Como se ha referido anteriormente en la presente tesis, las personas diagnosticadas con la Enfermedad de Parkinson se ven enfrentadas a la pérdida del control motor del cuerpo, por lo que requieren de una ayuda constante de un tercero para realizar las tareas de la vida diaria. Por lo que, de manera progresiva la persona se encuentra en situación de dependencia, además de ya encontrarse en situación de discapacidad (debido a las diversas barreras que impiden un completo desarrollo de las actividades en sociedad) De esta forma, los conceptos de discapacidad y dependencia se entremezclan para una mejor comprensión de la Enfermedad de Parkinson.

## **II. Programa red Local de Apoyos y Cuidados, hacia un Sistema Nacional de Cuidados**

### **Dependencia**

La población mundial ha sufrido diversos cambios demográficos en las últimas décadas, los cuales, han revelado la importancia de la creación o modificación de diversas políticas públicas que aborden las necesidades de los grupos más vulnerables.

En Chile, se ha observado una tendencia a la baja en los índices de natalidad y un aumento considerable de la población adulto mayor, debido al incremento de la esperanza de vida al nacer y diversos factores multidimensionales.

Lo que, según los datos de CELADE (División de Población de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe de CEPAL) para el año 2019, la población adulta mayor del país, de 60 años o más correspondían a un total del 16,9% de la población, lo cual se extendía muy por el promedio de Latinoamérica y el Caribe, el cual sólo percibía un total de 12,6%. Proyectando que para el año 2030 Chile será el país más envejecido de la región.

En tanto, la etapa del ciclo vital correspondiente a los adultos/as mayores, trae consigo diversos cambios propios de la edad, ya sea el apareamiento de algunas enfermedades, cambios físicos, lentitud en los movimientos, y muchas veces, la necesidad de requerir ayuda de un/a tercero/a para completar las tareas de cotidianas. Si bien, existe variada evidencia empírica disponible que muestra una estrecha relación entre la dependencia y la edad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004) resulta reduccionista enfocar el concepto de dependencia hacia la tercera edad, ya que “la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004, pág. 23) por lo que, la situación de dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida, pudiendo estar presente desde el nacimiento, desencadenarse debido a una enfermedad durante la infancia o vida adulta, o ir apareciendo a causa de enfermedades propias de la vejez.



De esta forma, la dependencia es entendida como “un problema social de primera magnitud”, siendo definida como el resultado de un proceso que

“se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta con la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004, pág. 22)

Sin embargo, el Estado Chileno define la situación de dependencia en base a lo descrito en la Ley 20.422, la cual la describe como

“el estado de carácter permanente que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causas física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida” (Art 6, índice e, Ley 20.422)

No obstante lo definido por la OMS el año 2015, refieren que la persona en situación de dependencia no debe perder su autonomía, por lo que a pesar de requerir apoyos de un tercero para realizar algunas o todas las actividades de la vida diaria, es imprescindible que mantenga su autonomía, ya que si conservan la capacidad de tomar decisiones, deben ser ellos/as mismos/as los/as que puedan señalar los aspectos en los que necesitan asistencia y que tipo de asistencia, pudiendo dirigir la ejecución de estas acciones (OMS, 2015, pág. 72)

De esta forma, se contraponen las definiciones de situación de dependencia antes citadas, ya que según el estado chileno se refiere a la situación de dependencia como una pérdida de la autonomía de la persona, la cual la niega como sujeto/a de derecho, quien, si bien requiere de ayuda para realizar las tareas propias de la vida cotidiana, se debe comprender como una persona que puede mantener su autonomía y puede tomar

sus propias decisiones sobre los asuntos que le conciernen. Reducir el concepto de dependencia a la pérdida de autonomía, es enfocarse desde una mirada asistencialista del problema social de primera magnitud.

Si bien, la dependencia corresponde a una problemática transgeneracional, para motivos de esta investigación, se enfocará principalmente en las personas en situación de dependencia diagnosticadas con la Enfermedad de Parkinson.

### **Realidad nacional de personas en situación de dependencia, Chile.**

Antes de describir las cifras más actuales de las personas en situación de dependencia en Chile, es preciso definir los tres niveles de dependencia que existen.

Para esto, la definición se basa en el índice de Barthel, la cual corresponde a la categorización utilizada por MINSAL, siendo una “medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a las actividades de la vida diaria” (Ramos, 2013) Por lo existen tres niveles de dependencia, leve, moderada o severa.

De esta forma la dependencia leve se define como la incapacidad para efectuar una actividad de la vida diaria o que necesite de ayuda para efectuar siempre o casi siempre dos actividades de la vida diaria. La dependencia moderada se presenta cuando la persona mantiene una incapacidad para bañarse por sí solo/a, y se requiere de ayuda siempre o casi siempre para efectuar dos actividades de la vida diaria. Y la dependencia severa, cuando se requiere de ayuda para efectuar siempre las diversas actividades de la vida diaria. (SENADIS, 2017)

Si bien, las personas en situación de discapacidad no siempre se encuentran en situación de dependencia, cabe destacar que el 53,5% de las personas en situación de discapacidad corresponde a adultos mayores, de los cuales un 48,2 % presenta además algún tipo de dependencia en algunos de sus grados, y un 17,6% se encuentra en situación de discapacidad y dependencia severa. (División Observatorio Social, Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2021)

En tanto, según la encuesta CASEN realizada el año 2020 en Pandemia, se estima que a nivel nacional existe un total de 3.410.684 personas en situación de dependencia, ya sea, leve, moderada o severa.

De las cuales 14,2% de las personas de 60 y más años, tendrían algún grado de dependencia, de las cuales un 4,4% presenta dependencia leve, un 5,5% moderada y un 4.3% presenta una dependencia severa (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2020)

Es relevante mencionar el porcentaje de adultos/as mayores que se encuentran en situación de dependencia y además inmersos en una realidad de pobreza multidimensional, ya que en la actualidad se registra un total del 28,4% de los adultos/as mayores registrados en el primer quintil de ingresos con algún tipo de dependencia.(Informe de Desarrollo Social, 2022)

Pertenecer al primer quintil significa que, según el Registro Social de Hogares, el hogar percibe ingresos entre \$31.000 y \$58.000 por persona del núcleo familiar, lo que refiere que quienes pertenezcan al primer quintil son parte del 20% de los hogares más pobres del país. (Kremerman y Durán, 2012)

Lo anterior corresponde a un fiel reflejo de la sociedad chilena, la cual se cimienta en un modelo neoliberal que provoca grandes desigualdades sociales. Posicionando a un alto porcentaje de personas en situación de dependencia dentro de los hogares más pobres del país, lo cual genera que las familias se vean enfrentadas con muy pocos recursos ante dicho contexto.

Muy por el contrario, es la realidad del 8,4% de la población adulta mayor que se encuentra en situación de dependencia y pertenece al quinto quintil de mayores ingresos en el país, o bien, al 20% de los hogares con mayores ingresos. Lo cual otorga a los hogares mayores oportunidades y acceso a cuidados particulares para la persona en situación de dependencia. (División Observatorio Social, 2021, Ministerio de Desarrollo Social y Familia)

Por tanto, comprendiendo que la situación de dependencia corresponde a una realidad nacional, es que se debe abordar la problemática de la dependencia desde una mirada interdisciplinaria y multidimensional, abarcando las diversas realidades sociales, sin

desconocer la inmensa desigualdad de ingresos económicos que afectan a la población más vulnerable del país. Además, se debe reconocer que por cada persona que requiera de ayuda, en la mayoría de los casos, existe una persona que la provee, por lo que se debe enfatizar en la conceptualización y visibilizarían del rol del cuidador o cuidadora.

## **Conceptualizando el rol de cuidados**

El concepto de cuidar muchas veces es interpretado como un acto de amor y dedicación, o incluso una acción altruista. Pero, ejercer el trabajo de cuidados requiere de un gran esfuerzo y responsabilidad, que en la mayoría de los casos repercute de forma negativa en quien ejerce el trabajo. Por tanto, para comprender en mayor profundidad este concepto es que la legislación chilena propone la siguiente definición para “cuidador/a”:

“toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco” (Art. 6, Ley 20.422)

De esta forma, se desprenden dos conceptualizaciones de cuidadores/as. Aquellas que ejercen el trabajo a cambio de alguna retribución monetaria (cuidado formal), y otras/os, quienes lo ejercen de forma gratuita y que, en su gran mayoría, corresponden a personas del vínculo familiar y mantienen algún grado de parentesco con la persona en situación de dependencia y/o discapacidad.

Miranda y Aravena (2012), describen que el rol del cuidador/a informal, se basa en el afecto y parentesco, el cual se desarrolla bajo el terreno privado del núcleo familiar, por lo que se resta importancia y se invisibiliza por parte de la sociedad. Ya que es comprendida como una tarea que se establece en el ámbito doméstico, y socialmente entendida como “una cosa de mujeres” (García – Calvente, et al, 2004)

Según el Servicio Nacional de Discapacidad (2017) el rol de cuidador informal es ejercido en un 94% de los casos, por familiares, enmarcando una tendencia de la feminización del trabajo de cuidados informales.

## **Caracterizando los cuidados**

Como se mencionó en el apartado anterior, el trabajo de cuidados refiere una marcada feminización del trabajo. Esto debido a que se considera que corresponde a una labor “femenina”. Pero esta conceptualización no está dada por un atributo natural de la feminidad, sino que responde a una construcción histórica, que cristaliza en sí las relaciones de género que se producen y se reproducen bajo un orden económico cimentado en la desigualdad, en donde los hombres son asociados a lo productivo/mercantil/público mientras que las mujeres son asociadas a lo reproductivo/doméstico/privado.

Por tanto, la labor de cuidados es delegada a las mujeres debido a la construcción arquetípica del ser mujer, la cual es reproducida por las estructuras sociales. Federici plantea que “una vez que el trabajo doméstico está totalmente naturalizado y sexualizado, una vez que ha pasado a ser un atributo femenino, todas nosotras como mujeres estamos caracterizadas por ello” (Federici, 2013, p.39) . De esta forma, se ha cimentado el desarrollo del trabajo de cuidados desde la desigualdad de géneros, perpetuando y normalizando la feminización de ciertas labores que para la sociedad son “propias de las mujeres” o como lo plantea Federici (2013) un atributo natural de la psique y la personalidad femenina, lo que invalida su reconocimiento como trabajo.

La falta de reconocimiento al trabajo de cuidados pretende ser abordado desde la perspectiva de la economía feminista, la cual nace en respuesta a la economía neoliberal que impera en casi todo el mundo.

De esta forma, el no reconocimiento del trabajo de cuidado no remunerado es en efecto una lógica acción ejercida desde una sociedad neoliberal y de carácter capitalista. En donde se prima la importancia de todo trabajo productivo para el mercado, dejando fuera el trabajo reproductivo que es necesario para mantener el proceso productivo y el empleo.

Por tanto, la economía feminista apunta a visibilizar la importancia del trabajo reproductivo ejercido históricamente por las mujeres, quienes han sido encargadas de

transformar los bienes adquiridos en el mercado, además de realizar tareas de limpieza y cuidados, lo que puede considerarse en sí mismo dinero para el capital (Federici, 2013) La propuesta de la economía feminista pretende romper lógicas socioeconómicas que perpetúan las desigualdades sociales y de género, en donde actualmente los trabajos de cuidados son invisibles para la economía y la política debido a que no tienen una orientación hacia el mercado (Carrasco, 2013) pero que han sido actividades fundamentales para la tarea civilizadora de las mujeres, en donde Boulding (1972, p.115) citado por Carrasco (2013) propone que “la supervivencia de la raza humana ha dependido primero de la explotación de las mujeres, sin la cual hace mucho tiempo se hubiese extinguido” (Carrasco, 2013, pág. 48)

Así mismo, Hatton describe que el trabajo invisible de cuidados es aquel que ha sido devaluado a través de diversos mecanismos que interactúan entre sí, siendo estos los mecanismos socioculturales, socio legales y socioespaciales. En donde a nivel sociocultural se devalúa a través de ideologías hegemónicas de género, y a su vez a nivel corporal, emocional, y de habilidades, ya que se naturaliza que las mujeres tienen las habilidades de cuidado. A nivel socio espacial se devalúa porque el trabajo de cuidados se realiza en general dentro de los hogares, en donde aún es considerado un espacio del cual solo la familia es responsable, restándole importancia a la corresponsabilidad de los cuidados con el Estado. Y por último se devalúa a nivel legal, debido a que se construye como un trabajo informal y no económico. (Hatton, 2017 citado por Moris, 2021, pág. 18)

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) en un informe emitido el año 2019 indica que a pesar de que el trabajo no remunerado de cuidados es fundamental para las economías de los países, el bienestar individual y el bienestar de la sociedad en general, sigue siendo invisible y no reconocido, por lo que en general, no suele tenerse en cuenta en la toma de decisiones y la creación de políticas públicas en torno a él. (Oficina Internacional del Trabajo, 2019)

Por tanto, el trabajo de cuidados ha sido naturalizado como un trabajo propio del ser mujer, en donde se replican las lógicas desiguales de género en la sociedad y se deslegitima el carácter de trabajo productivo. Aquello, impulsa un gran desafío para las

sociedades actuales, las cuales han incrementado la esperanza de vida y percibido una disminución de la natalidad, por lo que cada vez aumentará la población adulta/a mayor, lo que implica la generación de políticas públicas y acciones estatales que respondan a las necesidades de cuidados propias de la edad adulto/a mayor (sin afán de caer en el reduccionismo del concepto de dependencia antes mencionado).

Según Federici, la visión que el sistema neoliberal mantiene respecto a la vejez corresponde a considerarlos “seres no productivos, en lugar de considerarlos depositarias de la memoria colectiva y de la experiencia” (Federici, p.46, 2015) por lo que el aumento de la esperanza de vida según la autora ha perdido su significado y se ve ensombrecido por la perspectiva de la soledad, la exclusión social y el incremento de la vulnerabilidad de los/as adulto/as mayores. Así mismo, la crisis de los cuidados se debe a que esta actividad se encuentra estigmatizada como “una actividad que absorbe valor, pero que no lo genera” (Federici, p.47, 2015)

De esta forma, se genera la reflexión y la necesidad de que el trabajo de cuidados de los adultos y las personas mayores en situación de dependencia y/o discapacidad deba adquirir una dimensión política y posicionarse dentro de la agenda de los movimientos por la justicia social. En donde se genere, y siguiendo la línea ideológica de la autora Federici (2015), un llamamiento a la redistribución de la riqueza social redirigiendo al cuidado de los y las mayores y a la construcción de formas colectivas de reproducción social en donde se permita y se proporcione la oportuna cobertura en las necesidades de cuidados.

### **¿Quiénes cuidan en Chile?**

En Chile, y según la encuesta CASEN (2017) se identificaron un total de 535.901 personas que ejercen el rol de cuidados. De los cuales, un 68% corresponden a mujeres y un 32% a hombres. Lo que refiere una marcada tendencia al trabajo no remunerado de cuidados ejercido por la población femenina del país. Además, se identificó que casi el 40% de las personas reconocidas como cuidadoras, ejercen simultáneamente el rol de jefe/a de hogar, lo cual se describe como una doble labor de trabajo no remunerado.

Así mismo, cuando la labor de cuidadora corresponde a cónyuge o hijo/s, en un 90,5% de las veces son mujeres.

Respecto a los ingresos que perciben las familias con un integrante con necesidades de cuidados, se define que mientras más altos los ingresos socioeconómicos, menor es la obligatoriedad de que un integrante deba asumir el rol de cuidador/a, ya que los medios económicos alcanzan para contratar cuidadoras/es formales.

En tanto, existen diversas agrupaciones no gubernamentales autoconvocadas por mujeres cuidadoras informales no remuneradas que se organizan con el objetivo de dar apoyo y protección a las cuidadoras informales. Mariela Serey Jiménez en el libro “violencia estructural: intersecciones (in)visibles” describe que el rol de cuidadora informal no recibe un completo apoyo por parte del Estado, por lo que la autoconvocación de mujeres cuidadoras informales busca la conformación de un sistema de protección social en donde los cuidados sean comprendidos desde una mirada integral, con enfoque comunitario, que ofrezca reales soluciones para cada etapa del ciclo vital que requiera de cuidados. (Red chilena contra la violencia hacia las mujeres, 2021, pág.109) De esta forma, se crea la asociación “Yo Cuido” la cual ha otorgado apoyo a diversas mujeres que se han visto empobrecidas y vulneradas debido a su rol de cuidadoras informales no remuneradas.

Es así como el año 2018 la fundación “Mamá Terapeuta y la Asociación Yo Cuido” difundieron un informe denominado “1era encuesta sobre cuidadores informales. La mirada de quienes cuidan en Chile”, siendo difundida a través de redes sociales contando con un muestreo no probabilístico. El cuestionario respondido por un total de 1.035 personas tuvo como resultados que un total del 97.7% de las cuidadoras informales son mujeres, de las cuales un 38.1% de la mayoría alcanza educación media. Así mismo, un 30,7% de las personas encuestadas refiere que ejerce el rol de cuidados porque “no había nadie más”, por último y como dato relevante, un 77.8% de las cuidadoras indicaron haber abandonado su trabajo remunerado al momento de comenzar a ser cuidadoras informales, y un 81,7% declaró dedicar todo el día al trabajo de cuidados. (Moris, 2021, pág.23)

De esta forma, la encuesta ejercida por las agrupaciones no gubernamentales de mujeres cuidadoras ponen al descubierto la desigualdad de género del sistema neoliberal



y el alto porcentaje de mujeres que debieron abandonar sus trabajos remunerados para enfocarse en el trabajo de cuidados no remunerado, generando una brecha de ingresos relevante.

Debido a las profundas desigualdades sociales existentes de nuestra América, es que resulta relevante posicionar dentro de los debates sobre las desigualdades sociales de las cuidadoras informales no remuneradas el análisis desde el feminismo interseccional, el cual aborda la temática de los procesos opresivos bajo una mirada de raza, clase y género. Así mismo, desarrolla una crítica al sistema de subordinación de carácter colonizador, capitalista y globalizado (Vigoya, 2016) comprendiendo que la colonialidad penetra en todos los aspectos de la vida social, tanto desde una dominación material como en las intersubjetividades. (Lugones, 2008) Por tanto, el trabajo de las cuidadoras informales no remuneradas recae en las desigualdades propias del sistema capitalista el cual perpetúa la división de clases, por lo que las mujeres de menos ingresos y mayor vulneración social son quienes se encuentran marginadas respecto a los recursos y medios necesarios para enfrentar el trabajo de cuidados que a diferencia si perciben las mujeres de una clase social dominante, quienes no necesariamente ejercen el rol de cuidado informal no remunerado, si no que al tener los medios económicos suficientes pueden optar por un servicio de cuidadoras formales o instituciones dedicadas a la materia.

Así mismo, y en base al feminismo interseccional, esta lógica de vulneración y marginalidad se replica en mujeres indígenas, inmigrantes, afrodescendientes, en situación de discapacidad y diversidades sexuales.

## **Repercusiones de los cuidados**

El trabajo de cuidados es definido como un trabajo de inmenso esfuerzo, debido a que quienes lo ejercen pueden verse propensos a padecer diversas sintomatologías de la salud mental y físicas. Además de ejercer el rol de cuidados informales en un escenario

de inequidad de género, las mujeres ejercen múltiples roles simultáneos (esposa, madre, trabajadora) y los roles propios de los cuidados.

Esto puede llevar a una sobrecarga del cuidador, el cual se relaciona directamente con el tiempo de dedicación al cuidado de gran intensidad y de larga duración” (García-Calvente et al, 2004, citado por Moris, 2021, pág. 24)

La sobrecarga debe ser comprendida desde dos componentes, tanto objetivo como subjetivamente. Desde la visión objetiva la sobrecarga se relaciona con el desempeño del rol de cuidador, y, por otra parte, la sobrecarga subjetiva está relacionada con la respuesta emocional de la cuidadora ante la experiencia de cuidar. De esta forma, se observa la presencia de ataques de ansiedad, depresión, alteraciones del sueño o irritabilidad de quienes ejercen el rol de cuidados (Contreras,2015, pág.26) También, encontrarse bajo constante estrés y ansiedad puede desembocar un maltrato, voluntario o involuntario a la persona dependiente, en México, por ejemplo, “durante 2016 se reportó que la prevalencia de maltrato a personas mayores fue de 10.3%, y afectó a un 32% de los adultos mayores con alguna discapacidad” (Hurtado-Vega, 2021)

Así mismo, las personas que cuidan dejan de cuidarse a sí mismas, y se genera un deterioro tanto en la salud mental como en la salud física. Algunas de las implicancias en el descuido de la salud física de las cuidadoras refieren a los requerimientos propios de quienes necesitan cuidados, como cambios de posturas o ayudas en el desplazamiento, por lo que muchas cuidadoras desarrollan lumbago por la mala ejecución de estas prácticas.

La subsecretaría de Servicios Sociales, el año 2020 inició un ciclo de “Diálogos de Dependencia” en donde se descubrió que cerca del 90% de las personas que cuidan son mujeres, de las cuales muchas veces suelen descuidar su propia salud, sus proyectos de vida, sus metas y su vida social, ya que su mundo empieza a girar en torno a la persona que cuidan. En base a esto, se señalan algunas estrategias que las cuidadoras pueden trabajar respecto al autocuidado. Una de ellas es la importancia del cuidado de la salud física, el reconocimiento de los propios límites, y evitar el aislamiento social.

El análisis de las repercusiones negativas de los cuidados, para motivo de la presente investigación, se visualizan desde la perspectiva del feminismo interseccional, ya que, debido a las desigualdades de clase, raza y género, las mujeres que no son parte de la

clase social dominante se ven afectadas en mayor magnitud por los efectos negativos del ejercicio del rol de cuidadoras informales. Es por esto, que las políticas sociales deben orientarse hacia ellas, reconociendo primeramente las desigualdades propias de un sistema mercantil, y proponiendo la corresponsabilización del Estado en las temáticas de cuidados.

## **Sistemas de cuidados en Latinoamérica**

Si bien corresponde a un desafío para el continente la creación de diversas políticas públicas que aboguen al problema social presente en la investigación, cabe destacar, que cada país es diverso en sus contextos sociopolíticos, demográficos, etc., por lo que no se puede realizar una comparación despectiva respecto a qué sistema nacional de cuidados o que política de cuidados es mejor o es deficiente, sino que cada una de ellas intenta dar respuesta a los diversos contextos que persisten en nuestra América.

El objetivo de señalar algunos de los sistemas de cuidados o políticas de cuidado del continente, es que se debe visualizar primeramente el ejercicio de cuidados y ser cuidado como un derecho. Según la CEPAL “se trata de concebir a todas las personas destinatarias de las políticas como sujetos de derechos activos y no como personas pasivas beneficiarias de una política” (ONU mujeres y CEPAL, 2021, pág.26)

En tanto, la CEPAL también señala que la creación de estos sistemas o políticas deben estar regidas bajo la lógica de corresponsabilidad social y de género, proponiendo una mirada crítica a la feminización del trabajo de cuidados.

- Sistema Nacional de Cuidados en Uruguay.

En Uruguay se implementó un Sistema Nacional de Cuidados, garantizado por la Ley Nro.19.353, bajo el objetivo de generar un modelo de responsabilidad compartida de los cuidados, entre la familia, el Estado, la comunidad y el mercado.

Está integrado por los ministerios de Desarrollo Social, Educación y Cultura, Trabajo y Seguridad Social, y a la vez, se encuentran diversos organismos del área económica y finanzas. Participando también el Instituto del Niño y Adolescente. A su vez, se conforma por la Junta Nacional de Cuidados, la Secretaría Nacional de Cuidados y el Comité Consultivo.

La población objetivo a la que apunta el Sistema corresponde a la primera infancia (niños y niñas menores de 3 años), a personas mayores de 65 años y personas con discapacidad en situación de dependencia. También, se centra en los cuidadores informales, visibilizando el rol dentro de la sociedad, reconociendo el trabajo como remunerado y estimulando la profesionalización. “El Sistema de Cuidados apunta a ser una política universal, que avanza gradualmente en el acceso a cuidados de calidad sin importar su condición, ingresos o lugar de residencia” (Gub.uy. s, f)

De esta forma, la lógica en la cual se enmarca el Sistema de Cuidados de Uruguay reemplaza la comprensión de las personas como sujetas de servicios, y las enmarca como sujetos y sujetas de derecho. Generando un trabajo intersectorial en donde los Municipios cumplen un rol fundamental en la ejecución, eficiencia y efectividad de los objetivos propuestos. De esta manera, apoyan logísticamente la implementación del sistema a nivel local. Cabe destacar que el Sistemas de Cuidados de Uruguay cuenta con el servicio de “asistente personal” la cual brinda apoyo a personas en situación de dependencia que lo requieran, en un total de 80 horas mensuales, previo acuerdo con la red familiar o la persona en situación de dependencia.

- Realidad de los cuidados en Costa Rica.

Si bien en Costa Rica no existe un concepto de dependencia en el diseño de los programas sociales y no se cuenta con un marco normativo que organice los servicios de apoyo al cuidado, existen actualmente algunas políticas, leyes y acciones institucionales que constituyen como antecedentes relevantes para avanzar en la articulación de un sistema de apoyo al cuidado y la atención a la dependencia, lo que

espera lograr estructurar la oferta existente y se de respuesta a la creciente demanda de los servicios en la población.

Algunas de las políticas implementadas son, la hospitalización y atención domiciliaria en base a un equipo interdisciplinario capacitado, logrando “acortar los tiempos de recuperación por el efecto psicosocial que implica la internación en el hogar” (Instituto mixto de ayuda social, 2021) También, el decreto 36607-MP del año 2011, el cual declara la intención de la conformación y desarrollo de una red de atención progresiva para el cuidado integral de las personas adulto mayores en Costa Rica. Y, Para el año 2014 se gesta el programa de Formación en Asistencia Personal para Personas Adulto-Mayores y Personas con Discapacidad, el cual promueve la formación de los cuidadores/as informales bajo paradigmas actuales de la vida independiente y enfoque de derechos humanos, pudiendo aperturar su trabajo al mercado.

Estas políticas pretenden, según el Instituto Mixto de Desarrollo Social, dar respuesta a una problemática creciente para la población costarricense, por lo que se refiere la creación de un sistema nacional de cuidados que pueda estructurar y otorgar en un solo sistema, todas las prestaciones necesarias que han sido referidas por la población objetivo. Para esto, se proyecta en un periodo desde el año 2021 hasta el año 2031.

- Constitucionalización de los cuidados en Ecuador.

El año 2008 Ecuador adopta una nueva constitución, la cual establece el reconocimiento del trabajo doméstico no remunerado de autosustento y cuidado que se realiza en los hogares. De esta forma, en el Art. 322 de la Constitución de la República del Ecuador, se “reconoce como labor productiva el trabajo no remunerado sustentable y cuidado humano que se realiza en los hogares” (Diguiero, 2015, pág. 34) lo que se alinea con lo mencionado en el Art. 333 en donde la “protección de la seguridad social se extenderá de manera progresiva a las personas que tengan a su cargo el trabajo familiar no remunerado en el hogar, conforme a las condiciones generales del sistema y la ley” (Diguiero, 2015, pág. 34)

El Plan Nacional para el Buen Vivir del año 2009-2013, releva la importancia del trabajo reproductivo como “eje fundamental de un modelo de desarrollo social equitativo” (Diguiero, 2015, pág. 34 ), en donde se reconocen las desigualdades sociales existentes en las actividades relacionadas con el trabajo reproductivo, lo que implica una sobrecarga constante hacia las mujeres, “con desigualdades de clase que hacen que ciertas mujeres, con condiciones laborales precarias, asuman de manera desproporcionada estas actividades” (Diguiero, 2015, pág. 34 )

Si bien, la constitución reconoce el derecho al cuidado, aún existe una larga trayectoria para la instalación de un gran Sistema de cuidados. Del cual, actualmente Chile ha sido partícipe de diversas instancias de diálogo normativo e institucional que permiten la asesoría para la implementación de un próximo Sistema Nacional de Cuidados de la República del Ecuador.

- Propuestas de cuidados en Argentina

El Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación Argentina ha propuesto la creación de un Sistema Integral de Cuidados con Perspectiva de Género. En donde se comprende como trabajo de cuidado a “todas las actividades que cada persona realiza a diario para asegurar su propia subsistencia y la de los demás” (Argentina.gob.ar, Cuidar en igualdad) refiriendo que son tareas relacionadas con la “reproducción, el bienestar y el sostenimiento de la vida, porque todas y todos fuimos, somos y seremos cuidados en algún momento” (Argentina.gob.ar, Cuidar en igualdad). La perspectiva de género del proyecto pretende abordar la brecha histórica de desigualdades que ha normalizado el trabajo reproductivo a cargo de las mujeres, feminizando las labores de cuidado. Según un estudio del uso del tiempo (2013) de la encuesta Anual de Hogares Urbanos, las mujeres pasan 5.7 horas por día haciendo trabajos de cuidados no remunerados. Lo que se contrapone a tan solo las 2 horas diarias que dedican en promedio los hombres argentinos. (Argentina.gob.ar, Cuidar en igualdad)

De esta forma, el trabajo de cuidados se describe como una problemática social, que debe ser visualizada desde una mirada sistémica e integral. En el informe de la Mesa

Interministerial de Políticas de Cuidado “hablemos de cuidados: nociones básicas hacia una política integral de cuidados con perspectiva de género” del año 2020, se identifican los actores que deben incidir en el trabajo de cuidados, entre ellos se establece el Estado, el mercado, la comunidad y la familia. Así mismo, se reconoce la economía del cuidado como una estrecha relación entre el rol productivo y reproductivo, la cual “es la piedra angular de la economía y la sociedad” (Esquivel, 2015, p.1, citado por Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado, 2020) la cual si bien, se reconoce como parte fundamental de la sociedad, sigue prevaleciendo la desigualdad social y por, sobre todo, la feminización de los cuidados.

Actualmente, existe una Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado, la cual está integrada por 12 organismos del Estado, y tiene por objetivo diseñar una estrategia integral para dar respuesta a las demandas recaudadas en las diversas sistematizaciones realizadas. De esta forma, se espera articular un Sistema integral y federal de cuidados, en donde “se reconozca y se dé visibilidad a la importancia de las tareas de cuidados en el sistema socioeconómico y ubicarlas en el centro de la escena pública, a través del diseño de políticas integrales que involucren a todos los actores” (Argentina.gob.ar)

- Propuesta Cooperativista de los cuidados, Argentina

“Trelew Ciudad de Cuidados: hacia una red de cooperativas de trabajo que promueva el desarrollo local sostenible” corresponde a un proyecto gestado desde la universidad de Chubut en Argentina, el Estado Municipal y Provincial y organizaciones de la comunidad, con el objetivo de desarrollar una respuesta colectiva y participativa que promueva el desarrollo local, posicionando en el centro de la propuesta el Derecho al Cuidado.

Para esto se realizaron diversos diagnósticos comunitarios con levantamiento participativo, respecto a las necesidades de cuidados percibidas a nivel local y la oferta existente para dar respuesta a ellas. Por otro lado, se generaron capacitaciones con el objetivo de conformar cooperativas de trabajo que brindasen los servicios de cuidado, potenciando la inserción laboral de personas en situación de vulnerabilidad. De esta

forma, la propuesta apunta a la creación de cooperativas de trabajo, con miras a la profesionalización y formalización del trabajo de cuidados.

La propuesta y posterior creación del proyecto reconoció la trascendencia que el trabajo de cuidados refiere para la reproducción de la sociedad y el sostenimiento del sistema económico, logrando así visibilizar la problemática con respecto a la distribución de responsabilidades en los cuidados, la cual genera una amplia desigualdad, siendo agravada para los sectores empobrecidos, los que ven cercada la posibilidad de distribuir cuidados en el interior de los hogares, acceder a servicios públicos de cuidados y especialmente comprar servicios en el mercado.

Por tanto, la iniciativa de la gestación de cooperativas promueve el trabajo para y por la comunidad, comprendiendo que la problemática del trabajo de cuidados reposa en las desigualdades sociales, por lo que, en base a un concepto de cooperativismo, se espera lograr una nueva forma de visibilizar este rol que históricamente ha sido invisibilizado.

### **Red local de Apoyos y Cuidados**

Al igual que diversos países de nuestra América y el mundo entero, la crisis de los cuidados ha quedado al descubierto y se ha convertido en una problemática central al momento de establecer discusiones respecto a políticas sociales. Es así como diversos países, según su propio contexto social, han configurado sus propias políticas públicas que intentan dar respuesta a la ya mencionada crisis.

Por su parte, Chile no se ha quedado atrás, y ha logrado configurar una “Red de Apoyos y Cuidados” bajo el marco normativo del Ministerio de Desarrollo Social y Familia y el Sistema Intersectorial de Protección social, intentando así abordar la gran desigualdad social a la que se ven enfrentadas aquellas personas, en su mayoría mujeres, que ejercen la labor de cuidados informales, junto con las personas en situación de dependencia.

Por su parte el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, tiene como misión principal:



“contribuir en el diseño y aplicación de políticas, planes y programas en materias de equidad y desarrollo social, especialmente aquellas destinadas a erradicar la pobreza y brindar protección social a las personas, familias o grupos vulnerables en distintos momentos del ciclo vital, promoviendo la movilidad e integración social y la participación con igualdad de oportunidades” (Ministerio de Desarrollo y Familia, s, f, pág. 2)

De esta forma, el Ministerio es partícipe del diseño, implementación y coordinación de diversas políticas públicas destinadas a la protección social, por lo que trabaja bajo un enfoque familiar y de integración social en todos los niveles, ya sea nacional o regional. Así mismo, se encuentra a cargo del Sistema Intersectorial de Protección Social (desde ahora SIPS), el cual se encuentra bajo la Ley N.º 20.379, y se define como:

“un modelo de gestión constituido por las acciones y prestaciones sociales ejecutadas y coordinadas por distintos organismos del Estado, destinadas a la población más vulnerable socioeconómicamente y que requieran de una acción concertada de dichos organismos para acceder a mejores condiciones de vida” (Ley Núm. 20379, Artículo 1ro)

Por tanto, la creación del programa “Red Local de Apoyos y Cuidados” buscó desde sus inicios, articular y mejorar la ya existencia de programas e iniciativas dirigidas a personas en situación de dependencia, proponiendo la creación de un gran “Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados” (desde ahora SNAC) el cual se constituirá como una política pública, que apoya y promueve la tarea de proveer cuidados. Reconociendo la autonomía de las personas en situación de dependencia y el trabajo de cuidadoras/es informales, proponiendo una mejoría en la atención y coordinación entre las agencias privadas y el Estado, transitando a un modelo basado plenamente en la corresponsabilidad de los cuidados entre el Estado, la familia, la comunidad y el mercado. (Orientaciones Técnicas, 2021, pág.6)

Así mismo, el SNAC tendría un carácter universal y prestaciones y servicios focalizados destinados a una población objetivo específico, con estrategias de intervención con enfoque integral a través de la provisión de servicios de apoyos y cuidados, tales como, cuidados en el hogar, apoyo en adaptaciones a la vivienda, provisión de servicios especializados, alivio al cuidador/a, previsión de la severidad, capacitación en cuidados a cuidadores/as de personas con dependencia, entre otros.

Actualmente, “el SNAC se materializa en el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC), ejecutado en 62 comunas a nivel país con una cobertura de 3.766 beneficiarios/as” (Orientaciones Técnicas 2021, Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, 2021, pág.7)

El programa Red Local de Apoyos y Cuidados, se inicia el año 2016, partiendo su proceso de diseño en el año 2014, bajo el Comité Interministerial de Desarrollo Social, considerando un plan de implementación con escalamiento progresivo que cubriría las 345 comunas del país para el año 2021, y estaría en régimen para el año 2023. Para el año 2015, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, implementó en 31 comunas el Fondo de Iniciativas Locales de Apoyos y Cuidados, con la finalidad de sistematizar diversas experiencias a partir de los servicios y prestaciones ejecutadas en los territorios con las personas en situación de dependencia. Por lo que la implementación permitió “evidenciar la necesidad creciente de servicios específicos para la población con dependencia, ajustado a las características propias del hogar, las variables psicosociales, presencia de redes de apoyo, entre otros” (Rosales, Monreal & Villalobos, 2019-2020, pág. 2)

Es así como el año 2016 se inicia la fase de implementación del programa, en un total de 12 comunas de seis regiones del país, para expandirse a un total de 22 comunas para el año 2018.

En su fase inicial, el programa consideraba la entrega de los siguientes servicios:

“servicios de cuidados domiciliarios, prevención de la dependencia, formación de cuidadores, servicios de respiro para cuidadores, adaptaciones y modificaciones

de vivienda, cuidado institucional y subsidios monetarios” (Rosales, Monreal & Villalobos, 2019-2020, pag. 2)

Para el año 2017, el programa fue sometido a una evaluación ex ante por el Ministerio de Desarrollo y Familia, en donde se plantearon los siguientes objetivos.

“A) Fin: contribuir a la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía en los hogares con integrantes con dependencia. B) Propósito: Hogares con integrantes con dependencia y sus cuidadores/as acceden a oferta de servicios y prestaciones sociales en apoyos y cuidados de manera organizada acorde a sus necesidades” (Rosales, Monreal & Villalobos, 2019-2020, pág. 2)

El año 2018, el programa nuevamente fue rediseñado y enviado a proceso de reformulación, en donde se volvieron a redactar nuevamente sus objetivos, quedando definidos como:

“a) Fin: Fortalecer el Sistema Intersectorial de Protección Social; b) Propósito: Personas en situación de dependencia moderada o severa, mantienen y/o mejoran el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria” (Rosales, Monreal & Villalobos, 2019-2020, pág. 1)

A la actualidad, el programa:

“Busca apoyar a la díada compuesta por la persona en situación de dependencia funcional (PSDF), y su cuidador/a principal, de forma que se disminuya su vulnerabilidad biopsicosocial, en tanto que la PSDF mejora o mantiene su nivel de funcionalidad o retarda su declive y el cuidador/a principal mantiene o reduce la sobrecarga” (Monitoreo y Seguimiento Oferta Pública, 2021)

El programa se encuentra bajo la línea estratégica de protección y atención integral a personas con dependencia funcional y sus cuidadores/as principales. “Se entenderá como personas con dependencia a los adultos mayores de 60 años y más con

dependencia, y personas en situación de discapacidad de cualquier edad con dependencia” (Orientaciones Técnicas, 2021, pág. 24) Además, incorpora a los/as cuidadores/as informales no remunerados, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los hogares.

Se establece como objetivo general del Programa:

“Disminuir la vulnerabilidad biopsicosocial de la díada en tanto que la persona en situación de dependencia funcional mejora o mantiene su nivel de funcionalidad, y cuidador/a principal reduce o mantiene la sobrecarga” (Orientaciones Técnicas, 2021, pág.24)

Para comprender el concepto de “díada del cuidado” se utilizará la definición entregada por las Orientaciones Técnicas del PRLAC (2021), en donde es entendida como:

“la unidad de intervención biopsicosocial del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, compuesta por la persona en situación de dependencia funcional, como receptora de cuidados, y la persona que entrega cuidados, como cuidador/a principal no remunerado/a” (Orientaciones Técnicas, 2021, pág.10)

Los objetivos específicos del programa son:

- Generar una guía de intervención para mejorar el bienestar biopsicosocial de la díada del cuidado, a partir del levantamiento de necesidades de apoyo.
- Proveer servicios básicos de cuidado en el domicilio de la díada, contribuyendo a disminuir la sobrecarga del cuidador/a principal y mejorando las condiciones de atención de la persona en situación de dependencia funcional.
- Otorgar bienes y/o servicios especializados, que se adapten a las necesidades particulares de la díada, complementando la oferta local existente.

Por otro lado, el Programa se instala y ejecuta bajo diversos enfoques, los cuales establecen los lineamientos teóricos – prácticos para la eficiente ejecución de este. Uno de los principales modelos de ejecución del programa es el Modelo de “Gestión de redes”

el cual permite que el programa se coordine con diversos territorios y distintos actores institucionales y organizacionales que proveen apoyo y/o servicios a los hogares beneficiarios, logrando así una gran articulación en red. De esta forma, el programa se desarrolla y sustenta gracias al trabajo en redes, ya que desde el Ministerio existe una coordinación constante con los Municipios, quienes, a su vez, cuentan con una red local que también debe coordinarse respecto a las necesidades y requerimientos de las diadas beneficiarias.

“Trabajar en red supone respetar y aprovechar las diversidades. Ellas constituyen un factor de fortalecimiento, (...) el trabajo en red implica una cultura y una visión de transformación” (Orientaciones Técnicas 2021, pág. 29)

Así mismo, el programa busca trabajar bajo un enfoque de género, ya que reconoce que “el cuidado se trata de una actividad no remunerada realizada históricamente por mujeres (hijas, madres, esposas o familiares)” (Orientaciones Técnicas, 2021, pág.15) y por tanto, se debe reflexionar sobre la relación de género y cuidados, considerando desde una mirada crítica la problemática de la dependencia y quienes ejercen los cuidados, que en su mayoría son mujeres, otorgándoles el espacio y reconocimiento dentro de la sociedad que merecen. Así mismo, el programa pretende visibilizar y avanzar en la corresponsabilidad estatal en temáticas de cuidados.

Por otro lado, también se trabaja bajo el modelo Sistémico Familiar, comprendiendo que la familia no es estática, sino que se encuentra en constante cambio, ya sea por factores externos o internos. Así, la familia se considera desde su contexto amplio y diverso, como un sistema inserto en otros sistemas. De esta forma, el programa interviene en las familias desde una totalidad, conociendo sus vínculos, redes y entorno comunitario, comprendiendo también los eventos que la familia ha vivido y está viviendo, sus temores, sus anhelos, todo aquello que les aqueja, para poder lograr una visión más completa.

Bajo este modelo, también se desprende la utilización de los modelos socio ecológicos y el modelo de la Atención Sociosanitaria, los cuales ayudan al abordaje de la problemática desde una mirada mucho más amplia y social, en donde la situación de dependencia se comprende como un estado evolutivo, por lo cual se deben estructurar

los abordajes de las diversas situaciones de cada diada en base a la persona en su interacción con el entorno.

### **¿Cómo se ejecuta el programa?**

El programa es ejecutado directamente por las Municipalidades seleccionadas, las cuales se encuentran a lo largo de diversas regiones del país. Actualmente se encuentran: Alto Hospicio, Copiapó, Calama, Los Vilos, La Calera, Rancagua, San Clemente, Cañete, Collipulli, Paillaco, Purranque, Aysén, Natales, Pedro Aguirre Cerda, Talagante, Peñalolén, Santiago, Quinta Normal, Independencia y Recoleta.

Existen diversas vías de ingreso al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, por lo cual se resalta la importancia del trabajo en redes, ya que muchos/as beneficiarios/as pueden ser derivados desde redes primarias de la Comuna o bien pueden dirigirse directamente a la Municipalidad y solicitar el ingreso al programa. Un punto para resaltar es que la persona debe encontrarse dentro del 60% más vulnerable según el Registro Social de Hogares, para poder acceder al programa.

El programa se implementa a través de tres componentes.

- Plan de cuidados.
- Servicio de Atención Domiciliaria.
- Servicio especializado de Apoyos y Cuidados.

El Plan de cuidados tiene como objetivo “generar una guía de intervención para mejorar el bienestar biopsicosocial de la diada del cuidado, a partir del levantamiento de necesidades de apoyos” (Orientaciones Técnicas, 2021, pág.40). De esta forma, es el principal componente al momento de ingresar al Programa, ya que el equipo municipal aplica instrumentos de evaluación necesarios para elaborar un Plan de Cuidados, el cual es firmado por la diada, estipulando los servicios que serán entregados y la oferta que la comuna contempla en caso de ser necesaria la derivación. Si la diada no está de acuerdo

con el plan de cuidados, se puede trabajar en conjunto con el equipo municipal, hasta lograr un plan satisfactorio.

Por otro lado, el Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) tiene como objetivo “proveer servicios básicos de cuidado en el domicilio de la diada, contribuyendo a disminuir la sobrecarga del cuidador/a principal y mejorando las condiciones de atención de las personas en situación de dependencia funcional” (Orientaciones Técnicas, 2021, p.40-41). Este componente reconoce que el trabajo de cuidados, en su gran mayoría es ejercido por mujeres, y debe ser reconocido como un problema público. Por lo que SAD se configura como una estrategia de intervención social basada en otorgar reconocimiento a las cuidadoras/es informales, proveyendo de jornadas de reemplazo para quienes cuidan, aliviando la sobrecarga del cuidador/a. Contempla asistentes de cuidado con experiencia, en promedio el servicio realiza 2 visitas domiciliarias semanales, de 4 horas cada una, atendiendo a 5 beneficiarios a la semana. También puede solicitar una sola jornada de 8 horas. Aquello contempla un “respiro” para que la cuidadora o el cuidador puedan ocupar esas horas libres en “autocuidado”.

Por último, el Servicio Especializado de Apoyos y Cuidados, se propone como objetivo “otorgar bienes y servicios especializados, que se adapten a las necesidades particulares de la diada, complementando la oferta local existente” (Orientaciones Técnicas, 2021, pág.42). De esta forma, el servicio cuenta con un catálogo que suma 41 tipos de servicios otorgados por profesionales, técnicos y oficios, que permiten prevenir de cierta forma la progresión de la dependencia, además de promover la autonomía e independencia en las actividades de la vida diaria. Así, es como se dispone al servicio de la diada, atención psicológica, kinésica y terapéutica, como también, adaptaciones técnicas a la vivienda para la persona en situación de dependencia.

Bajo los tres componentes antes mencionados, es que el programa se va desarrollando respecto al contexto de cada territorio, por ejemplo, en las comunas del sur de Chile en donde el programa se ejecuta, existen ayudas relacionadas a cortar y/o recolectar leña para abastecer las casas de las diadas beneficiarias. Si bien el PRLAC aún se encuentra en proceso de avanzar y abarcar más comunas a lo largo de todo el país, se espera que en los próximos años se logre consolidar en un gran “Sistema Nacional de Cuidados” como subsistema del Sistema de Protección Social, ya que se encuentra dentro de la

agenda presidencial del actual presidente Gabriel Boric. Por otro lado, existe mucha bibliografía que confunde los nombres del Programa, confundiéndose por el Sistema Nacional de Cuidados (SNAC) o Chile Cuida. Cabe recalcar que en un principio se esperaba consolidar un SNAC, y se llamaba al programa como tal, pero es algo a lo que se espera llegar a un futuro, por el momento, se debe llamar por Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Respecto al nombre de “Chile Cuida”, corresponde solo al “slogan” principal que se utilizó en los inicios del Programa, por lo que no corresponde a su nombre oficial.

De todas formas, es preciso señalar que PRLAC no se encuentra consolidado en su totalidad, por lo que se encuentra en constantes cambios, los cuales refieren a los cambios propios y la diversa complejidad de la problemática social a la que se intenta dar respuesta.



### **III. Inclusión**

Para abordar el concepto de inclusión, se debe tomar en cuenta que ha sido un concepto estudiado desde diversas perspectivas, otorgándole distintas interpretaciones, y al igual que la sociedad, ha sido dinámico y se ha moldeado respecto a los diversos contextos socioculturales. De esta forma se comprende que los procesos de inclusión y exclusión social representan uno de los mayores desafíos para las sociedades, cuya complejidad obliga a reconocer diversos actores, subjetividades y vínculos.

Diversos países han generado leyes y políticas públicas que abordan la temática de inclusión/exclusión, ya sea desde una perspectiva laboral, educativa o social.

Por lo que, para motivos de este apartado del marco teórico, se visualizarán las diversas conceptualizaciones de “inclusión”, generando un repaso desde la perspectiva legal hasta la subjetividad misma del concepto, centrándose en la conceptualización óptima que será elegida para abordar y definir la “inclusión”.

#### **Legislación chilena respecto a la inclusión**

La normativa chilena vigente respecto a la inclusión corresponde a la Ley Nro. 20.422, la cual establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas en situación de discapacidad.

En el Artículo 1º se establece que:

*“el objetivo de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”* (Ley N. 20.422, Artículo 1º)

Así mismo, en su Artículo 3º se establece que se debe dar cumplimiento bajo la normativa vigente respecto a los diversos principios, ya sea “vida independiente,

accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social” (Ley 20.422, Artículo 3 °)

Refiriendo al concepto de vida independiente como la garantía que debe otorgar el estado para que las personas en situación de discapacidad puedan tomar sus propias decisiones, fomentando así la participación en la comunidad. Así mismo, el concepto de accesibilidad universal y diseño universal responden a la condición que deben otorgar los bienes, entornos, herramientas y dispositivos para que sean utilizables y accesibles para las personas en situación de discapacidad, en condiciones de seguridad y comodidad. Por otro lado, la intersectorialidad es el principio por el cual se debe regir la gestión pública, considerando los derechos de las personas en situación de discapacidad como elemento transversal, y, por último, la participación y diálogo social que se traduce en la participación de las familias, organizaciones y personas en situación de discapacidad respecto a la evaluación, ejecución y seguimiento de políticas públicas que les conciernen.

En el Artículo 8 ° de la Ley 20.422, se establece que “el Estado establecerá medidas contra la discriminación, las que consistirán en exigencias de accesibilidad, realización de ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso” (Artículo 8 °, Ley 20.422) Por lo que el Estado debe ejercer un rol fiscalizador para controlar el oportuno cumplimiento a la norma establecida.

Por otro lado, la legislación chilena aborda la inclusión laboral bajo la ley que lleva su mismo nombre, nombre “Ley de inclusión Laboral” o Ley 21.015, la cual tiene como finalidad “promover una inclusión laboral eficaz de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito público como en el privado” (Senadis, s,f) Por lo que los organismos públicos y las empresas con 100 o más trabajadores y trabajadoras, deben contar con al menos un 1% de personas en situación de discapacidad, respetando la dignidad de las personas, eliminando así la discriminación laboral y salarial.

De esta forma, la Ley establece una normativa rigurosa respecto a la inclusión de personas en situación de discapacidad, generando diversas garantías por parte del Estado hacia la protección de ellas. Así mismo, la Constitución Política de Chile (1980)

en su segundo artículo, deja estipulado que toda persona tiene derecho a libre contratación, por lo que se prohíbe cualquier discriminación que no se base en la capacidad o idoneidad de la persona.

En cuanto a la legislación chilena respecto de la inclusión escolar, la Constitución Política de Chile, en su Artículo 19 N° 10 se establece el Derecho a la Educación, en donde se refiere que corresponde al Estado otorgar especial protección al ejercicio de este derecho. También, la Ley de inclusión escolar (N°20.845, 2015) regula y establece los derechos y deberes de los integrantes de cada comunidad educativa, en donde se fija el objetivo de velar por un sistema educativo equitativo y de calidad en su servicio. Por otro lado, el Decreto N°83 del año 2015 establece que cada establecimiento educativo debe incorporar innovaciones y adecuaciones curriculares, que permitan un apoyo y factibilidad a las personas en situación con discapacidad permitiéndoles un acceso efectivo a los niveles educativos correspondientes. Así mismo, define que el concepto de “necesidades educativas especiales o NEE” implica en enfocarse en lo que requiere el entorno educativo para que él o la estudiante pueda optar a un desarrollo integral, incrementando sus niveles de participación y su aprendizaje. (SENADIS, s,f)

Así mismo, en la normativa chilena se ratifica la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Artículo 24, 2006) en donde se establece que los estados parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación, sin discriminación y en igualdad de oportunidades. Así mismo, aseguran un sistema educativo inclusivo en todos sus niveles.

Si bien las leyes y decretos descritos anteriormente son un punto de partida para abordar la inclusión, es pertinente que permanezcan en constante revisión, ya que se debe ir actualizando respecto a las diversas conceptualizaciones que surgen del concepto, y los contextos sociales que apremian una actualización de las políticas públicas.

## **Inclusión de personas en situación de discapacidad y/o dependencia.**

Para motivos de la presente tesis se realiza un ensamble conceptual a partir de las diversas teorías, leyes y entrevistas realizadas a las/os profesionales del programa Red Local de Apoyos y Cuidados sobre el concepto de inclusión.

Por lo que se define como:

“un proceso paulatino de actividades y/o acciones, coordinadas entre la persona en situación de discapacidad y/o dependencia y sus redes de apoyo, que procuren respetar la dignidad humana y la autonomía de la persona en base a sus necesidades para generar un sentido de pertenencia y no abandono”.

De esta forma, el concepto aborda la inclusión como un proceso de acciones pequeñas, e incluso que pudieran ser vistas como insignificantes para quien no se encuentra en la situación de dependencia y/o discapacidad, pero que para las personas que lo viven, resultan significativas, y produce una sensación de “ser parte de algo”, aun cuando la sociedad neoliberal (a pesar de las leyes establecidas y descritas anteriormente) coloca diversas barreras sociales que impiden una real experiencia de inclusión.

Como se ha expuesto en los apartados anteriores, las personas en situación de dependencia y/o discapacidad y sus cuidadores/as informales, se sienten en la mayoría de las veces abandonados/as por la sociedad, debido a que aún resulta difícil visibilizar al mundo la crisis latente de los cuidados. De esta forma, no solo basta con abordar la inclusión desde el mundo laboral o educativo, ya que es en las acciones cotidianas en donde las personas en situación de dependencia y/o discapacidad y sus cuidadores/as informales pueden sentir la experiencia de la inclusión. Un ejemplo para definir mejor el concepto es que para una persona en situación de dependencia y/o discapacidad puede ser significativo de inclusión poder asistir a un partido de su nieto/a un domingo. Por lo que, la sociedad en general debe apoyar y procurar que aquella pequeña acción resulte, y la persona pueda tener todas las garantías para asistir. Otro ejemplo, es que una persona que se encuentra postrada pueda ser movilizada hasta una ventana o la puerta de su casa, y logre observar un paisaje o a sus vecinos. Quizá pueda ser insignificante para algunos/as, pero las pequeñas acciones pueden ser realmente un gran cambio en

el estado anímico de quienes se encuentran en situación de dependencia y/o discapacidad.

De esta forma, los estados deben estar dispuestos a otorgar visibilidad y voz a quienes se encuentren en situación de dependencia, discapacidad o son cuidadores/as informales, ya que son ellos/as quienes resienten la soledad de una sociedad que no aborda responsablemente una crisis que está latente, y se enfrentan diariamente a las barreras de un mundo poco inclusivo.

Así mismo, la inclusión a la sociedad de los y las cuidadores/as informales corresponde a un desafío que debe ser abordado oportunamente, debido a que la sobrecarga del cuidador/a afecta de manera negativa a quien ejerce la labor de cuidados, por lo que la falta de redes de apoyo profundiza aún más la herida de no ser reconocidas/os dentro de la sociedad.

Se comprende entonces, que la discapacidad y la dependencia en Chile es una problemática social que se encuentra en constante avance, por lo que la crisis de quienes ejercen los cuidados (en su mayoría mujeres) debe ser atendida con suma urgencia por los organismos públicos y del Estado. A raíz de esto, es que surge la inquietud sobre la oferta programática gubernamental que existe actualmente en Chile para las personas en situación de dependencia y sus cuidadores/as. Es así cómo se genera una revisión de la oferta programática existente, desde diversos programas piloto y políticas públicas, hasta llegar al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. El Programa no se encuentra en todos los municipios del país y, en pocas palabras, aún se halla definiendo criterios y detalles de trabajo, pero, es una propuesta que trabaja directamente con las personas en situación de dependencia y sus cuidadores/as, por lo que calza perfectamente con el propósito de la investigación.

Por otro lado, se decide realizar la investigación en base a una enfermedad neurodegenerativa diagnosticada mayormente en la población adulta y adulta mayor, la cual corresponde a la Enfermedad de Parkinson. La elección del diagnóstico se encuentra estrechamente ligada a la dependencia que va generando paulatinamente la enfermedad, y la complejidad no tan solo física, sino que psicológica que corresponde para el usuario/a y su cuidador/a, en ese caso informal.

De esta forma, el trabajo de cuidados informales (sin remuneración y en su mayoría a cargo de una familiar) y la situación de dependencia y/o discapacidad, generan altos grados de estrés y diversos problemas en la salud mental y emocional de la diada, por lo que se produce un retraimiento de la vida social, familiar y laboral. Por lo que se espera identificar si el Programa logra ser un aporte a la inclusión social de las diadas.

## CAPÍTULO II

### Diseño metodológico

El presente capítulo tiene como propósito establecer el diseño metodológico que dará respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos propuestos en base al problema planteado y desarrollado en el marco teórico. De esta forma, se darán a conocer los enfoques utilizados para abordar la problemática expuesta, como también, la población objetivo y/o muestra a utilizar. Por otro lado, se establecerá el diseño de investigación, la cual será acorde a la problemática descrita en el capítulo anterior.

Para esta investigación, es relevante establecer los objetivos generales y específicos, como también, la pregunta de investigación, la cual será una guía para el desarrollo de la presente tesis.

#### **Pregunta de investigación**

El programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿es un aporte a la inclusión de las personas con Parkinson y sus cuidadores/as informales?

## **Objetivo General**

Identificar los aportes del programa Red de Apoyos y Cuidados a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadores/as informales.

## **Objetivos específicos**

- Describir el programa Red de Apoyos y Cuidados como subsistema del sistema de protección social.
- Identificar los elementos de inclusión en el programa Red de Apoyos y Cuidados.
- Analizar los requerimientos y necesidades de las personas con Parkinson y sus familias.

## **Tipo de Investigación**

La presente investigación se realizará en base a una metodología cualitativa, ya que busca “obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación, tal como nos la presenta la persona” (Salgado, 2007, pág. 71) proponiendo la intersubjetividad como un elemento clave de la investigación cualitativa, en donde “se parte del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos” (Salgado, 2007, pág. 71)

Para Flick (2015) la investigación cualitativa pretende desgranar cómo las personas construyen el mundo a su alrededor, descubriendo términos que sean significativos en base a experiencias propias.

Por consiguiente



“la metodología cualitativa se refiere, entonces, a procedimientos que posibilitan la construcción de conocimiento que ocurre sobre la base de conceptos. Son los conceptos que permiten la reducción de la complejidad y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera la coherencia interna del producto científico” (Krause, 1995, pág.21)

De esta forma, el problema de investigación antes mencionado debe ser abordado desde las subjetividades de los y las sujetos de estudio, quienes han construido su propio concepto de inclusión en base a las experiencias vivenciadas en el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.

### **Enfoque Epistemológico**

La presente investigación mantiene como objetivo principal descubrir si el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC) aporta a la inclusión de personas usuarias diagnosticadas con Parkinson, por lo que se realizarán diversas entrevistas tanto a, profesionales del Programa, como usuarios/as con la enfermedad de Parkinson y sus cuidadores/as informales. De esta forma se utilizará un diseño de investigación fenomenológico, ya que este se centra en la esencia de la experiencia compartida (Sampieri, Collado & Lucio, 2014, pág.471)

En este sentido, el enfoque fenomenológico se centra en cómo las personas comprenden los significados de los eventos, que, en el caso específico de la investigación, pretende abordar cómo los y las usuarias/os y profesionales del programa interpretan la inclusión, y si el PRLAC es un aporte a que dicha inclusión sea efectiva o no en la sociedad.

En base a las experiencias subjetivas es que se comprende cómo las personas le otorgan significado a ciertos conceptos, que, para la presente investigación, corresponden a la inclusión. Buendía, Colas y Hernández (1999) citado por Ocaña (2017) exponen que la fenomenología se interesa “por el contenido del pensamiento (...) su propósito es

descubrir las formas de comprensión que la gente tiene de fenómenos específicos” (Ocaña, 2015, pág.92)

Así mismo, cada experiencia subjetiva está siempre influida por “nuestra condición de seres históricos” (Ocaña, 2015, pág.71) por lo que consiste en un desafío lograr una interpretación que se “fusiona en el horizonte, generando una interacción dialéctica entre las expectativas del intérprete y el significado de un texto o acto humano” (Ocaña, 2015, pág.94)

### **Alcance de la Investigación**

En base a los objetivos propuestos y descritos con anterioridad, es que se propone que el alcance de la investigación sea de carácter descriptivo.

Sampieri describe que los estudios descriptivos “son útiles para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación” Por lo que se busca “especificar las propiedades, características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Sampieri, Collado & Lucio, 2014, pág.92) De esta manera, el alcance descriptivo logra abordar la investigación desde la caracterización del fenómeno a estudiar.

### **Universo**

El universo seleccionado para la investigación corresponde a todas las personas diagnosticadas con Enfermedad de Parkinson que sean beneficiarias directas del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, profesionales encargados Ministeriales y Municipales, del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, y cuidadoras/es informales de usuarios con Parkinson beneficiarios del PRLAC.

## **Muestra**

Para la investigación se define un tipo de muestreo no probabilístico, del cual se selecciona el muestreo en cadena o por redes (bola de nieve). Por tanto, se identifican participantes claves para la investigación, y se les pregunta si conocen a otras personas que puedan proporcionar o ampliar la información (Sampieri, Collado & Lucio, 2014, pág.392). Se selecciona este tipo de muestra, dado a la complejidad para localizar a participantes del programa que tengan la Enfermedad de Parkinson.

## **Criterios de selección**

### **Criterios muestrales:**

- Personas diagnosticadas con Parkinson usuarios/as del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, sin restricción de género, comuna de residencia y edad.
- Cuidadoras/es informales (no remuneradas) de personas diagnosticadas con Parkinson usuarias del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados de cualquier comuna de Chile.
- Profesionales municipales encargados del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados de cualquier comuna de Chile.
- Profesionales a nivel nacional encargados del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.

## **Técnica de recolección de información**

Para la investigación se ha seleccionado la técnica de entrevista semi estructurada como método de recolección de información.

La entrevista es una herramienta de “carácter comunicativo que propone captar significados que de ningún modo son hechos puros o simples, están mediados por la construcción que hacen los propios sujetos en base a su experiencia” (Merlinsky, 2006, pág.28)

Por lo que desde esta perspectiva, la entrevista pretende ser una técnica que permita la comprensión más íntima y subjetiva de los significados que mantienen los sujetos y sujetas de estudio respecto a su experiencia de inclusión en el PRLAC.

Merlinsky (2006) plantea que la realidad social se encuentra constantemente creada por los actores sociales, por lo que es relevante rescatar los relatos de aquellos actores sobre su propia experiencia, subjetiva por su puesto, dentro del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Otorgando a los y las participantes una condición de confianza y confidencialidad mediante un consentimiento informado que será adjuntado en los anexos de la investigación.

La elección de realizar entrevistas semiestructuradas se debe a la flexibilidad de la técnica escogida, ya que es un instrumento que se moldea a las diversas personalidades de cada sujeto/a entrevistado. De esta forma tiene menor rigidez que una entrevista estructurada, ya que si bien existe una pauta de preguntas establecida, existe la libertad de que los y las participantes puedan contestar y expresarse libremente, posibilitando la interacción entre los/as entrevistados y la investigadora, generando dinamismo y flexibilidad.

## Pauta de entrevistas

- 1) Pauta de entrevista para encargada Ministerial del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.

### Preguntas:

- Cuénteme un poco de usted, ¿cuál es su nombre y su cargo dentro del PRLAC?
- ¿En su trabajo, cuáles son las principales responsabilidades que desarrolla dentro del PRLAC?
- Según usted, ¿Cómo describiría la trayectoria del PRLAC desde su implementación hasta el día de hoy? Considerando que desde su implementación los conceptos de “cuidador/a”, corresponsabilidad estatal, entre otros han ido variando/cambiando con el transcurso de los años. (cómo visualiza el rol del cuidador/a, han existido cambios importantes en la conceptualización del rol)
- ¿Considera que el concepto de inclusión es parte del PRLAC? ¿Cómo considera que este concepto se lleva a cabo?
- Según su experiencia y criterio, ¿considera que el PRLAC aporta a la inclusión de las personas beneficiarias con un diagnóstico de Parkinson? ¿Y cómo?
- ¿Cuál es la proyección que se tiene en términos operativos respecto del PRLAC?

- 2) Pauta de entrevista para profesionales encargados/as del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.

### Preguntas:

- Cuénteme un poco de usted, ¿cuál es su nombre y cuál es el cargo que desempeña dentro del municipio?
- Si pudiera explicar ¿En qué consiste el PRLAC implementado en su comuna?
- Actualmente, ¿Cuántos vecinos/as de la comuna se encuentran beneficiados con el PRLAC?
- Respecto al ingreso al PRLAC, ¿Existe un protocolo o lista de espera para inscribirse, ¿cuáles son las etapas para hacer ingreso efectivo al PRLAC? ¿Se divide por patología?
- Respecto al equipo que se encuentra trabajando actualmente en el PRLAC de la comuna, ¿Cuál es el número de los/as profesionales que lo componen, cuál es su profesión, y sus tareas principales?
- Según su experiencia realizando este trabajo, ¿Cómo describiría el trabajo intersectorial y territorial que se realiza dentro del PRLAC? ¿Con qué otras redes trabajan dentro de la comuna?
- Según su percepción, ¿considera que el PRLAC aporta a la inclusión? Y ¿Cómo?
- Bajo su percepción, ¿considera que el PRLAC aporta a la inclusión de las personas con Parkinson y sus familias? Y ¿Cómo?
- Respecto a los lineamientos teóricos, ¿bajo qué enfoques trabaja el PRLAC en su comuna?
- ¿Cuáles son los principales desafíos a los cuales se ha debido enfrentar mientras trabaja en el PRLAC?
- ¿Cuál es la proyección en términos operativos respecto del PRLAC en su comuna?

### 3) Pauta de entrevista para usuarios/as con EP beneficiarios del PRLAC.

Preguntas:

- Estimada/o, me podría hablar un poco de usted, su edad, su comuna y ¿hace cuánto tiempo tiene su diagnóstico de Parkinson?
- ¿Cómo ha sido para usted vivir con la enfermedad?
- ¿Usted cuenta con el apoyo de cuidados por parte de algún familiar?
- ¿Cómo llego al programa Red Local de Apoyos y Cuidados?
- ¿Cuánto tiempo lleva siendo beneficiario/a del programa?
- ¿Podría usted describir su trayectoria en el programa?
- Respecto a su experiencia me podría comentar, ¿Qué es para usted la inclusión?
- ¿Cómo considera que ha influido la EP en su vida y sus relaciones personales/sociales?
- Respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿considera usted que el programa es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson? ¿Por qué?
- ¿Qué considera usted que puede aportar en la inclusión de personas con Parkinson en la sociedad?

4) Pauta entrevista cuidadoras/es informales de usuarios con EP del PRLAC.

Preguntas:

- Estimada/o, me podría hablar un poco de usted, su edad, su comuna y ¿hace cuánto tiempo ejerce el trabajo de cuidador/a informal?
- ¿Cómo ha sido para usted ejercer este trabajo no remunerado?

- ¿Cómo llegó usted al programa Red Local de Apoyos y Cuidados?
- ¿Cuánto tiempo lleva siendo beneficiario/a del programa?
- ¿Podría usted describir su trayectoria en el programa?
- ¿Qué es para usted la inclusión?
- ¿Usted considera que ser cuidador/a ha influido en mantenerse un poco más aislado/a socialmente?
- Respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿considera usted que el programa es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadores informales? ¿Por qué?
- ¿Qué considera usted que puede aportar en la inclusión de personas cuidadoras en la sociedad?

### **Plan de análisis de información**

La conformación de la sociedad está basada en el lenguaje y los diversos discursos que han mutado a lo largo de la historia, y que el ser humano ha intentado decodificar para intentar develar a través del lenguaje las acciones sociales.

Santander (2011) refiere que, leer los discursos aporta a la lectura de la realidad social, por lo que el lenguaje no es solo una herramienta para transmitir ideas, sino más bien, “un factor que participa y tiene injerencia en la constitución de la sociedad” (Santander, 2011, pág.209) El análisis de discurso, por tanto, corresponde al análisis de las diversas formas de acción social. Por lo que se espera que, al analizar los discursos recogidos durante la investigación, estos desprenden una lectura de la realidad social de las y los entrevistados/as.



De esta manera, el análisis de los discursos será efectuado desde un enfoque fenomenológico, de género y desde la perspectiva del análisis crítico del discurso.

Para aquello, se realizan dos matrices, una enfocada en los usuarios y usuarias del programa, y otra, enfocada en los y las profesionales. A continuación, se adjunta la distribución de ambas tablas, y en los anexos de la investigación podrán ser visualizadas ambas matrices.

1) Matriz de profesionales del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados

Dimensiones	Subdimensiones	Entrevista	Análisis
Inclusión	A) Experiencias de inclusión		
	B) Concepto de inclusión		
Parkinson	A) Experiencias de cuidadoras informales		
Programa red local de apoyos y cuidados	A) Gestión territorial del programa		
	B) Trabajo con díaada		
	C) Aportes del programa a la inclusión de personas con Parkinson		
	D) Proyección del programa a futuro		

	E) Sistema nacional de cuidado o Programa red local de apoyos y cuidados.		
--	---	--	--

2) Matriz de usuarios del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados

Dimensiones	Subdimensiones	Entrevista	Análisis
Inclusión	A) Experiencias de inclusión		
	B) Concepto de inclusión		
Parkinson	A) Requerimientos físicos y psicológicos de la enfermedad del Parkinson		
	B) Experiencias de cuidadoras/es informales		
	C) Sugerencias para mejorar la experiencia de inclusión		
Programa red local de apoyos y cuidados	A) Aportes del programa a la inclusión de personas con Parkinson		

	B) Experiencia en el programa red local de apoyos y cuidados		
--	--	--	--

### **Enfoque de género y feminismo interseccional**

“Los estudios de género se centran, entonces, en los y las sujetos/as, y en la manera en que la cultura capitalista patriarcal expresa las diferencias entre ellos; es decir, en la construcción de condiciones culturales simbólicas y subjetivas responsables de la reproducción de ciertas ideologías de poder y opresión, generalmente de los hombres hacia las mujeres” (Everardo, s, f, pág.189)

La incorporación del enfoque de género a las investigaciones sociales genera un espacio de reflexión en torno a las desigualdades cimentadas en sociedades profundamente patriarcales. Por lo que develan que las sociedades se comportan bajo un sesgo de género inherente, que amerita una reflexión teórica y metodológica.

Tal y como lo plantea la autora, Teresita De Barbieri, en las sociedades se ha impuesto un sistema de género, en el cual son las mujeres quienes deben enfrentar los roles de mujeres, esposas y amas de casa, mientras que los hombres ejercen el rol de jefe de familia y sostén económico principal.

Para la presente investigación se ha propuesto utilizar un enfoque de género, ya que el trabajo de cuidados no remunerado es ejercido en su gran mayoría, por mujeres, esposas, hermanas o hijas, quienes han debido asumir el rol de forma espontánea, abandonando incluso su vida laboral y/o social.

De esta forma, según Everardo (s,f) el enfoque de género permite comprender y explicar las dinámicas de subordinación de las mujeres por parte de los hombres que conforman el orden simbólico de la cultura patriarcal, comprendiendo que el patriarcado elabora

diversas formas de aprendizaje y socialización, destinados a la perpetuación de actitudes y comportamientos “adecuados” y castigando a quienes no encajen en los estereotipos de género.

Por lo que visibilizar la crisis de los cuidados desde un enfoque de género, devela la gran desigualdad que las mujeres deben enfrentar a diario, en donde ejercen un trabajo no remunerado de cuidados, de carácter reproductivo, que no ha sido reconocido ni valorado por la sociedad como tal.

En tanto, Teresita de Barbieri, refiere que no se debe desconocer el contexto étnico-cultural de América Latina, lo que conlleva a profundizar aún más las investigaciones con perspectiva de género, ya que “el relacionamiento entre personas de razas distintas redefine las relaciones entre los géneros” (De Barbieri, 1993, p. 157) , aún más cuando se le otorga una perspectiva de clase, ya que,

“se advierte que la subordinación y la condición femenina se redefine a lo largo del ciclo de vida, y que algunas mujeres pueden gozar de poder sobre otras mujeres. Más aún en contextos de alta dominación masculina, esta puede tener como agente dominador a ciertas y determinadas mujeres; al investirlas de autoridad, el sistema crea zonas de incertidumbre, divide a las mujeres como género, impide alianzas, la constitución de oposiciones cohesionadas y legítima como dominación” (De Barbieri, 1993, pág.157)

Por lo que el enfoque interseccional propone contextualizar los análisis de género, resultando útil para la investigación cualitativa ya que no reduce las diferentes identidades, vulnerabilidades o discriminaciones experimentadas por las mujeres a un mero problema de aritmética, sino más bien, propone un análisis amplio que comprenda las desigualdades sociales de clase, de raza, etc., que son propias de un sistema capitalista y mercantil, que oprime desde diversas esferas de poder a las mujeres. Por lo que la investigación adopta un enfoque interseccional, ya que comprende que los cuidados deben ser estudiados bajo una perspectiva más crítica respecto al sistema social imperante, debido a que se exponen las desigualdades sociales, que dan a lugar, de manera simultánea, a situaciones de privilegio y vulnerabilidad.

## **Enfoque de derechos**

El enfoque de derechos traduce las normas internacionales de derechos humanos y las transforma en políticas públicas dirigidas a otorgar respuesta a las demandas sociales. De esta forma, se procura satisfacer las necesidades de todas las personas, superando la exclusión y desigualdad estructural. Este enfoque se sustenta en dos pilares fundamentales, uno de ellos es que el Estado debe ser el principal responsable de su promoción, defensa, y garantía, y por otro lado, todas las personas sujetas de derecho tienen la capacidad de exigir su óptimo cumplimiento, así como participar activamente en la creación y ejecución de las políticas públicas.

Por tanto, se propone analizar la información recopilada durante la investigación bajo un enfoque de derechos, según Carballada (2016) es un aporte para el análisis de las desigualdades y las prácticas discriminatorias que obstaculizan los progresos sociales.

## **Análisis crítico del discurso**

Bajo esta perspectiva se define el discurso como una práctica social, una forma de acción social que pretende analizar el discurso como un reflejo de la sociedad. (Santander, 2011)

El autor Van-Dijk (1999) define que el análisis crítico del discurso (ACD) se enfoca principalmente en problemáticas sociales multidisciplinarias. Refiriendo que el discurso constituye sociedad y cultura, y este se encuentra inmerso en implicancias ideológicas. Por tanto, el ACD propone un análisis discursivo desde las marcadas estructuras sociales que no pueden gozar de obvia. Exponiendo las diversas situaciones de opresión a las que se ven enfrentadas las personas, sin existir necesariamente una figura de autoridad personificada, sino que se entiende que la opresión puede ser efectuada desde múltiples aristas, ya sean leyes, instituciones, agrupaciones, entre otros. Se elige este enfoque, ya que durante el desarrollo de la investigación se ha vislumbrado que la

vulnerabilidad social de las y los sujetos/as en situación de dependencia y sus cuidadores/as informales corresponde a un factor determinante en cómo las diadas enfrentan diversas situaciones propias de la enfermedad, por lo que se entiende que los grupos más vulnerables se encuentran expuestos a constantes circunstancias de opresión social.

## CAPÍTULO III

### Resultados y Conclusiones

El proceso de la presente investigación propuso dar respuesta a la pregunta planteada en el diseño metodológico, la cual busca indagar respecto a si el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadoras informales?

Para esto, se estableció un objetivo general, el cual pretende “identificar los aportes del programa Red de Apoyos y Cuidados a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadores/as informales”. Junto con tres objetivos específicos: 1) Describir el programa Red de Apoyos y Cuidados como subsistema del sistema de protección social, 2) identificar los elementos de inclusión en el programa Red de Apoyos y Cuidados y 3) analizar los requerimientos y necesidades de las personas con Parkinson y sus cuidadoras informales.

Para poder dar respuesta a dicha pregunta de investigación y objetivos planteados, se realizó una extensa revisión bibliográfica relacionada en el marco teórico, junto con un trabajo de campo llevado a cabo a través de entrevistas semi estructuradas, dirigidas a los y las profesionales del programa junto con los y las usuarios. En consecuencia, del trabajo de campo, se desglosaron tres grandes dimensiones que abordan la temática de la investigación propuesta, las cuales corresponden a; Inclusión, Parkinson y Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.’

## **Análisis y conclusiones de la matriz de profesionales del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados**

De la primera matriz de análisis, que corresponde a los/as profesionales del programa, se analiza la categoría de inclusión bajo dos subcategorías, la cuales abordan el concepto de inclusión y la experiencia de este. Por consiguiente, se concluye que, el concepto de inclusión si bien, no es un lineamiento que se presente explícito dentro de las orientaciones técnicas del programa, si es una propuesta de acción metodológica realizada por los y las profesionales, en su ejercicio con los y las usuarias/os. Por tanto, el concepto de inclusión de los/as profesionales, va en concordancia con la definición propuesta en el marco teórico, la cual corresponde a:

“Un proceso paulatino de actividades y/o acciones, coordinadas entre las personas en situación de discapacidad y/o dependencia y sus redes de apoyo, que procuren respetar la dignidad humana y la autonomía de la persona en base a sus necesidades para generar un sentido de pertenencia y no abandono”  
(Montero, 2023)

De esta forma, el concepto de inclusión propuesto rompe el paradigma respecto a que las personas para ser incluidas a la sociedad deben ser productivas para el capital, sino más bien, instaura y protege en respeto a la dignidad humana y comprende a los usuarios/as como sujetos/as de derechos. Así mismo, las experiencias de inclusión reflejan la necesidad palpable de que los y las usuarias sean visibilizadas dentro de los territorios, además de la co-responsabilidad estatal que deben asumir los estamentos gubernamentales. Ya que, el contexto psicosocial de los/as personas que se encuentran en situación de dependencia e incluso discapacidad, dictamina en la gran mayoría de los casos, como las familias van a enfrentar dicha realidad.

Se comprende que antiguamente las personas vivían en silencio el trabajo de cuidados, e incluso, la situación de dependencia se comprendía en el imaginario social como una labor que solo se debía realizar “puertas adentro”, pero hoy en día, ese pensamiento



debe ser erradicado, ya que los y las personas que se encuentran en situación de discapacidad y/o dependencia son sujetos/as de derechos, y el estado debe fomentar y salvaguardar siempre su dignidad humana.

Además de que corresponde a una labor y obligación por parte del Estado mantener una co-responsabilidad en las temáticas de cuidado, ya que, tal y como se ha planteado anteriormente, no es un tema aislado, sino más bien, es un fenómeno en constante crecimiento, en donde cada vez más son las personas que requieren de cuidados, lo que implica, que cada vez son más los familiares quienes deben asumir este rol no remunerado, que además, en su gran mayoría corresponden a la población más vulnerable del país.

Por otro lado, dentro de la matriz de los profesionales se encuentra la segunda categoría correspondiente al Parkinson, de la cual solo se crea una subcategoría enfocada en las experiencias de cuidadoras informales. Dentro de este ítem, se verifica que la gran mayoría de las personas que ejercen los cuidados informales pertenecen al género femenino, y se devela la desigualdad marcada a través de los años y perpetuada por un sistema patriarcal y machista, en donde las mujeres han debido asumir roles de género que son meramente construcciones del imaginario social. Lo que obliga a que las mujeres asuman el ejercicio de los cuidados sin siquiera reflexionar en torno a lo que significa asumir dicha responsabilidad, y, además, tampoco es una opción decir que no, ya que son obligaciones que imponen las familias. Por lo que las mujeres abandonan por completo el desarrollo de su vida profesional, social e incluso familiar por volcar su vida a los cuidados de un tercero, que, en muchos de los casos, comparten algún tipo de parentesco.

Este fenómeno social debe ser analizado bajo un enfoque de género, y de feminismo interseccional, ya que enfrenta a miles de mujeres a sobrevivir dentro de una sociedad patriarcal y con clases sociales muy demarcadas, en donde impera la desigualdad social. Por tanto, quienes puedan optar a terapias privadas y tengan los recursos económicos necesarios para costear tratamientos, atenciones y apoyo en los cuidados, no sentirán la sobrecarga física y mental que provoca ejercer los cuidados no remunerados. Por otro

lado, existe la realidad que debe ser visibilizada y cuestionada, ya que son mujeres vulnerables, que debido al rol que asumen obligatoriamente de cuidados no remunerados, han quedado con pocos recursos económicos, e incluso en algunos casos, sin ningún tipo de ingresos formal en el hogar, por lo que deben enfrentar la situación de dependencia y/o discapacidad sin mayores redes de apoyo y sin ningún tipo de recurso que les permita acceder a terapias de rehabilitación y/o cuidados formales.

Por lo tanto, el programa asume una gran responsabilidad dentro del espacio de intervención, ya que otorga un apoyo a la diada beneficiaria del programa, que no pueden costear de manera particular las terapias necesarias para mejorar la calidad de vida de los/as usuarios en situación de dependencia e incluso discapacidad. Es por esto, que en algunas situaciones, los y las profesionales son la única red de apoyo que tienen las familias, en donde se les brinda un acompañamiento y en ocasiones una contención. Además, se destaca que el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados cuenta con un sistema de “respiro” para las cuidadoras, lo que implica que, en ciertas horas del día previamente coordinado, una cuidadora certificada releva a la cuidadora informal, permitiéndole un espacio de descanso, el cual puede ser usado como se estime conveniente. Este sistema fomenta el autocuidado de quienes cuidan sin percibir remuneraciones, ya que todos los días se ven enfrentadas a una sobrecarga que afecta tanto la salud física como mental. No obstante, este apoyo no es un apoyo diario, y esto tiene mucha relación con que el PRLAC es un programa relativamente nuevo, y que espera paulatinamente ir aumentando el número de profesionales que apoyen en el “respiro” de las cuidadoras informales.

Como última categoría se encuentra el Programa Red Local de Apoyos y cuidados, en donde se refieren 5 subcategorías, las cuales corresponden a la gestión territorial del programa, el trabajo con la diada, los aportes del programa a la inclusión de personas con Parkinson, las proyecciones del programa a futuro y algunas aclaraciones respecto al Sistema Nacional de Cuidados y el PRLAC.

Como se mencionó anteriormente, el programa lleva poco tiempo de ejecución (desde el 2017), por lo tanto, es un gran desafío que pueda ser visibilizado y posicionado dentro

de las redes de los territorios. Sin embargo, en cada comuna las gestiones territoriales se ven entrampadas por la sobrecarga que mantiene el sistema público respecto a la demanda de atención de los usuarios/as. Lo que implica que los/as profesionales se vean expuestos a una sobresaturación dentro del espacio laboral, ya que el sistema público no da abasto para la demanda de atención que es requerida. De esta manera, el sistema público se encuentra colapsado, y un ejemplo de aquello son las largas listas de esperas que existen para tener una atención dentro del sistema de salud primaria. Por tanto, el PRLAC al trabajar con personas en situación de dependencia e incluso discapacidad, se ve en la necesidad de gestionar horas dentro de la atención primaria de salud para los usuarios/as que no pueden acercarse presencialmente a los centros para solicitarlas, pero que, debido al colapso del sistema público y la sobrecarga de los/as profesionales que trabajan en él, muchas veces esta coordinación entre redes se ve obstaculizada, siendo los usuarios/as los más perjudicados.

Sin embargo, el Programa si realiza una gestión territorial, ya que pretende generar lazos con diversos Servicios Públicos correspondiente a cada comuna, además de visibilizar a los/as usuarias entre redes. Así mismo, se comprende que el proceso de intervención debe ser multidisciplinar, que aborde todos los aspectos deficientes para mejorar la calidad de vida de las personas.

Por otro lado, el programa se encuentra aún en proceso de revisión respecto a su ejecución, ya que se espera que este pueda ampliar sus plazas de atención, además de aumentar su cobertura a más comunas del País. Para que esto pueda avanzar favorablemente, es necesario contar con encuestas actualizadas que permitan medir cuantitativamente cuantas personas se encuentran en situación de dependencia (y a veces simultáneamente en situación de discapacidad), cuántas personas realizan labores de cuidados no remunerados.

Por último, durante el transcurso de la investigación y la revisión de material bibliográfico, se percibió cierta confusión respecto al Sistema Nacional de Cuidados, Chile Cuida y el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Por lo que, se considera relevante establecer finalmente una aclaración respecto al tema. El Sistema Nacional de Cuidados,

si bien es algo aspiracional que se pretende alcanzar en un futuro, no es un Sistema como tal, al igual que Chile Cuida, solo fueron nombres que se propusieron en la creación del Programa, hasta que finalmente quedó como Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Este lleva poco tiempo de implementación, por lo que aún existen personas que confunden los nombres, no obstante, desde el Ministerio de Desarrollo y Familia, insisten en que se debe subsanar dicha situación, ya que el Sistema Nacional de Cuidados y Chile Cuida no son Programas ni nombres formales establecidos.

### **Análisis y conclusiones de la matriz de usuarios/as Programa Red Local de Apoyos y Cuidados**

La matriz de usuarios/as del programa también se divide en tres grandes categorías, las cuales corresponden a Inclusión, Parkinson y Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.

La primera categoría, al igual que la matriz usada para los/as profesionales, se divide en dos subcategorías, las cuales corresponden a el concepto de inclusión y las experiencias de inclusión, pero esta vez, desde los relatos de los usuarios/as con Parkinson del PRLAC. En su análisis se sostiene que, las experiencias de inclusión cumplieron con los principios planteados en el programa hasta cuando las personas llegaban a la fase de una dependencia severa, reduciendo sus herramientas y posibilidades de inclusión concretas para las y los usuarios. en base a lo dicho por los usuarios del programa se deduce que la sociedad se encuentra muy al debe respecto a la socio educación sobre las temáticas de inclusión, situación de discapacidad y dependencia, ya que, consciente o inconscientemente, se genera un rechazo respecto a quienes no son “funcionales” socialmente. Percepción de la sociedad capitalista que conlleva a la dualidad instaurada en el imaginario social respecto a normal y anormal, el cual segrega a todo quien no se ajuste a la norma establecida.

Por otro lado, el concepto de inclusión para los usuarios es definido desde lo experiencial, construido en base a lo que han vivido en su cotidianidad. De esta manera, el concepto abarca la inclusión como una forma de ser visibilizados para la sociedad, de ser tomados en cuenta, e incluso, que se les acompañe en el proceso de la situación de dependencia y/o discapacidad. No se debe olvidar que, los/as usuarios se encuentran inmersos en un contexto de vulnerabilidad social, el cual, los expone a un sistema que los invisibiliza y dificulta su inclusión social. Por tanto, el solo hecho de que sean escuchados, acompañados, orientados, y en algunos casos se les brinde contención a las diadas, es un gran avance para que se visibilice la crisis de los cuidados, y aquellos que se encuentran en situación de dependencia, junto con sus cuidadoras informales, puedan ser reconocidos como parte fundamental de la sociedad. Como se estableció en el marco teórico, en donde se expone la inclusión como un proceso paulatino de acciones que se coordinan entre los usuarios/as del programa y los profesionales, para generar experiencias de inclusión, velando siempre por el respeto a la dignidad humana y el enfoque de derechos.

En la categoría de Parkinson, se desglosan tres subcategorías. La primera corresponde a los requerimientos físicos y psicológicos de la enfermedad de Parkinson. En la cual, se concluye que, en Chile existe una gran desigualdad respecto al acceso a la salud mental y física, existiendo un sistema privado con las herramientas, infraestructura, recursos y profesionales necesarios para tratar los requerimientos físicos y psicológicos de la EP, y uno estatal, el cual ofrece en la atención primaria a través CESFAM o COSAM y atención secundaria, correspondiente a hospitales públicos. Por tanto, se concluye que, el sistema público actual está sobre saturado, produciendo fenómenos como la falta de horas de atención, las largas listas de espera, y mala gestión administrativa, generando una distancia por parte de los usuarios/as, lo que impide que reciban una buena rehabilitación y acompañamiento en la EP. Por tanto, el sistema de salud actual reproduce fielmente lo que significa el capitalismo, en donde incluso los servicios básicos son un bien de consumo.

La segunda subcategoría aborda las experiencias de cuidadoras/es informales, en donde se determina que en su gran mayoría las mujeres son quienes ejercen el rol de cuidados,

que, al igual que en la matriz de los/as profesionales, estas no eligen serlo, sino que es un rol impuesto por las familias. Esto refiere que aún se vive dentro de una sociedad patriarcal en donde se imponen roles de género, por lo que las mujeres deben asumir un trabajo reproductivo y de cuidados no valorado ni reconocido socialmente. De esta manera, son ellas quienes afrontan las consecuencias de ejercer el trabajo no remunerado de cuidados, el cual las expone a situaciones límites de estrés, además de abandonar su vida laboral, social y personal. Así mismo, el Estado al no reconocer el trabajo reproductivo que realizan las mujeres, las desprotege socialmente, debido a que son miles los casos de cuidadoras informales que deben abandonar sus trabajos remunerados, lo que en el actual sistema previsional genera años de “lagunas” en sus cotizaciones, lo que las perjudica al momento de jubilar, encontrándose con una pensión que no cubre las necesidades básicas. Por tanto, las cuidadoras informales representan una columna vertebral importante respecto al desarrollo de la sociedad, y merecen un reconocimiento como tal.

En la tercera subcategoría se encuentra las sugerencias para mejorar las experiencias de inclusión, en donde se concluye que para que esto suceda, debe existir tanto una mejora en la planificación urbana de las calles, como una mejora en la creación y ejecución de políticas públicas que aborden la temática de inclusión y, además, puedan ser creadas en conjunto con los actores principales, ya sea que se encuentren en situación de discapacidad y/o dependencia.

En la tercera y última categoría se encuentran definidas dos subcategorías, la primera corresponde a el aporte del programa a la inclusión de personas con EP y sus cuidadoras informales, y la segunda sobre la experiencia que han tenido en el PRLAC.

Respecto a la primera subcategoría, se deduce que el programa genera un proceso de re vinculación de la diada con el territorio, visibilizando con otras redes, acompañándola en el proceso de atención de la enfermedad, y, otorgando no tan solo ayuda técnica en caso de ser requerida, sino que además, se ponen a disposición profesionales del área de la salud mental y física, favoreciendo la atención más cercana y accesible a aquellas familias que se encuentran en un alto porcentaje de vulnerabilidad social y que sus

recursos económicos no alcanzan para costear terapias privadas. Por otro lado, la segunda subcategoría refiere la experiencia que han verbalizado los usuarios respecto al Programa, concluyendo que corresponde a una buena experiencia, con una respuesta positiva hacia a los profesionales y el proceso de intervención propuesto, en donde se trabaja bajo un enfoque de derechos bajo el cual se respeta y vela por el cumplimiento de los requerimientos verbalizados por los usuarios/as.

### **Hallazgos y propuestas de mejora**

Uno de los primeros hallazgos que se realiza durante la investigación, corresponde a las complejidades que supone la gestión territorial, dentro de un sistema público que se encuentra colapsado por la demanda de atención y malas gestiones administrativas. De esta manera, y como ya se mencionó anteriormente, el PRLAC trabaja con personas en situación de dependencia y/o discapacidad y sus cuidadoras informales que presentan alto índice de vulnerabilidad, por lo que en muchas ocasiones los/as profesionales deben gestionar horas de atención en centros de salud primaria. Por tanto, si el sistema público de atención se encuentra colapsado, los/as profesionales que trabajan en él resienten aún más esta sobrecarga, y muchas veces no tienen la disposición para coordinar horas de atención con diversos programas. Pero, las/os trabajadores no son los/as culpables, sino que más bien, es todo el sistema público de atención que desde sus cimientos se encuentra mal implementado, y los/as usuarios/as son los más perjudicados. Sería utópico pensar en que la propuesta de mejora fuera refundar todo el sistema público de atención, por lo que se propone que, se puedan establecer mesas de diálogos entre trabajadores y directivos, en donde se recojan las demandas y necesidades, como también, sugerencias de mejora.

Por otro lado, se descubre la falta de instancias de jornadas de socio educación para los vecinos/as de cada territorio, las cuales pueden ser una oportunidad para fomentar el

conocimiento sobre las ofertas de Programas existentes de cada Municipio, además, de generar conciencia y reflexión en torno a los conceptos sobre inclusión, situación de dependencia, situación de discapacidad, sobrecarga de cuidadoras, y cuidadoras informales.

Esto puede fomentar la creación de espacios libres de discriminación, además de generar lazos entre vecinos/as que se encuentren viviendo situaciones similares, fortaleciendo el sentido de pertenencia de los usuarios/as a la comunidad. De esta manera, el trabajo socioeducativo desde los territorios pudiese ser una ordenanza dirigida desde el Ministerio de Desarrollo y Familia, para así, abordar con más fuerza la temática de la crisis de los cuidados, visibilizando la realidad a la cual se enfrentan miles de familias, pero, sobre todo, mujeres de escasos recursos.

De esta manera, y tal como se ha planteado, el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, lleva poco tiempo de ejecución e implementación, por lo que corresponde a una oportunidad para mejorar en ciertas áreas que se puedan identificar como débiles dentro del proceso de intervención con la diada. Durante el proceso de investigación se descubrió que, el PRLAC no cuenta con suficiente visibilidad dentro de las comunas, por lo que se debe fomentar la participación en actividades territoriales que otorguen mayor acercamiento a los/as vecinos. Además, se detectó un malestar que se comparte entre los/as profesionales entrevistados, en donde indican la poca disponibilidad que han percibido por parte del Ministerio de Desarrollo y Familia para trabajar en conjunto, y así, establecer mejoras o sugerencias que pudieran enriquecer los procesos de intervención. Es de gran relevancia poder implementar mesas de diálogos entre los estamentos Ministeriales y los/as profesionales que trabajan directamente ejecutando el programa, ya que así, se puede generar una mayor reflexión en torno a las necesidades detectadas por la diada y, por otro lado, los/as profesionales se verían reconocidos en su trabajo territorial, otorgándoles la oportunidad de verbalizar aquellos requerimientos que en muchas ocasiones no son escuchados.

Respecto al concepto de inclusión propuesto en el estudio, se reconoce que dentro de los lineamientos teóricos que son mandatados desde Ministerio para la ejecución del



programa, no viene estipulado como un eje de trabajo relevante al momento de la intervención con los usuarios/as. No obstante, el concepto si es utilizado dentro del programa por los/as profesionales, y reconocido como un eje relevante al momento de la intervención con la diada.

### **Pregunta de investigación y objetivos propuestos**

De esta manera, y por lo anteriormente mencionado, se da respuesta a la pregunta de investigación planteada, y se establece que el Programa si es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson.

Así mismo, y dando respuesta además al objetivo general propuesto, se establecen los aportes del programa a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadoras informales, los cuales corresponden a que el PRLAC genera diversas experiencias de inclusión a las diadas, como, por ejemplo, ser visualizadas dentro de los territorios, acompañarlas y orientarlas respecto a los procesos dificultosos que implica el diagnóstico de Parkinson y otorgar cuidados no remunerados. De esta manera, el Programa no solo otorga ayuda técnica, sino que, además, da la facilidad de que profesionales del área de la salud mental y física puedan generar un proceso de intervención dentro de los hogares, que aborde la situación de dependencia y/o discapacidad, y genere un plan de acción respecto al contexto en el cual se encuentra la diada beneficiaria. Por tanto, que dicha atención pueda ser entregada dentro del espacio hogar, genera que las personas sientan y experimenten la inclusión, ya que comprenden que son visibilizadas dentro de los territorios. Además, todas las intervenciones procuran resguardar siempre el respeto a la dignidad humana y la promoción de los derechos, por lo que dentro del PRLAC siempre se le consulta a la diada usuaria respecto a los requerimientos que pudieran manifestar, ya que, si bien la persona se encuentra en situación de dependencia, no quiere decir que no tenga una opinión, o deje de ser

sujeto/a de derechos, por lo que se debe relevar la importancia de que sean escuchados y respetados en sus decisiones. Por tanto, el programa es muy significativo para los/as usuarios, ya que logra abordar la problemática de los cuidados, comprendiendo el contexto social en el que se desarrolla dicho fenómeno, sin discriminar ni cuestionar a las cuidadoras que se encuentran sobrecargadas, además que en muchos casos el PRLAC es la única red de apoyo que presentan las familias. Así mismo, el segundo objetivo específico refiere que se debe describir el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados como un subsistema del sistema de protección social, lo cual se ha descrito a lo largo del marco teórico y en particular, dentro del análisis. En donde se establece que es un Programa que se desprende del Ministerio de Desarrollo y Familia y que pertenece a un subsistema del sistema de protección social. De esta manera, el programa aspira a que en algún momento se pueda abandonar la categoría de subsistema y logre consolidarse como un gran Sistema Nacional de Cuidados, pero por el momento, se presenta como subsistema que ha logrado abordar la crisis de los cuidados. Y, por último, se buscaba con el tercer objetivo específico, analizar los requerimientos y necesidades de las personas con Parkinson y sus familias. De esta manera, se establece que las personas con EP requieren de manera constante la atención de profesionales de la salud física y mental, ya que, si bien no existe una rehabilitación total de la enfermedad, en cambio si se puede mantener la situación de dependencia y evitar que el/la usuario empeore. Además, se debe resaltar el poco conocimiento que se tiene respecto a la depresión que nace a raíz de la misma enfermedad, lo que debe ser abordado de manera urgente por los profesionales correspondientes. Así mismo, las cuidadoras informales deben recibir atención de profesionales del área de la salud mental y física, ya que ellas viven una sobrecarga diaria respecto al ejercicio de la labor no remunerada. Y de esta manera, otro requerimiento verbalizado y recogido en las entrevistas, es la necesidad urgente de que el trabajo de cuidados sea reconocido por parte del Estado, y establecido como un trabajo remunerado. Ya que, muchos de los relatos concordaban que no reciben mucha ayuda económica por parte del Estado, siendo solo un estipendio, lo cual no alcanza para satisfacer ni siquiera las necesidades básicas. A la par, debe ser reconocida la feminización de los cuidados, y la desigualdad social a la que se ven enfrentados miles de mujeres que ejercen el trabajo de cuidadora informal, debido a que se enfrentan a

una sociedad altamente patriarcal, que no reconoce la labor del trabajo reproductivo que realizan en el silencio de sus hogares, las madres, hermanas, primas, nietas, hijas, amigas, etc.

Por consiguiente, y como se ha planteado ya durante el análisis, la crisis de los cuidados enfrenta a los profesionales de las ciencias sociales a trabajar en la construcción de nuevos conceptos que ayuden a comprender dicho fenómeno social. Por lo que, la inclusión es un concepto que se encuentra en constante cambio y revisión, ya que se va construyendo a través de las experiencias personales de cada uno/a. Por tanto, si bien el programa aporta a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadoras informales, este concepto no se encuentra estipulado dentro de los lineamientos teóricos, lo que debiese mejorar con el tiempo de ejecución del programa, para así, enriquecer aún más los procesos de intervención con las diadas.

### **Aportes y conclusiones desde la disciplina del Trabajo Social**

*“Buscando una ética necesaria, que inspire una nueva forma de afrontar los nuevos desafíos sociales, es donde la relación entre el Trabajo Social y Derechos Humanos se hace tan estrecha que será el marco ideológico que inspire la teoría, la praxis y la metodología del Trabajo Social”*

(Ramos, Esteban & Martin, s,f)

La profesión del Trabajo Social debe mantenerse siempre en búsqueda de nuevas estrategias para generar intervenciones efectivas hacia los usuarios/as y otorgar un abordaje multidimensional a las diversas problemáticas sociales emergentes, que son demandadas por la sociedad. De esta manera, la profesión del trabajo social debe velar por la búsqueda constante de justicia social, además de otorgar voz y visibilidad a los/as oprimidos. Fortaleciendo el respeto y reconocimiento de los derechos fundamentales y

la restitución de la dignidad humana. Además, debe siempre generar reflexiones asumiendo una postura crítica y política, ya que somos agentes de cambio dentro de la sociedad y, por ende, actores políticos relevantes para la gestión, impulsión y creación de políticas públicas que aborden las necesidades y demandas de la ciudadanía.

A su vez, mediante el PRLAC se genera un aporte desde la profesión ya que corresponde a un aumento sustancial respecto a la calidad de vida de las personas en situación de dependencia e incluso discapacidad, junto con sus cuidadoras informales, ya que visualiza al usuario/a como sujeto de derechos, sin encasillarlo dentro de un diagnóstico. Si no más bien, establece una intervención multidisciplinar con un enfoque biopsicosocial, en donde se pretende eliminar las barreras atingentes que son impuestas socialmente para las/os usuarios, para así otorgarle mayores factores protectores a las diadas, mejorando su calidad de vida.

Por otro lado, puede resultar para algunas personas, un poco asistencialista el trabajo a realizar por parte de los/as T.S dentro del PRLAC, pero no se debe olvidar que, en su gran mayoría, los usuarios/as son personas en situación de dependencia moderada o severa, y que sus redes de apoyo son escasas, por lo que el abordaje de los factores de riesgo debe ser subsanados lo más rápido posible.

No obstante, es relevante que dentro de la disciplina del trabajo social se pueda generar conocimiento teórico respecto a las problemáticas sociales que van emergiendo según los requerimientos de la sociedad, ya que el Trabajo Social no solo se desenvuelve en la praxis, sino que debe ir de la mano con el conocimiento y producción de nuevas teorías.

Respecto a los hallazgos dentro del Programa y referente al T.S, se descubre que existe un bajo porcentaje de profesionales contratados para componer el equipo de trabajo, y que en su gran mayoría corresponden a profesionales kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, que están ligados al área de la salud. De esta manera, solo en algunas Municipalidades se ha contratado a algunos Trabajadores Sociales para ocupar el cargo de “gestor comunitario”, quienes son encargados de activar redes dentro del territorio, pero que es un puesto relativamente nuevo dentro de los lineamientos teóricos establecidos desde el Ministerio de Desarrollo y Familia.

Por consiguiente, se propone establecer mayor énfasis respecto a los aportes que se pueden realizar desde la profesión del Trabajo Social en el Programa, ya que se puede generar una dupla psicosocial en conjunto a los/as profesionales del área de la salud, para abordar desde múltiples dimensiones la situación de dependencia y/o discapacidad que afecta al usuario/a, además de otorgar una atención integral e integradora a la cuidadora informal.

Por tanto, el trabajo desde la disciplina debe estar enfocado en el respeto y reconocimiento de la dignidad humana de todas las personas, pero en el caso específico de la investigación, de quienes se encuentren en situación de dependencia e incluso discapacidad, junto con sus cuidadoras informales. Que si bien, es una problemática social que recientemente ha tenido producción teórica, corresponde a una lucha que como Trabajadores Sociales se debe abordar para el reconocimiento de los trabajos reproductivos que realizan miles de mujeres en situación de vulnerabilidad social. Además de la creación, impulsión y ejecución de políticas públicas que den respuestas concretas a las demandas de las cuidadoras informales, y se puedan proponer y debatir nuevas formas de inclusión, nuevos conceptos que sean construidos en base a las experiencias de las personas, que refieran el respeto y reconocimiento de la autonomía de las/os usuarias.

## Bibliografía

Arredondo-Blanco K, Zerón-Martínez R, Rodríguez-Violante M, Cervantes-Arriaga A. (2018) “Breve recorrido histórico de la enfermedad de Parkinson a 200 años de su descripción” *Gac Med Mex*.

Belloso, Nicol. (2018) “Factores relacionados con la calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia en Chile” Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de psicología.

Campdelacreu, J. (2012) “Enfermedad de Parkinson y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo ambientales”. Servicio de Neurología, Hospital Universitario de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, España.

Carballeda, A. (2016) “El enfoque de derechos, los derechos sociales y la intervención del Trabajo Social”. *Margen Nro. 82*.

Carrasco, C. (2013). “El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. Cuadernos de relaciones laborales”, Vol. 31, núm. 1, p. 39-56.

Cobo, P. et al. (2014) “Evolución del concepto de discapacidad estado del arte de las investigaciones sobre el tema desde una perspectiva interdisciplinar” Bogotá: Editorial Universidad del Rosario, Instituto Rosarista de Acción Social –SERES–, Universidad del Rosario, 2014, pp. 17-64.

Comelin & Leiva (2019) “Quien debe cuidar a los adultos mayores” *Voces de cuidadores en Chile*. Vol. 23 Núm. 38/39 (2019): Trabajo, género y cuidado.

Cuidados en la enfermedad de Parkinson. Cuidados en casa y consejos. (s/f).

De Barbieri, T. (1993) “Sobre la categoría de género. Una introducción teórica-metodológica”. Instituto de investigaciones sociales UNAM.

Dighiero, K. (2015) “Las políticas y el cuidado en América Latina”. Naciones Unidas.

Everardo, M. (s,f) “Metodología de las ciencias sociales y perspectiva de género”.

Federici, S. (2013). “Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas, Traficantes de Sueños”. Madrid. Reseña por Maria Medina-Vicent, Universitat Jaume I.

Federici, S. (2015) “Sobre el trabajo de cuidado de los mayores y los límites del marxismo”. *Revista Nueva Sociedad Nro. 256*.

- Flick, U. (2015) "El diseño de la investigación cualitativa". Ediciones Morata, S.L. Madrid.
- García – Calvente, et al. (2004) "El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres". Gac Sanit [online]. vol.18, n.5, pp.83-92.
- Guijarro, J, L. (1999) "Las enfermedades de la ancianidad" Servicio de geriatría. Casa de misericordia. Pamplona (85-94)
- Hurtado, F. et al, (2016). "La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos" Universitas Psychologica.
- Hurtado-Vega, J. (2021) "Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México". Psicología Iberoamericana, vol. 29, núm. 1. Universidad Iberoamericana, Ciudad de México
- Informe de Desarrollo Social. (2022)
- Instituto Mixto de Ayuda Social. "Política Nacional de Cuidados 2021-2031: Hacia la implementación progresiva de un Sistema de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia". Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión. Costa Rica.
- Krause, M (1995) "La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos". Revista temas de educación Nro. 7, 19-39.
- Kremerman, M & Duran, G. (2012) "Desigualdad en Chile: El problema es el 1% más rico". Elmostrador.cl
- Ley N°20.422. (2010) que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad. BCN
- Ley N° 20.379 (2009) Crea Normas Intersectoriales de Protección Social e Institucionaliza el subsistema de Protección integral a la Infancia "Chile Crece Contigo". BCN
- Lizama (2011) "Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico". Revista Empresa y Humanismo, VOL XV. N°1. 115-136.
- Lugones, M. (2008) "Colonialidad y Género". Binghamton University, USA.
- Martínez, S. (2019) "Cuidados de enfermería en pacientes con Enfermedad de Parkinson: una revisión bibliografía" Facultad de enfermería, Universidad de Cantabria.
- Martinez-Fernandez, et al (2016) "Actualización en la enfermedad de Parkinson" [REV. MED. CLIN. CONDES.

Merlinsky, G., (2006). "La entrevista como forma de conocimiento y como texto negociado: notas para una pedagogía de la investigación". *Cinta de Moebio*, (27), 27-33.

Ministerio de Desarrollo social y Familia. (s, f)

Ministerio de Salud. "Guía clínica Enfermedad de Parkinson" (2010) Santiago. MINSAL.

Ministerio de Sanidad. (2020) "Guía sobre la enfermedad de Parkinson, para personas afectadas, familiares y personas cuidadoras". Gobierno de España.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004) "Atención a las personas en situación de dependencia en España". Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMERSO)

MINSAL (2019) "Parkinson: la iniciativa que revoluciona la gestión en salud del país".

MINSAL (2022) "AUGE"

Miranda, K. & Aravena, V (2012) "Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales". *Cienc. Enferm.* Vol. 18. Concepción.

Monitoreo y Seguimiento oferta pública. (2021) "Red Local de Apoyos y Cuidados". Subsecretaria de servicios sociales. Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

Moris, C. (2021) "Mujeres, cuidado y resistencias: Prácticas de resistencias de mujeres que cuidan a personas con discapacidad severa". Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile.

Noe- Sebastián, et al (2001) "Trastornos neuropsiquiátricos en la enfermedad de Parkinson" Congreso virtual de neuropsicología. [REV NEUROL 2001; 32: 676-81]

Ocaña, A. (2015) "Enfoques y métodos de investigación en las ciencias humanas y sociales". Bogotá. Ediciones de la U.

Oficina Internacional del Trabajo. (2019) "El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente". Ginebra.

ONU Mujeres y CEPAL (2021). "Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe. Elementos para su implementación"

Orientaciones técnicas. (2021) "Programa Red Local de Apoyos y Cuidados". Ministerio de Desarrollo Social y Familia.



Ostrosky-Solís F. (2000) "Características neuropsicológicas de la enfermedad de Parkinson" Rev. Neurol 2000; 30 (08):788-796

Ramos (2013) "Referente del Programa Adulto Mayor". Gobierno de Chile. PPT.

Ramos, N. Esteba, J. Martín, I. (s, f) "Trabajo social y Derechos Humanos: Razones para una convergencia". Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Facultad de Ciencias Sociales Pablo Olavide. Sevilla.

Red Chilena contra la Violencia hacia las mujeres. (2021) "Violencia estructural: Intersecciones (in) visibles". Santiago, Chile.

Rodríguez - Carrillo, J. & Ibarra, M. (2019) "Depresión y otros trastornos afectivos en la enfermedad de Parkinson". Acta Neurol Colombia. 2019, vol.35, suppl.1, pp.53-62.

Rosales, L. Monreal, M. Villalobos, P. (2019-2020) "Resumen ejecutivo Evaluación de Programas Gubernamentales. Programa Red Local de Apoyos y Cuidados". Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

Salgado, A. (2007) "Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos". vol.13.

Santander, P. (2011) "Por qué y cómo hacer análisis de discurso" Cinta Moebio 41: 207-224.

SENADIS (2015) "II Estudio Nacional de la discapacidad"

SENADIS (s,f) "Educación Inclusiva". Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

Superintendencia de Salud. (2019) "Garantías explícitas en salud GES".

Tagle, P. (s/f). "Historia de la enfermedad de Parkinson". Departamento de Neurocirugía. Pontificia Universidad Católica Chile.

Toboso M. & Arnau R. (2008) "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 64-94.

UNICEF y Ministerio de Educación. (2005) "Seminario internacional: Inclusión social, discapacidad y políticas públicas".

Valdivieso D, & Montero L. (2010). "El plan AUGE: 2005 al 2009" Revista médica de Chile, 138(8), 1040-1046.

Van-dijk, T. (1999) "El análisis crítico del discurso". Barcelona. pp. 23-36

Vigoya, M. (2016) “La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación”. Universidad Nacional de Colombia.

Zamarripa Esparza, E. A., Tamez Valdez, B. M., & Ribeiro Ferreira, M. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *AZARBE, Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (6), 47–56.

Páginas web consultadas.

[Argentina.gob.ar](http://Argentina.gob.ar).

[Desarrollosocialyfamilia.gob.cl](http://Desarrollosocialyfamilia.gob.cl)

[Ine.gob.cl](http://Ine.gob.cl)

[Senama.gob.cl](http://Senama.gob.cl)

[Apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl](http://Apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl).

## ANEXOS

### 1) Matrices

- Matriz usuarios/as y cuidadoras/es informales del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados

Dimensiones	Subdimensiones	Entrevistas	Análisis
Inclusión	A) Experiencia de inclusión	<p>“A mi papá lo incluyeron en varios talleres, en su mejor tiempo, pero ahora que paso, ya no era compatible mandarlo a algún taller porque ya la enfermedad no se lo permitía, pero igual estuvo un tiempo integrado”</p> <p>“me vienen a ver, me dan ejercicios, me acompañan, de a poco me he ido sintiendo mejor”</p> <p>“es difícil explicar una experiencia de inclusión, cuando la gente mira con cara de pena o susto”</p> <p>“Porque uno quisiera estar bien para hacer actividades extraprogramáticas, o simplemente valerse por sí mismo, porque uno pasa a ser dependiente y eso es super difícil”</p>	<p>Desde los relatos recogidos en las entrevistas, es que se describe como la experiencia de inclusión resulta compleja en una sociedad, la cual, no cuenta con conocimiento respecto a cómo enfrentar diversas patologías, en específico, el Parkinson.</p> <p>Se comprende que, antiguamente la perspectiva bajo la cual se trataba a las personas en situación de discapacidad correspondía a paradigmas mucho más asistencialistas, por lo que las personas en dicha situación se mantenían dentro del espacio hogar y no conviven, en muchos casos, con la comunidad.</p> <p>Por lo tanto, el cambio de enfoque con el cual se trabaja actualmente fomenta un enfoque de derechos, y hace parte activa de la sociedad a las personas que incluso, se puedan encontrar en dependencia severa. Si bien, este enfoque es transversal en todos los organismos estatales y privados, aún falta mucho por trabajar sobre la socioeducación de la población y su trato con las personas en situación de discapacidad o dependencia.</p> <p>Ya que, las experiencias de inclusión relatadas concuerdan en que, cuando se sintieron incluidos/as, fue cuando todavía no se encontraban en situación de dependencia. Por lo que, corresponde a un desafío para la profesión del trabajo social, generar un aporte a las experiencias de inclusión a las personas en situación de dependencia, ya sea leve, moderada o severa, y que además se encuentren en situación de vulnerabilidad social.</p> <p>Ya que, se deben encontrar estrategias que aporten a la inclusión de quienes, por motivo de dependencia, no pueden salir de su hogar, pero, aun así, no se pueden invisibilizar ya que son y serán siempre parte de la sociedad.</p>

			<p>Además, de revelar la importancia y significancia que tendría, el generar espacios de socio educación en los diversos territorios, impartidas desde los entes estatales, ya sean CESFAM, CCR, Municipalidades, etc.</p> <p>Esto generaría un espacio de comprensión y socio educación respecto a quienes se encuentran en situación de discapacidad o dependencia, y sería un aporte para la disminución de la discriminación.</p>
	B) Concepto de inclusión	<p>“Insertarse en la sociedad con su discapacidad”</p> <p>“La inclusión es que te acompañen en la enfermedad, en el tratamiento, volver a hacer las cosas, volver a ser parte de la gente, de la sociedad, volver a hacer cosas cotidianas”</p> <p>“Ay no sé cómo definirlo. Bueno... ahora se están dando más oportunidades o se toma más en cuenta a las personas que tienen discapacidad, y eso yo creo que es bonito, que lo estén incluyendo a ellos”</p> <p>“que me escuchen, que sepan que existo, eso me hace sentir parte de la sociedad, que no me abandonen”</p>	<p>El concepto de inclusión expuesto por los entrevistados/as, concuerda plenamente con el concepto expuesto en el marco teórico de la investigación.</p> <p>El cual, refiere que la inclusión es: “un proceso paulatino de actividades y/o acciones, coordinadas entre la persona en situación de discapacidad y/o dependencia y sus redes de apoyo, que procuren respetar la dignidad humana y la autonomía de la persona en base a sus necesidades para generar un sentido de pertenencia y no abandono”. Por tanto, en base a las experiencias expuestas, es que se condice lo relatado respecto a cómo los usuarios/as comprenden el concepto de inclusión y lo definido en la investigación. Además, cabe recalcar que los usuarios/as, concuerdan en que la inclusión parte desde que “son tomados en cuenta”, no se les abandona, se les acompaña en el proceso de la patología diagnosticada, la cual muchas veces los enfrenta a una situación de dependencia, además de ser escuchados y ser respetado en cada una de sus decisiones.</p>
Parkinson	A) Requerimientos físicos y psicológicos de la enfermedad de Parkinson	<p>“Físicamente un cansancio en todos los aspectos, emocionalmente un cansancio, con una depresión fuerte que ha sido a raíz de la misma enfermedad. Mi cansancio físico es porque a veces intento ponerme rígido y se me cansa la espalda, pensando que soy super joven me da pena saber que mi vida se acortó demasiado con este diagnóstico, eso me ha</p>	<p>En su gran mayoría, la gente asocia la enfermedad de Parkinson con temblores involuntarios, ya que es el síntoma físico más notorio. Sin embargo, y según lo revisado en el marco teórico de la investigación, la depresión también se presenta como un síntoma de la EP, debido a que la misma enfermedad genera una disminución en el proceso de liberación de dopamina en el cerebro.</p> <p>Respecto a los relatos entregados por los usuarios/as, estos coincidían en sentir que la gente, en general, desconoce que la depresión es otro síntoma de la enfermedad de Parkinson, y consideran que es un aspecto al cual se le debería dar mucha más relevancia.</p>

		<p>tenido muy mal emocionalmente”</p> <p>“Al comienzo puse resistencia en tomar remedios prolopa cuando ya comencé con dolores musculares muy grandes tomé la decisión de tomar un remedio y ahí estoy bueno acepte la enfermedad y sus consecuencias y hay que ponerle mucho optimismo”</p> <p>“No puedo caminar, solo andar en silla de rueda, y no puedo hacerlo solo por mis temblores entonces me tiene que siempre acompañar alguien. Un trámite tampoco lo puedo realizar, realmente no puedo hacer nada solo. Me dan crisis bien seguidas, espasmos, rigidez del cuerpo, cansancio y dolor muscular. Estreñimiento por los medicamentos, a veces me canso de vivir, pero tomas aire y dices hay que seguir. Además, es una enfermedad super estigmatizada para gente mayor. A veces la depresión me consume, solo me dan ganas de estar echado en la cama”</p> <p>“su cuerpo ya no se estabiliza. Se vino de la mano la demencia, entonces jugó todo en contra. El Parkinson es super complicado, mi papá llevaba 22 años con Parkinson, ya estaba super rígido. Es una enfermedad super desgastante”</p> <p>“Se deteriora físicamente, y el tema de sus alucinaciones...”</p>	<p>Si bien, existen dentro de los territorios espacios de atención primaria estatales, como los CESFAM o COSAM, los cuales cuentan con servicio de atención en el área de salud mental, no se debe desconocer que la mayoría de los centros de salud se encuentran sobre saturados debido a múltiples factores, lo que impide una buena gestión respecto a la entrega de horas de atención.</p> <p>La larga espera por la entrega de horas para ser atendidos/as por psicólogos/as o psiquiatras, genera un retraso respecto a la intervención que se debe realizar a las y los usuarios que mantienen pensamientos depresivos, e incluso, quienes, debido a la misma enfermedad, desarrollan demencia, lo que implica una mayor urgencia en la intervención de profesionales de la salud mental.</p> <p>El sistema de salud actual reproduce fielmente las diferencias de los estratos sociales presentes en el país, ya que, quienes cuentan con los medios económicos pueden optar a terapias psicológicas o psiquiátricas, de manera particular, teniendo una atención mucho más rápida, expedita y centrada en la persona. En cambio, quienes no cuentan con los medios económicos para pagar una sesión semanal a un profesional de la salud mental, se ven expuestos a un sistema que no logra gestionar y organizar una mejor atención a los/as usuarios, que, en su gran mayoría, presentan altos índices de vulnerabilidad social.</p> <p>Otro punto importante de análisis es que las personas diagnosticadas con la EP, con el paso del tiempo van presentando una situación de dependencia cada vez mayor. Si bien, la salud mental de los usuarios/as es un punto importante de reflexión, también lo son los requerimientos físicos de los usuarios con EP. Ya que, además del temblor involuntario, existen espasmos, rigidez, problemas de deglución, problemas de estreñimiento, problema en la movilidad de las articulaciones superiores e inferiores, hasta el punto en que la persona se puede encontrar en una situación de dependencia severa.</p> <p>Esta situación demanda la intervención constante de profesionales que ayuden en las terapias de rehabilitación física, ya sea, terapeuta ocupacional, kinesiólogo/a, o fonoaudiólogo. Lo que nos lleva al mismo</p>
--	--	--	---

		<p>Si puedo decir en una palabra el Parkinson: es la más cruel. O una de las más crueles de las enfermedades”</p> <p>“mi papa era super delgadito, pero sus huesos pesaban un montón, su rigidez era lo otro”</p> <p>“estoy pasando muy mal porque quedaba pegada”</p> <p>“ya los últimos meses el quedo cien por ciento postrado, entonces al final me lo llevo una neumonía”</p> <p>“él ya la última vez que lamentablemente se enojó, salió a dar una vuelta, se cayó, no sabía dónde estaba, así que ya después se le perdieron las llaves, así que nunca volvió a salir solo, pero es súper complejo porque llevábamos como diez años con su tratamiento por su tema mental, pero aun así ya era irreversible”</p>	<p>punto de reflexión, ya que, si bien hay familias que cuentan con los medios económicos para cancelar terapias semanales a lo profesionales, suponiendo que cada terapia tenga un costo de \$20.000, y se contrate a los tres terapeutas antes mencionados, sería un gasto semanal de \$60.000, lo que implica un gasto mensual de \$240.000.</p> <p>Este gasto es más de la mitad del sueldo mínimo que son \$410.000 actualmente.</p> <p>Por tanto, los requerimientos que relataron los usuarios/as deben ser eje principal en la gestión de las terapias, ya sea física y/o psicológica, entendiendo la realidad socio económica de los/as usuario/as para poder de gestionar de manera más efectiva la entrega de ayuda y acompañamiento en el proceso de la enfermedad.</p>
	<p>B) Experiencias de cuidadoras/es informales</p>	<p>“Sí mi hermana me trae la comida preparada me viene a bañar y me viste, la otra hermana me viene a poner el pijama en la noche y me deja acostada”</p> <p>“Quien mayormente cubre esta necesidad de cuidados es mi señora, ya que vivimos los dos solitos”</p> <p>“ha sido complejo tanto físico como psicológicamente para una. Mi papa falleció hace un mes. Yo siempre viví con mi papa, hace un año él todavía se valía</p>	<p>Todos/as los usuarios/as entrevistados indican que cuentan con una cuidadora informal femenina, quien comparte un vínculo afectivo con ellos, ya sea, hermana, madre, hija, amiga, etc. Si bien, no es un hallazgo nuevo respecto a la feminización de los cuidados, si se debe analizar a profundidad esta temática.</p> <p>Las mujeres cuidadoras, al ejercer el rol de cuidados informal (no remunerado), se ven enfrentadas a “suspender” su vida laboral y social, ya que deben abocarse 24/7 a las tareas de cuidado. Esto implica que tengan largos periodos sin cotizaciones y sea perjudicial a la hora de recibir una jubilación. Así mismo, las mujeres no tan solo cuidan a quien se encuentra en situación de dependencia, sino que, además, muchas</p>

		<p>por sí mismo, y las cosas pasan por algo. A mi justo me despidieron (llevaba diez años trabajando) y mi papa justo empeoró, entonces asumí cuidarlo. Tengo otra hermana que vive relativamente cerca, pero al final yo estaba 24/7”</p> <p>“Si bien nunca nos faltó nada, no había tanto problema, pero si fue un desgaste físico y mental, es super frustrante”</p> <p>“porque cuidar no es menor, aunque sea el papa, aunque sea la mama, es un cuidado super especial, super desgastante para uno, es complicado sobre todo para los pacientes de Parkinson”</p> <p>“Yo siempre pensé que no tenía paciencia, pero la tuve que armar de alguna manera, porque es super penoso verlo como se deteriora físicamente”</p> <p>“mi hermana venía un par de horas, a veces si había discusiones por lo mismo”</p> <p>“porque aparte de cuidadora soy mamá”</p> <p>“No estaría mal un reconocimiento, porque igual el tema de ser cuidadora es bastante desgastante, yo jamás imaginé que iba a ser tanto. Si un reconocimiento no sería malo, pero también una remuneración que valga la pena, porque en</p>	<p>veces son madres, lo que suma mayor responsabilidad. El trabajo de cuidados no remunerado es una labor de alta demanda, la cual, puede llegar a ser desgastante, perjudicando la salud mental y física de la cuidadora.</p> <p>Por otro lado, quienes asumen el rol de cuidadora informal, no lo asumen a voluntad, sino que son diversos factores que influyen en que deban aceptar dicha responsabilidad. Por ejemplo, haber quedado recientemente sin trabajo, haber vivido aún junto a los padres, ser quien se encuentre residiendo más cerca, entre otros. Además, un factor que converge entre quienes deben asumir el rol de cuidadora, es la falta de recursos económicos para poder pagar a una cuidadora particular, lo que implica una obligatoriedad en deber asumir este rol.</p> <p>Por tanto, quienes son cuidadoras informales, en su gran mayoría, además, se encuentran en situación de vulnerabilidad, por lo que deben afrontar la tarea de cuidados con muy pocos recursos. E incluso, afrontar la maternidad y crianza a la vez que cuidan a una persona en situación de dependencia.</p> <p>Las experiencias de las cuidadoras informales sugieren y proponen un reconocimiento por parte del Estado, quien visibilice y reconozca el trabajo de cuidados informales como tal, un trabajo. Si el estado logra generar este reconocimiento, suponiendo la entrega de un aporte económico a la cuidadora informal, podría ser un gran alivio para las familias que se encuentran dentro de la población más vulnerable del país. Además, de compartir la corresponsabilidad de los cuidados, gestionando y fortaleciendo aún más las ayudas existentes para las cuidadoras, como los es el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.</p>
--	--	--	--

		<p>realidad yo intente, creo que eran como \$30.000, fui donde una asistente social que no logró ayudarme con eso, entonces dije ya no importa. Pero si, hace falta un aporte económico que se note, porque cuidar no es menor, aunque sea el papa, aunque sea la mama, es un cuidado super especial, super desgastante para uno”</p>	
	<p>C) Sugerencias para mejorar la experiencia de inclusión</p>	<p>“Ojalá que el gobierno se dé cuenta. Se necesita una remuneración más alta, o sea, acorde a lo que es el cuidado de una persona con cuidados especiales.”</p> <p>“Me gustaría que las personas no nos vieran como personas con problemas, que te vean con una discapacidad, tú eres una persona más nomas, aparte como vivo en un lugar chico genero pena o compasión, me gustaría que me acepten como tal”</p> <p>“Que la gente y los amigos no le tengan miedo a la enfermedad, mucha gente se ha alejado de mí porque no saben cómo tratarme, yo me siento super solo encuentro que si vinieran mis amigos seria todo distinto, además de poder tener acceso a salir porque realmente salir a la calle en silla de rueda es super difícil”</p> <p>“que los accesos al metro sean mucho más sencillos, que existan talleres de terapias</p>	<p>Los/as usuarios/as, remarcan la importancia que refiere la intervención urgente por parte del Estado respecto a la crisis emergente de los cuidados y el aumento sostenido de la población en situación de dependencia o discapacidad. Por tanto, para fomentar las experiencias de inclusión, se sugiere primeramente el reconocimiento del trabajo de cuidados, ya que esto sería un avance fundamental en dar visibilidad a las complejas realidades que enfrentan las familias, pero por sobre todo, las mujeres que cuidan. Además, se sugiere fomentar la socioeducación de las personas respecto a temáticas como, la situación de discapacidad o dependencia, lo que generaría un aporte hacia el mejor trato entre todos y todas. Por otro lado, se deben analizar los planos reguladores de cada territorio, junto con el mejoramiento de calles y accesos a servicios públicos y privados, ya que en muchas ocasiones se encuentran bloqueados o simplemente no existen accesos para sillas de ruedas o burrito andador, lo que impide el libre tránsito para todos y todas, favoreciendo de esta manera, la experiencia de inclusión.</p> <p>No cabe duda que corresponde un desafío para la profesión del trabajo social, ejercer siempre la disciplina desde un enfoque de derechos y de género, escuchando activamente los requerimientos de las personas para poder fomentar las diversas experiencias de inclusión. Además, las</p>



		<p>grupales, boxeo, eso me gustaría a mí”</p> <p>“Que existan en todas las municipalidades programas de inclusión y que sea bien parejo para todos”</p> <p>“Que además haya más tolerancia hacia la enfermedad y más paciencia con nosotros, además que se informe sobre la depresión en la enfermedad, porque siento que muy pocas personas están informadas sobre cómo te afecta vivir con esto. Me gustaría que la sociedad no nos abandonara”</p>	<p>experiencias recogidas en las entrevistas, sugieren que, los programas gubernamentales de ayuda para quienes se encuentran en situación de discapacidad o dependencia puedan ser ejecutados a lo largo de todo el país. Si bien, esta propuesta espera ser resuelta a largo plazo, cabe recalcar que los Programas no trabajan por sí solos, sino más bien, corresponden a una red de coordinación y gestión constante entre ellos. Por lo que, la figura de un/a trabajador/a social cobra vital relevancia, ya que se debe trabajar bajo un enfoque comunitario, desde el trabajo directo en el territorio, para levantar los requerimientos de los/as usuarios/as.</p> <p>Dichos requerimientos deben ser, siempre, la base para generar políticas públicas y gestiones de cada programa, que apunten a mejorar, fomentar y ejecutar la inclusión de las personas en situación de dependencia o discapacidad.</p>
<p>Programa Red Local de Apoyos y Cuidados</p>	<p>A) Aporte del programa a la inclusión de personas con Parkinson</p>	<p>“cuando venían eran super amorosos, hablaban con mucho amor, siempre cuando alguien venía él se sentía contento, entonces claro, ver a otra persona, a él le hacía super bien, de hecho, le decía “papá lo van a venir a ver” y él se ponía contento, porque sabía que los profesionales iban a venir, y claro, de todas maneras, fue una gran ayuda, un gran aporte para él”</p> <p>“Totalmente, porque es una gran ayuda para quienes tenemos diversas discapacidades porque uno cuando tiene una ayuda externa es</p>	<p>El objetivo principal de la presente tesis corresponde a, identificar si efectivamente el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, es un aporte a la inclusión de usuarios/as con Parkinson junto a su cuidador/a informal.</p> <p>En base a las experiencias recogidas de cada usuario/a entrevistado/a, se genera el hallazgo de que efectivamente, el programa si es un aporte a la inclusión de la diada.</p> <p>El Programa genera un sentido de pertenencia por parte de los/as usuarios/as, otorgando acompañamiento a la diada, e incluso a quienes se encuentran solos/as enfrentando la situación de dependencia y/o discapacidad. Además, se generan diversas acciones acordes a los requerimientos de cada usuario/a, las cuales están orientadas al respeto de la dignidad humana. Cabe destacar que el Programa trabaja con personas en situación de vulnerabilidad, por lo que se generan intervenciones por parte de profesionales del área de la salud, las cuales se comprende que debido a la sobre saturación del sistema público, resulta complejo conseguir una hora de atención.</p>

		<p>mucho más amable poder sobrellevar ciertas situaciones”</p> <p>“Claro porque siempre me ayudan intente que camine y aparte me visita una psicóloga eso ya para mi es inclusión”</p> <p>“me han entregado ayuda técnica, como para que me bañen, para afirmarme, son super preocupados y siempre tienen una palabra de aliento”</p>	<p>Por otro lado, resulta relevante que las experiencias de inclusión relatadas por los usuarios, sea en base a que se logran sentir escuchados, acompañados, tomados en cuenta, pero por sobre todo, no abandonados.</p> <p>Afrontar una situación de dependencia, puede resultar complejo para la cuidadora informal y la red familiar, e incluso, más aún cuando la persona se encuentra en situación de abandono. Por lo que el programa genera un trabajo de re-vinculación con las redes del territorio y los vecinos/as, para poder visibilizar la realidad de cada usuario/a, y fomentar la participación activa en la sociedad, evitando que la persona se encierre en su hogar.</p> <p>Si bien, la persona no será reinsertada por ejemplo, en el mundo laboral, si será incluida como parte activa de la comunidad, otorgando voz y valor a las decisiones de cada una de las personas.</p> <p>Además, el trabajo de respaldo que se realiza para las cuidadoras informales, si bien, no es un relevo de tantas horas, si es un descanso para que puedan realizar actividades fuera del hogar, o simplemente, tomar una siesta, ya que cuentan con el apoyo en el trabajo de cuidados. Se espera que a largo plazo pueda existir una extensión en las horas de relevo, pero, para aquello, se debe trabajar en políticas públicas que reconozcan el sacrificio que realizan las mujeres día a día para cuidar de otros.</p> <p>Por tanto, la inclusión no siempre significa ser parte “productiva” de la sociedad, sino más bien, se refiere a encontrar estrategias para que todos/as sientan el sentido de pertenencia a la comunidad, incluso cuando la persona se encuentra en situación de dependencia severa o moderada. Por lo que, el programa efectivamente logra ejecutar el concepto.</p>
	<p>B) Experiencia en el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados</p>	<p>“Fue una buena experiencia, Venía un joven TENS, dos veces a la semana, los lunes y miércoles de 14:00 a 17:00, el joven TENS nos ayudó demasiado, aunque fueran tres horitas, una igual descansa, podía salir o hacer trámites, o por último hacer una siesta. Descansa hartito de él,</p>	<p>En general, la recepción por parte de los usuarios/as del programa, resulta positiva respecto a los/as profesionales que lo componen y que generan semana a semana las intervenciones.</p> <p>No se debe desconocer el alto costo que implican las terapias particulares de rehabilitación física, además de que el sistema público se encuentra colapsado debido a la alta demanda, por lo que, contar con el apoyo de profesionales del área de la</p>

		<p>aparte que le daba los cuidados correspondientes. Ellos venían una vez al mes los profesionales, pero deberían ser más días a la semana. De todas formas, se notaba que lo hacen con mucho cariño”</p> <p>“me visita una vez por semana terapeuta ocupacional, y viene una kinesióloga y a veces viene un psicólogo. Creo que esos programas que no son del hospital le faltan consistencia y qué se involucren, son muy livianos. Son acompañamiento de conversación, te enseñan algún ejercicio, cómo que falta terapia estructurada pero igual te acompañan durante una hora en algo ayudan”</p> <p>“Justo mi hermana estaba consultando al alcalde por una silla de ruedas que estaba en proceso de entrega y no pasaba nada. Entonces vino una asistente social junto con una kinesióloga, quienes comprobaron que efectivamente mi papá estaba con Parkinson y ellas nos comentaron del programa, donde había profesionales, y que si nosotros queríamos entrar al programa teníamos que estar de acuerdo en recibir a cada uno de ellos en la casa. Así que lo conversamos y decidimos entrar. Tenía kinesiólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, podóloga y un Tens. En este caso fue quien más estuvo con nosotros”</p>	<p>salud que asisten semana a semana realizando seguimientos, intervenciones y mejoras o adaptaciones en el hogar sin ningún costo, es un gran alivio para los/as usuarios/as que no cuentan con los medios económicos, pero tienen el mismo derecho a recibir atención de calidad. Por otro lado, las y las usuarias/os del programa son personas que enfrentan situaciones de estrés constantes, debido a la patología por la que algunos usuarios son diagnosticados o la alta complejidad que implica estar en situación de dependencia y recibir o entregar cuidados, por lo que, el programa logra abordar dichas temáticas y entregar herramientas para gestionar mejor las emociones, con ayuda de profesionales de la salud mental.</p> <p>Por tanto, la experiencia recoge resultados positivos por parte de los usuarios/as, quienes resaltan la dedicación y entrega con la que trabajan los/as profesionales.</p>
--	--	---	--

		<p>“ha sido una buena experiencia, vienen a ayudar, siempre se preocupan de mis medicamentos, de cuando tengo médico. Entramos a través de la municipalidad, vino una niña que nos hizo varias preguntas y vio que efectivamente tenía Parkinson”</p>	
--	--	---	--

- Matriz profesionales del programa Red Local de Apoyos y Cuidados

Dimensiones	Subdimensiones	Entrevistas	Análisis
Inclusión	A) Experiencias de inclusión	<p>“En el fondo esta vinculación o revinculación se viene trabajando en términos del levantamiento de las organizaciones de los servicios que tenemos dentro de la comuna y de la caracterización de la diada que, en el fondo nos permite hacer esta vinculación con las organizaciones dependiendo también de las necesidades que tengan. Respecto a las experiencias de inclusión, en agosto nos unimos a algunas actividades del adulto mayor, donde logramos que participaron cuidadoras y también personas en situación de discapacidad funcional que todavía no son tan severas. Entonces eso nos permitió que se pudieran conocer entre ellas, que muchas no se conocían. Eso para nosotros ha sido un gran logro, en términos de que se den los teléfonos, de que conversen entre ellas, que se compartan experiencias”</p>	<p>Las experiencias recogidas en las entrevistas indican que, los/as profesionales mantienen una orientación respecto a la importancia que significa visibilizar el programa a la comunidad, para así fomentar la experiencia de inclusión de los/as usuarios/as. Lo que implica que, a nivel territorial y quizás, incluso nacional, aun no se visibiliza la crisis de los cuidados, y la existencia de familias que se encuentran en situación de vulnerabilidad, que deben afrontar con muy pocos recursos la difícil labor de cuidar a quien se encuentre en situación de dependencia. Además, de la existencia de personas que se encuentran en situación de dependencia (e incluso en situación de discapacidad) que están en completo abandono, y que, en su gran mayoría, son adultos/as mayores. Por lo que, visibilizar el programa a nivel territorial, significa un gran avance en la inclusión de las/os usuarias/os, ya que, al dar a conocer el programa a las demás redes, se da cuenta de el volumen de vecinos/as que requieren de una</p>

		<p>“La gran virtud que tiene este programa es que la estrategia es integrada al partir del concepto de establecer o visibilizar una red”</p> <p>“Claro, porque en el fondo tenemos que trabajar hacia la generación de una comunidad reflexiva que cualquier ciudadano entendiera, por ejemplo, nosotros hablamos así hoy día porque tú te metiste en la temática y yo trabajo en esto, entonces nosotros hablamos de la dependencia funcional, de los cuidadores, pero las personas no que viven esto dice discapacitados, mi papa es un minusválido, y te estoy hablando de personas de cualquier edad y cualquier condición socioeconómica”</p> <p>“Incluso el año pasado vimos la experiencia de unas personas postradas que les movían los catres clínicos y lo acondicionaron de manera transitoria para que pueda mirar por la ventana y eso ya es una forma distinta de concebir y cómo hacer que la persona interactúe, aunque esté en las condiciones más críticas”</p> <p>“no sé si se podría hablar de inclusión, sino más bien de integración porque recién estamos viendo el tema de la re vinculación como te digo y la vinculación de algunas díadas, que no es fácil, porque además son personas que toda su vida han estado al cuidado de otra persona con dependencia, por lo tanto, su entorno gira alrededor de este cuidado”</p> <p>“Ahora en agosto nos unimos a algunas actividades del adulto mayor, donde logramos que participarán algunas de</p>	<p>intervención multidisciplinaria que comprenda el contexto socio cultural de cada usuario/a.</p> <p>Por consiguiente, las cuidadoras junto con la personas que requieren de cuidados (diada), la gran mayoría del tiempo solo se encuentran dentro del hogar, manteniendo muy pocas redes de apoyo, lo que implica que poco a poco se vayan aislando socialmente, teniendo que enfrentarse a un sistema que, no reconoce el trabajo de cuidados e invisibiliza en muchas ocasiones la importancia y urgencia en atender a las necesidades de las personas en situación de dependencia y discapacidad.</p> <p>Por otro lado, algunas experiencias de inclusión se refieren a la creación y ejecución de diversas actividades al aire libre, que convocan a las usuarias y usuarios del programa junto con sus cuidadoras/es informales. De esta manera, se propone una metodología de trabajo en grupo, en donde se genera un espacio seguro y de confianza, en el cual se logran compartir experiencias y relatos respecto a la labor de cuidados, principalmente. Cabe destacar que, estas instancias de recreación pueden ser muy significantes para los usuarios/as, pues, se reconocen como un grupo de personas que comparten situaciones de vida muy similares, por lo que se genera un sentimiento de pertenencia, lo que conlleva a la experiencia de inclusión.</p> <p>Por último, se reconocen ciertas dificultades para generar espacios de inclusión, a personas que se encuentran en situación de dependencia severa, por lo que corresponde a un desafío constante la implementación de estrategias que, siempre resguarden la integridad humana, y pueda proponer espacios de inclusión para todos/as.</p> <p>Quizás, no se sigue el concepto más conocido respecto a la inclusión, como ser un agente productivo para el capital, pero, si se vela por un enfoque de derechos, en donde se</p>
--	--	--	--

		<p>nuestras cuidadoras y también personas en situación de discapacidad funcional que todavía no son tan severas. Entonces eso nos permitió que se pudieran conocer entre ellas, que muchas no se conocían. Eso para nosotros ha sido un gran logro, en términos de que se den los teléfonos de que conversen entre ellas, que se compartan experiencias”</p>	<p>resguarde y luche por la dignidad humana de todos y todas, y comprende que, incluso las personas en situación de dependencia severa tienen el derecho a ser incluidos en la sociedad.</p>
	<p>B) Concepto de inclusión</p>	<p>“La verdad es que dentro del programa la inclusión no es un objetivo. Si nosotros vamos puntualmente a la orientación técnica del programa, nosotros no trabajamos como tal la inclusión, porque el objetivo general del programa es disminuir la vulnerabilidad biopsicosocial de la diada a través de la permanencia, ya sea de la dependencia o la funcionalidad, o también de la sobrecarga. Yo creo que ahora recién podríamos decir que con esta línea nueva del gestor comunitario se está tratando de trabajar la vinculación o la revinculación de la diada con los servicios, con las organizaciones”</p> <p>“Bueno, yo entiendo que la inclusión tiene que ver en cómo, en el fondo, hacemos parte a la otra persona, que a lo mejor tiene otro tipo de necesidades”</p> <p>“Me hablaste de la inclusión, ahí me llamó un poco la atención, porque claro, dentro del programa no es un objetivo, para nada”</p> <p>“Estás haciendo una contribución a la inclusión a través de la liberación de tiempo que permite que puedas conectar”</p>	<p>Dentro de las estipulaciones teóricas del programa, el concepto de inclusión no se encuentra como un objetivo o un eje de trabajo estipulado para desarrollar con los usuarios durante su permanencia en este. No obstante, cada Municipio ha mantenido el objetivo en común respecto a la necesidad de vincular a las familias con el medio, generando lazos con diversas redes, las cuales por su puesto, se encuentran sobrecargadas respecto a la atención de casos.</p> <p>Esta vinculación con el medio, según algunas experiencias recogidas, se encuentra a cargo de un o una profesional Trabajadora Social, quien debe mantener una coordinación constante con las diversas entidades territoriales, con el objetivo de visibilizar el programa a la comunidad. Cabe destacar que hace poco se ha vuelto al trabajo presencial, por lo que en muchos territorios se desconoce la existencia del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.</p> <p>Por tanto, se define que el concepto de inclusión trabajado desde el programa corresponde a una revinculación de la diada con el medio, la cual prioriza el trabajo territorial, siendo una profesional de la disciplina del Trabajo Social quien se encarga de estas acciones. No obstante, se debe analizar que sucede con aquellas personas que se encuentran</p>

		<p>“más comprensión de la importancia que tienen estas pequeñas acciones que pueden aparecer inicialmente como asistencialistas”</p>	<p>en situación de dependencia severa, y como se maneja la inclusión de quienes no pueden salir de su hogar. Para esto, se espera que desde los lineamientos teóricos del programa, se establezca en un futuro, como línea principal de trabajo con los y las usuarios/as, el concepto de inclusión, en donde se respete la dignidad humana. Además, se sugiere que desde la alta dirección del Programa, por ejemplo, desde el Ministerio, se pueda gestionar una mejor retroalimentación entre quienes se encuentran directamente trabajando en las Municipalidades, para así poder construir lineamientos de trabajo que se adapten mejor a las necesidades o requerimientos de los/as usuarios/as.</p>
<p>Parkinson</p>	<p>A) Experiencias de cuidadoras/es informales</p>	<p>“Por ejemplo, del cien por ciento (100%), el noventa y ocho por ciento (98%) son mujeres, y el resto hombres. Ahora la semana pasada estuvimos celebrando el día internacional de las cuidadoras que fue el 5 de noviembre, nosotros lo celebramos un poco más atrasado. Y en este cariño o respiro que les dimos con varias cosas que hicimos en una mañana, nos dimos cuenta de que hay amistades, que se están logrando juntar entre ellas”</p> <p>“Los alcances o el rol que tenía la cuidadora en este caso que mayoritariamente son mujeres, y la relación que se generaba por efecto del cuidado. Entonces llegamos al concepto de la diada del cuidado, que es una de las maneras de visibilizar la unidad entendiendo que uno es en relación con el otro, cada uno tiene su individualidad, pero existe una relación de por medio”</p> <p>“Así como la cuidadora, que si tiene la opción de dos veces a la semana liberar tiempo para</p>	<p>La experiencia de cuidados requiere de mucha entrega personal por parte de a quien se le asigna labor. Queda al descubierto, en base a la revisión del marco teórico y el análisis de las entrevistas de este apartado, que efectivamente quienes mayoritariamente ejercen esta labor son mujeres. Las cuales, de por sí, deben enfrentarse a una sociedad construida en base a la desigualdad de género, en donde, incluso al querer insertarse al mundo laboral, se enfrentan ante una brecha salarial en comparación con el género masculino. Históricamente las mujeres son quienes han sostenido y levantado el mundo reproductivo de cuidados, dando el paso y la oportunidad, para que el mundo productivo aumente y funcione correctamente (lo que permite que el sistema capitalista se mantenga en marcha) Ya que, a la par de cada hombre que tiene la oportunidad de trabajar y producir para el capital, existe una mujer que debe quedarse en casa para cuidar de los niños, niñas o personas en situación de dependencia e (incluso discapacidad), y adultos/as mayores. Esta situación se ha ido reproduciendo a lo largo de la</p>

		<p>desarrollar sus actividades como trámites o sus atenciones de salud o también desarrollar actividades en grupos de apoyo... Inmediatamente cuestionan por ejemplo, que nosotros no tengamos instrumentos más específicos para otorgar trabajo para que las mujeres cuidadoras trabajen de manera remunerada, pero para que las mujeres cuidadoras trabajen tiene que haber un proyecto de trabajo, o una idea de reconectarse con su proyecto laboral que alguna vez pudo haber tenido y luego de eso un mercado que también sea conciliador o amigable y haber tenido también previamente todas las reparaciones o los procesos que debe reconectar. Desde ese punto de vista yo digo que la contribución nuestra no es medible con indicadores”</p> <p>“Una persona cuidadora deja toda su vida de lado, deja su familia, cuidadoras que se cambian de comuna para poder cuidar a sus papás y esta su marido sus hijos en otra comuna y ellas no pueden ir a visitarlos, claramente es un trabajo ellos están 24/7 no paran, no hay día de descanso, no hay vacaciones, y eso es lo que intentamos darle a entender a nuestras cuidadoras que, tienen más hermanos, hay más gente que puede ir a ayudarlos”</p> <p>“Es porque te toco, eras la hermana más chica o estabas viviendo ahí, entonces te toco nomas y jodiste, llevan años cuidando, pierden la mitad de su vida cuidando, sino más. Una de nuestras cuidadoras, su hijo nació con parálisis cerebral lleva 31 años cuidando, ella no se pudo desarrollar de manera profesional, no pudo terminar su colegio, quedó en la casa encerrada porque es un</p>	<p>historia, y es un fenómeno que debe ser analizado desde un enfoque de género, ya que reproduce las desigualdades sociales y perpetúa los roles de género que deben ser cuestionados desde la teoría y la praxis de la disciplina del Trabajo social.</p> <p>Bajo esta misma línea, las cuidadoras informales no siempre eligen tener ese rol dentro del núcleo familiar, sino que más bien es impuesto por las familias debido al imaginario social que se tiene respecto al rol femenino, por ejemplo, que al ser mujer se tiene mayor conocimiento respecto a los cuidados de un tercero, lo que implica que en familias en donde son dos hermanos hombres y una mujer, y el papa requiera de cuidados porque se encuentra en situación de dependencia, se designe a la mujer para cumplir dicho rol. Esto, implica que la persona deje de lado su vida social e íntima, para abocarse al cien por ciento a una labor que no es reconocida ni retribuida por la sociedad, sino que más bien, se realiza dentro de la intimidad del hogar, lo que conlleva a una sobrecarga para quien ejerce los cuidados, desgastando su salud tanto física como psicológica. Por tanto, es de suma urgencia que el Estado asuma la corresponsabilidad de los cuidados, otorgando un reconocimiento y respaldo respecto a la labor que asumen las mujeres, además de visibilizar que quienes ejercen este trabajo no remunerado, en su mayoría son mujeres que se encuentran en situación de vulnerabilidad, lo que implica otro eje de análisis, ya que deben afrontar la labor de cuidados desde una situación de escasos recursos económicos, además de la imposibilidad de trabajar formalmente ya que deben entregar cuidados 24/7. En conclusión, el trabajo de cuidados debe ser reconocido y respaldado por el Estado, quien debe generar políticas públicas que apunten a la gestión y reconocimiento de la labor de cuidados no remunerada, desde</p>
--	--	--	---



		<p>dependiente severo que necesita alimentación por sonda, entonces tampoco lo puedes dejar encargado a nadie porque nadie va a correr ese riesgo, de que si se me ahoga si se tapa la sonda, si se la saca”</p> <p>“Nosotros la verdad tenemos hartos cuidadores hombres, estamos muy impresionados por eso, tenemos 26 hombres y 76 mujeres, claro, son muchas más y algunas no tienen cuidadores, actualmente tenemos 110 beneficiarios”</p>	<p>un análisis multidimensional y que comprenda el contexto socio cultural de cada usuario/a.</p>
<p>Programa Red Local de Apoyos y Cuidados</p>	<p>A) Gestión territorial del programa</p>	<p>“porque no es que esta estrategia llegue a armar una red, la red de por sí como lazo funciona. Lo que hace es articular aquello que está presente en el territorio y que rodea las circunstancias de una persona y su cuidadora en términos de dependencia funcional, desde el momento en que la persona es encontrada, que es casi un hallazgo”</p> <p>“Se está haciendo un levantamiento con las organizaciones para darnos a conocer también, para que conozcan el programa de red de apoyo y cuidados, y poder hacer estos enlaces o estos intercambios que en el fondo son súper importante para nosotros en términos de lo que te conversaba anteriormente”</p> <p>“Todos los meses tenemos reunión de la red local, que nos juntamos con todos los CESFAM, y otros programas municipales relacionados a la red local. De todas formas, cuesta mucho porque hay muchos profesionales resistentes con otros programas, en realidad nos ha tocado con un consultorio en particular que no nos han respondido nunca, que si uno los va a visitar no nos reciben o</p>	<p>La gestión territorial del programa, según se ha visualizado en base a las experiencias relatadas, es que recién se está comenzando a gestar en cada Municipalidad. Esto debido a que el crecimiento del programa se dio en plena pandemia por el COVID 19, en donde solo se realizaban reuniones por teletrabajo, por tanto, se están visualizando dificultades propias de la gestión territorial. Entre ellas, se visualiza la falta de apoyo mutuo entre los profesionales de diversas entidades territoriales, lo cual se comprende debido a la sobre carga laboral que existe en el sistema público, en donde se tiene que atender muchas veces a la población más vulnerable, y supone siempre un trámite que es parte de un engranaje burocrático. Si bien, la mala coordinación entre instituciones afecta directamente al usuario/a, este no es un problema que se pueda minimizar y culpar a los profesionales, sino que debiese ser una luz de alerta para quienes se encuentran en los cargos más altos de dirección, y subsanar las situaciones que están provocando que este fenómeno suceda.</p>

		<p>no se conectan en estas reuniones de red, es super difícil traspasar la información, una vez solicite una hora médica para una usuaria, aparecieron tres semanas después cuando la usuaria había fallecido. Es penca porque uno lo intenta, trabajar en red y que a todos los vecinos le llegue la mejor ayuda y de la mejor manera posible, pero no todos cooperan, no todos tienen esta visión de trabajar en comunidad y es lo más difícil que ha sido dentro de estos años, el poder mantener una red y activar una red”</p> <p>“Por ejemplo, este año hicimos tres jornadas macro zonales que no habíamos hecho, antes del estallido hacíamos una jornada anual porque eran 20 comunas, hacíamos un híbrido en el rol que hacía la Seremi y nosotros. Vino la pandemia y curiosamente aumentamos en plena pandemia a 40 comunas”</p> <p>“Hemos logrado hacer varias actividades que no tienen que ver solamente con actividades de recreación autocuidados, sino actividades propiamente tal de intervención que realiza el equipo, las hemos podido realizar al aire libre o en conjunta con otras vías del programa”</p> <p>“Luego de eso se arma un plan de cuidado el cual se vuelve a trabajar en esta reunión de red base y se plantean cuáles son los servicios que debe tener, que desde el punto de vista del programa creamos que sería importante entregarle, y también cuales necesitamos gestionar con algún otro equipo de organización o servicio que esté dentro de la comuna”</p>	
--	--	--	--

	<p>B) Trabajo con la diada</p>	<p>“Yo como encargada debo hacer la visita y aplicar una entrevista que dura aproximadamente una hora, que permite medir el grado de dependencia y de sobrecarga, y también qué tipo de vulnerabilidad presenta la diada”</p> <p>“ Nosotros lo que hacemos también son adaptaciones, se me había olvidado decirte, de hecho ahora estamos realizando el cambio de una tina por receptáculo para poder así instalar la silla de ducha para que la persona dependiente se pueda bañar y estamos habilitando toda una pieza porque hay un usuario con dependencia severa que está en un segundo piso, y ya el chiquillo tiene 31 años, la mamá no puede estar bajando por las escaleras así que estamos adaptando toda una pieza para la comodidad de los usuarios”</p> <p>“Como equipo nos sentamos todos los viernes a revisar la lista de espera y a considerar cual sería más apropiado para el ingreso más urgente porque hay muchos usuarios que están solos y solo nos tienen a nosotros, todo eso lo tenemos que visualizar más que nada dependiendo de la red de apoyo si vemos que hay mucha red, esperamos un poquito más y le damos prioridad a los que estén más solos por así decirlo”</p> <p>“Nuestros usuarios son muy vulnerados y vulnerables entonces queremos ayudar e intentamos ayudar desde lo que tenemos”</p> <p>“No todo el mundo va a tomar el camino amarillo, ósea, el camino feliz probablemente no va a ocurrir y ese es un ideario o una idealización de como los programas tienen que entrar y</p>	<p>El trabajo que realizan los profesionales del programa al vincularse con la diada (cuidadora y usuario) no es comparable respecto al ejercicio de vinculación de otros programas. Esto, debido a que de por sí, el programa trabaja una temática “nueva” que recién está siendo visibilizada respecto a la crisis de los cuidados, y, por otro lado, los y las profesionales son en mucho de los casos, la única red de apoyo que tiene la diada, lo que implica que son las únicas personas que las visitan, que les brindan acompañamiento y asesoramiento en el proceso de cuidados, por lo que la vinculación con los y las profesionales es mucho más fuerte, y supone un compromiso por parte de los y las profesionales, como también un desafío para los y las jefaturas del Ministerio de Desarrollo Y Familia, ya que, se deben proponer mejoras en el área laboral de los/as trabajadores/as, para que no exista la rotación constante de profesionales debido a esta falencia, ya que muchos profesionales emigran buscando nuevos puestos de trabajos, por la gran dificultad que es trabajar como empleados públicos, que en muchos de los casos, son contratadas a honorarios, lo cual no genera estabilidad laboral.</p>
--	--------------------------------	--	---

		<p>hacer una intervención y deben ser egresados con éxito. Eso aquí no ocurre. Nosotros sabemos que el ingreso es porque están en una situación en la que pueden tener mejores condiciones de vida, pero no egresan”</p>	
<p>C) Aportes del programa a la inclusión de personas con Parkinson</p>		<p>“Lo que se ha tratado potenciar este último tiempo es el reinsertar tanto al cuidador como al usuario en su comunidad, que no sigan escondidos, desde esa forma ellos siguen empujando a la inclusión, porque acá la inclusión no es dos días cuando está el teletón y después se nos olvida las personas con discapacidad con dependencia, es súper complejo, de hecho, yo también tengo discapacidad física y me miran feo por donde me estaciono.”</p> <p>“Lo que más me llamó la atención cuando entre al programa, dentro de las fichas que uno tiene de ingreso la primera pregunta viene “nombre” y abajo viene “como le gusta ser llamado”, yo me puedo llamar X pero me gusta que me digan X entonces esa pequeña consideración cambia bastante, les están dando la palabra a ellos, yo no vengo solo a tomarte los datos, llenar una planilla e irme, me importa cómo te llamas, como te guste que te llamen y además dentro de este ingreso viene el listado de intereses, que te gusta hacer a ti y que le gusta hacer al usuario, la entrevista siempre va para los dos, lo que siempre más me llamó la atención es que no visualizan sólo a la persona con dependencia”</p> <p>“Yo creo que sí, que en el fondo se logra la inclusión en algunos casos en particular ya que se hace un trabajo un poco más exhaustivo en términos de esto</p>	<p>En base a las experiencias visualizadas en la investigación, junto con la revisión del marco teórico y las entrevistas a los y las profesionales, es que se concluye que efectivamente el programa si es un aporte a la inclusión de las personas con Parkinson y sus cuidadoras informales, debido a que, se presenta una concordancia con el concepto de inclusión expuesto en el marco teórico y construido en base a los relatos recogidos, el cual no visualiza la inclusión como un acto que aporte al desarrollo del capital económico, sino más bien, son acciones que se realizan en base a los requerimientos de la diada, respetando siempre el respeto a la dignidad humana y fomentando la autonomía de quienes se encuentren en situación de dependencia e incluso discapacidad. Por ende, el programa si bien no resuelve en sus lineamientos teóricos que la inclusión es un eje de trabajo en las intervenciones, este si se realiza en la praxis de los/as profesionales, quienes se vinculan directamente con los usuarios/as, y rescatan los requerimientos que ellos verbalizan para mejorar la experiencia de inclusión. Así mismo, respecto a las personas con la Enfermedad de Parkinson, se genera una inclusión por parte del programa, ya que no se visualiza al sujeto/a desde su enfermedad, sino que se visualiza como sujeto/a de derechos, incluso cuando la persona se encuentra en situación de dependencia severa. Por parte del programa, se asegura que se cumplan todos los requerimientos necesarios para que la persona siga siendo parte de la sociedad, ya sea visualizándola entre otras redes, o visitándola, moviendo su catre clínico para que pueda ver hacia la calle, o</p>

		<p>de la vinculación que yo te mencionaba. Pero no es algo que, en el fondo, nosotros trabajemos como tal”</p> <p>“Hemos tenido varios usuarios con Parkinson, un usuario y un cuidador, de hecho el cuidador que estaba con Parkinson le falleció su esposa hace tres semanas, entonces de qué manera nosotros lo pudimos ayudar además de terapia, kine, todos los elementos además de una cuidadora, nosotros podíamos trabajar con él con enseñarle como bañarla como mudarla, le instale barras en el baño le entregue un baño portátil todo para poder facilitarle la labor del cuidado, pero además iba esta cuidadora para que él no pierda sus atenciones médicas, de cierta manera a él lo teníamos completito, él estaba súper pendiente de sus medicamentos, los llevaba al día, trabajamos hartos con él”</p>	<p>simplemente realizando un relevo con las cuidadoras. No está demás recordar, que la mayoría de las diadas han vivido toda su vida bajo la misma lógica de cuidados, por lo que su rutina siempre ha sido desarrollada dentro del hogar, por lo que estar en compañía de un tercero que pueda aportar en el proceso de cuidados, alivia mucho más la sobrecarga de quienes cuidan, y genera la sensación de pertenencia a un espacio de comprensión y apoyo. Por lo que el programa es de gran relevancia para las familias que son beneficiarias, y no solo es un aporte a la inclusión de las personas con Parkinson, sino que, es un aporte a la inclusión de todas y todos.</p>
	<p>D) Proyecciones del programa a futuro</p>	<p>“Así que, como meta, no, la verdad es que te mentiría si te digo que en realidad hay alguna, porque como te digo, estamos recién viendo cómo se da, si vamos a ocupar la misma metodología o si vamos a utilizar otra. Ya que, es muy complicado vincular a nuestras familias o a las diadas por sus características propias. Entonces estamos recién trabajando”</p> <p>“El desafío que tenemos es sostener la implementación, mejorar los procesos que tengan que ver con formar o favorecer la formación de equipos que hacen o desarrollan la intervención, toda el área de difusión que tenga que ver con la temática es en el fondo casi un imperativo. Nosotros nos hemos quedado mucho en la implementación</p>	<p>En base a lo visualizado durante la investigación, y lo recogido en las entrevistas, se han percibido ciertas situaciones que pudieran ser una propuesta de mejora hacia la proyección en el futuro del Programa. Una de ellas, es la poca comunicación que existe entre los encargados del Programa desde el Ministerio y quienes realizan las intervenciones teórico prácticas en los Municipios, o sea, los profesionales encargados de que el programa se lleve a cabo a nivel Municipal. Esto, genera que muchas veces los profesionales sientan que los lineamientos teóricos enviados para la ejecución del programa no van ligados con la realidad a la que ellos se deben enfrentar día a día. Por lo que, se sugiere la creación de mesas de diálogos entre ambos actores, en donde se pudieran recoger, por parte del Ministerio de Desarrollo y Familia, los requerimientos que presentan los y</p>

		<p>porque somos un programa, la sensibilización no es un área, ni siquiera la tenemos financiada. Hoy en día recién tenemos dos profesionales que se van a dedicar a una página web en el fondo van a estar en ese proceso de levantar esa área de índole más educativa que no tiene ni siquiera una referencia presupuestaria, es como un concepto que hemos mantenido desde el origen”</p> <p>“Si llega a consolidarse un sistema de aquí a cuatro años, a estas alturas tendría que ver cómo viene el presupuesto de este año y de ahí proyectar, pero yo diría que sí, de que nosotros vamos a crecer, eso va a ocurrir. Nos faltarían años para llegar al cien por ciento, ósea en este programa o en este gobierno no alcanza, ni en ninguno, el que hubiese sido, en cuatro años tu no logras llegar al cien por ciento de las comunas”</p>	<p>las trabajadoras/as y las sugerencias que tienen ellos para que el programa mejore su implementación y logre otorgar un buen servicio a las usuarias y usuarios beneficiarios.</p> <p>Además, el tema de los presupuestos también logra ser un eje relevante a la hora de generar un análisis respecto a las proyecciones a futuro, ya que, para que el programa abarque muchas más comunas dentro del país, supone un aumento sustancial del presupuesto monetario. Para esto, se requiere con suma urgencia la recolección de datos cuantitativos respecto a las personas que requieren cuidados y quienes entregan esos cuidados en Chile.</p> <p>Por otro lado, refiere un análisis el rol que la disciplina del Trabajo Social tiene dentro del Programa, ya que en la gran mayoría se encuentra compuesto por profesionales del área de la salud, y solo en algunos existe la figura del TS, ocupando el puesto de gestor comunitario, quien debe de activar redes dentro del territorio. Por lo que, a modo de sugerencia, se debe dar mucha más importancia a la contratación de Trabajadores Sociales para el programa, ya que al ser una disciplina tan completa, se pueden realizar las primeras entrevistas con las familias, generar orientaciones y ayuda respecto a beneficios Estatales y Municipales, se pueden realizar intervenciones comunitarias o en grupo, además de otorgar un acompañamiento a las familias, complementando el Trabajo de los profesionales del área de la salud, entre otros.</p> <p>Por último, este programa debe siempre velar por el cumplimiento y el respeto de los derechos humanos y la dignidad humana, generando un espacio de voz para las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad y dependencia (e incluso discapacidad), por lo que, se sugiere que se observe mucho más de cerca por parte de los altos</p>
--	--	--	--

			<p>mandos del Programa al territorio en donde se está llevando a cabo la intervención, y puedan siempre mezclar la praxis con la teoría, e ir reformulando las veces que sea necesario, hasta generar un buen lineamiento de trabajo para los y las usuarios, además, de evitar la sobrecarga laboral para los y las trabajadoras, quienes conviven día a día con la cruda realidad, y luchan para visibilizar aquello que como sociedad, muchas veces no se quiere ver.</p>
	<p>E) Programa Red Local de Apoyos y Cuidados o Sistema nacional de cuidados</p>	<p>“Nosotros ya no somos el Sistema Nacional de Cuidados. Partió denominándose así sin ser ley, y en los distintos momentos que hemos ido trabajando se han ido desarrollando en el fondo, a lo menos dos procesos de institucionalización. Pero formalmente no llegaron a término. Institucionalización significa, ya sea irse a formalizar mediante una ley o un decreto supremo y eso ocurrió, como proceso en el segundo gobierno de Bachelet y en el gobierno de Piñera, en el gobierno anterior, donde tampoco llegó a término. Entonces, hoy en día y formalmente si vas a la ley de presupuesto o vas al banco integrado de programas, los vas a encontrar formalmente con una ficha de evaluación en la DIPRES también está señalado así, como Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Y cuando hablas de sistema podría tender a confundirse. Hoy día, hay una situación distinta donde hay un compromiso del programa actual de gobierno que habla de la creación de un sistema de cuidados”</p> <p>“Nosotros somos de Chile Cuida, es que cuando empezó el programa se llamaba solo SNAC (Servicio Nacional de</p>	<p>Este punto en la Matriz se sugiere como una aclaración relevante que se debe realizar respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ya que a raíz de la investigación y durante la revisión bibliográfica, muchos documentos hablaban del Sistema Nacional de Cuidados y de Chile Cuida, pero no daban luces de nada en concreto. Por tanto, no existe un Sistema Nacional de Cuidados ni existe Chile Cuida. En la realidad se cuenta con un Programa que nace desde el Ministerio de Desarrollo y Familia, y se llama “Programa Red Local de Apoyos y Cuidados”. El cual, si espera en un futuro lograr convertirse en un gran Sistema Nacional de Cuidados, pero, para aquello, primero se debe realizar una implementación a nivel nacional del Programa, y resulta un avance paulatino y que implica un gran gasto respecto a los presupuestos que se otorgan por parte del Ministerio. Se habló primeramente de un Sistema Nacional de Cuidados, pero fue un nombre que se le quiso otorgar al programa, al igual que Chile Cuida, pero finalmente se decidió el nombre que lleva hoy.</p>

		<p>Apoyos y Cuidados) Siempre hemos sido de Chile cuida, Chile cuida del Ministerio de Desarrollo Social, entonces ese nombre después empezó a mutar al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, en realidad le van modificando el nombre, ahora seguimos llamándonos SNAC pero somos el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados del Sistema Nacional de Cuidados, porque se esperaba que fue lo que se firmó a principio de año con el presidente Piñera que dijo que este iba a ser un subsistema, pero nosotros ya estamos dentro de un subsistema entonces nuestro programa no puede ser un subsistema, hay ahí un tema de política que ya frenan y nos seguimos manteniendo igual, el programa tiene una duración de un año, yo parto ahora en septiembre con el proceso de contratación y con la extensión de un año del programa, ahora estoy haciendo el cierre del convenio 2021, todo es pensado todo en un año, no tenemos continuidad y tampoco tenemos retroactividad con el pago, si desde el ministerio nos mandaran una retroactividad yo podría seguir hasta que lleguen los recursos y no parar y que no se note que paramos ni nada, pero el ministerio no nos permite eso, entonces tenemos que frenar esperar a que se transfiera y volvemos a empezar, de echo el año pasados estuvimos afuera un mes y medio afuera casi dos meses porque no llegaba la transferencia de recursos, pero claro estos dos meses afuera son dos meses en los que los usuarios te están llamando todos los días”</p> <p>“Este año en las orientaciones técnicas hicimos los ajustes de nombres a propósito de ir evitando esa misma confusión,</p>
--	--	---



		porque finalmente, en este caso hay un compromiso de gobierno asociado a algo que siempre ha querido ser pero no ha sido”	
--	--	---	--

## 2) Entrevistas.

- Entrevista profesional número 1

X: Yo soy x de profesión soy x y actualmente me encuentro de encargada comunal del programa red local de apoyos y cuidados de Chile Cuida. Yo partí acá el 2017 en la municipalidad de x cuando se dio el primer paso en este programa, yo era la terapeuta ocupacional que iba a terreno, en primeras instancias en agosto del 2017 yo estaba realizando todas las intervenciones para ingresar, hacia una evaluación integral junto con un kinesiólogo para ingresar a los usuarios a este programa. Desde el 2018 ya estaba fija como la terapeuta ocupacional que hacía las rehabilitaciones en casa, tanto como usuario como para cuidador. Y en febrero quede como coordinadora del servicio especializados, que es uno de los componentes de la red locas, y ya en agosto de este año estoy como encargada comunal, he pasado por todos los procesos en estos años de la implementación del programa.

E: Si me pudieras explicar en tus palabras y en base a la experiencia ¿En qué consiste este sistema nacional de cuidados, este chile cuida, en qué consiste y cómo se ha ido implementando en la comuna? desde el 2017 como me comentaste.

X: En realidad el programa es super grande y abarca muchas áreas. Para hacerlo más simple yo lo explico como un mapa conceptual: está el componente uno que es el plan de cuidados que es donde estoy yo y de ahí salen dos bracitos que es el servicio especializado y el servicio de atención domiciliaria, hay una coordinación de servicios especializados que es de donde salen todos los profesionales, en este caso en la comuna teníamos kinesiólogo terapeuta ocupacional , psicólogo, podólogo a domicilios, pero solo trabajamos con personas no diabéticas, y en su momento tuvimos una fonoaudióloga, también dentro de este servicio podemos contratar a peluquería para usuarios y sus cuidadores y además desde este componente se realiza la compra de insumos médicos, pañales, apósitos, alimentos complementarios, ayudas técnicas, todo lo que pueda requerir el usuario y su cuidador. Lo más importante de este programa es que trabaja con las diadas siempre visualiza a la persona con dependencia y su cuidador, actualmente el programa está enfocado en personas con dependencia moderada severa, porque además son los que están más dejados a un lado por decirlo así, ya que dentro de la comuna está el X, hay muchos programas postrados, pero llegan hasta cierta edad, la red local lo bueno que tiene es que ocupa todo el ciclo vital, el más chiquitito tiene cinco años y el más adulto tiene 110, por ahí. Eso es lo importante, trabajamos con ambos y con las familias. Y el otro brazo es el servicio de atención domiciliaria, que ahí nosotros tenemos cuidadoras que van a las casas a reemplazar a la cuidadora principal, las chiquillas van turnos semanales dos veces a la semana turnos de cuatro horas o una vez a la semana por ocho horas. Entonces ella además de la higiene, de limpiar el

espacio de la persona con dependencia, van a tomar las horas médicas, van a comprarle los remedios. Intentamos apoyar en lo más posible, lo importante si es que obviamente todos nuestros usuarios que ingresan al programa además de tener la dependencia declarada en el RSH tienen que pertenecer además al 60% menos de vulnerabilidad del registro, ese es nuestro requisito principal. Como te dije atendemos a toda esta población que tiene esta dependencia y el año 2020 se agregó dentro del plan de cuidados alguna gestora comunitaria, su función era que a nuestra diada la pudiera incluir de nuevo en la comunidad porque sabemos que todas las personas postradas o con dependencia siempre están fuera, entonces su misión era volver a conectarlas con la comuna. Eso a grandes rasgos, ayudamos también con respecto a las ayudas sociales acá en el municipio ayudamos a gestionarlo para que los cuidadores no salgan de la casa e intentamos apoyar a ambos en lo que más se pueda.

E: Sobre el ingreso al programa, existe una lista de espera como es más o menos el protocolo para el ingreso al programa.

X: nosotros tenemos un link de derivación. Todos los meses tenemos una reunión de la red local, que nos juntamos con todos los CESFAM, programas municipales relacionados a la red local de la comuna y le enviamos un link de derivación entonces ahí van todas las preguntas, cualquiera de los trabajadores que levante este requerimiento de los usuarios nos hace la derivación a mí me llega el correo y yo lo ingreso a la lista de espera. Nuestro cupo es de 110 usuarios para este convenio actual (que llega hasta el jueves, esperamos que el próximo empiece la semana del 26 de septiembre) y tenemos una lista de espera de alrededor de 70 personas, lamentablemente nuestra lista de espera avanza en medida que van falleciendo alguno de los usuarios.

E: Ojalá se aumente el cupo en la comuna, respecto ahora, ¿se divide por patología o es solo por tipo de dependencia?

X: En realidad a nosotros nos ingresan todas las dependencias y tenemos un número al cual llamamos prelación para saber cuál tiene prioridad de ingreso o no. En qué nos basamos, si yo visualizo el RSH y me sale que hay una persona dependiente, pero hay cuatro adultos, el sistema va a entender que hay más personas que las pueden cuidar, la prioridad nosotros se la damos a los que se encuentran solos o a dos adultos con dependencia.

E: Sobre las reuniones de los viernes el equipo que conforman ustedes como programa en la comuna ¿Cuántos son los profesionales que componen este equipo y cuáles son sus profesiones?

X: Actualmente estoy yo, está la coordinadora del SAD de la atención domiciliar que también es terapeuta ocupacional, la coordinadora del servicio especializado que es psicóloga, tenemos a la terapeuta ocupacional del servicio y al kinesiólogo, la gestora comunitaria que era trabajadora social ahora ella se encuentra de vacaciones, pero nos juntamos todos los viernes a hacer análisis de casos para ver cómo podemos ayudar a nuestros usuarios porque si te das cuenta últimamente como puros del área de la salud, intentar buscar la mejor ayuda desde lo social es lo que intentamos visualizar en todas

estas reuniones, nos juntamos todos los viernes, generalmente desde las ocho y media de la mañana hasta las 12 del día reunidos analizando casos, revisando la lista de espera, viendo de qué forma poder ayudar a los usuarios y llegar de la forma más pronta posible, en realidad no somos un programa asistencialista, pero si nuestros usuarios son muy vulnerados y muy vulnerables entonces queremos ayudar e intentamos ayudar desde lo que tenemos, si a nosotros desde el ministerio de desarrollo social que es el que financia este programa, nos manda una cantidad de dinero al año y ahí uno lo divide y lo distribuye, y tiene que ser super creativo con lo que tiene que comprar y con lo que no. Dentro de lo que nosotros hacemos también son adaptaciones (se me había olvidado decirte) de hecho ahora estamos realizando el cambio de una tina por receptáculo para poder así instalar la silla de ducha para que la persona dependiente se pueda bañar y estamos habilitando toda una pieza porque hay un usuario con dependencia severa que está en un segundo piso, y ya el chiquillo tiene 31 años, la mama no puede estar bajándolo por las escaleras así que estamos adaptando toda una pieza, que eso también se encarga el programa de financia, nosotros no recibimos ningún recurso municipal, excepto que ahora la municipalidad abrió un programa municipal de cuidadoras que nos financia cuatro cuidadoras más, Entonces en el programa tenemos ocho y el municipio nos entrega estas cuatro chiquillas. Igual es un aporte comprendiendo que el aporte del ministerio no abarca lo necesario para uno poder trabajar. Lo malo es que nos pasa la coordinación a nosotros, en este casi a mí, y yo tengo que seguir trabajando por las chiquillas independiente a que yo no esté en el programa, por ejemplo estas semanas que esté afuera tengo que seguir viniendo pero por ellas y ellos (municipio) solo financia a las cuidadoras en particular, no financian el equipo que va a coordinar ni nada, pero para los usuarios es súper positivo porque yo ahora les aviso, nos vamos por un receso de dos semanas máximo, pero todavía están las cuidadoras municipales, entonces puede ir la panchita pero va sola no con la otra niña, entonces igual no los dejamos tan desamparados porque esto del abandono para ellos es terrible porque ya es recurrente su familia, sus hijos, sus hermanos, que el programa que es la única red que tienen los abandone es super triste para ellos.

E: respecto de esta distinción del programa de Chile Cuida y del sistema nacional de cuidados si nos puedes hacer la distinción, si fue una modificación que se fue haciendo mientras se asienta el programa o son un componente cual es la diferencia.

X: Nosotros somos de Chile Cuida, es que cuando empezó el programa se llamaba solo SNAC (Servicio Nacional de Apoyos y Cuidados) Siempre hemos sido de Chile cuida, Chile cuida del Ministerio de Desarrollo Social, entonces ese nombre después empezó a mutar al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, en realidad le van modificando el nombre, ahora seguimos llamándonos SNAC pero somos el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados del Sistema Nacional de Cuidados, porque se esperaba que fue lo que se firmó a principio de año con el presidente Piñera que dijo que este iba a ser un subsistema, pero nosotros ya estamos dentro de un subsistema entonces nuestro programa no puede ser un subsistema, hay ahí un tema de política que ya frenan y nos seguimos manteniendo igual, el programa tiene una duración de un año, yo parto ahora en septiembre con el proceso de contratación y con la extensión de un año del programa, ahora estoy haciendo el cierre del convenio 2021, todo es pensado todo en un año, no tenemos continuidad y tampoco tenemos retroactividad con el pago, si desde el

ministerio nos mandaran una retroactividad yo podría seguir hasta que lleguen los recursos y no parar y que no se note que paramos ni nada, pero el ministerio no nos permite eso, entonces tenemos que frenar esperar a que se transfiera y volvemos a empezar, de echo el año pasados estuvimos afuera un mes y medio afuera casi dos meses porque no llegaba la transferencia de recursos, pero claro esos dos meses afuera son dos meses en que los usuarios te están llamando todos los días.

E: Claro igual es una dificultad grande para el proceso del programa que sea pensado en un año es una gran dificultad para la continuidad de las intervenciones con los usuarios y las usuarias.

E: Como mencionas este importante trabajo intersectorial, territorial que tiene ustedes con los CESFAM si me pudieras comentar un poco eso ¿Cuál es tu experiencia y la importancia que realizan ustedes en redes, como es la coordinación?

X: Cuesta, y cuesta mucho porque hay muchos profesionales resistentes a estar con otros programas porque claro, nosotros nos contactamos muchos con el programa postrados de los CESFAM porque nuestros usuarios son con dependencia severa, no tienen movilidad, la mayoría son adultos mayores o los cuida algún adulto mayor y si les digo que llame a las seis de la mañana al número 800.. para pedir hora, no alcanzan a poner el RUT, no ven bien para llamar al número, se van a parar a las seis de la mañana afuera del consultorio a pedir hora, que es lo que hacemos nosotros yo mando un correo al encargado del programa postrados o a la Trabajadora Social y le solicito una hora, el tema es que no todos te responden, en realidad nos ha tocado con un consultorio en particular que no nos han respondido nunca, que si uno los va a visitar no nos reciben o no se conectan en estas reuniones de red, es super difícil traspasar la información, una vez solicite una hora médica para una usuaria, aparecieron tres semanas después cuando la usuaria había fallecido, la verdad (perdón la palabra) es penca porque uno lo intenta, trabajar en red que a todos los vecinos le llegue la mejor ayuda y de la mejor manera posible, pero no todos cooperan, no todos tienen esta visión de trabajar en comunidad y es lo más difícil que ha sido dentro de estos años, el poder mantener una red y activar una red, para el próximo convenio tengo como misión activar una red mucho más amplia de ir a los hospitales, el Barros Luco y el Paula, que son a los que van nuestros usuarios para poder tener más facilidad, porque cuesta, de hecho por lo mismo en noviembre del año pasado creamos la de mesa de personas cuidadores junto con los concejales de la comuna, estamos creando una credencial, no solo nuestros usuarios, para todos los vecinos que sean cuidadores para que puedan tener un acceso preferencial en los consultorios, programas preferenciales, entonces ellos vienen con esa credencial y es como un “salta filas” de hecho la vamos a tirar en la primera semana de octubre ya mandamos nuestra credencial, para eso es un año de trabajo por detrás de ir a visitar a los directores, de explicarles quienes somos, si puede, y algunos te cierran la puertas de que porque les tengo que dar preferencia a ellos, o que ya existe preferencia si vienen con el usuario, pero como yo voy a sacar sillas de rueda ambulancias para poder llevar a mi usuario al hospital para que me dejen entrar de los primeros entonces no tiene sentido, hay muchos profesionales super resistentes al tema de la inclusión.

E: A qué crees que se deba esta resistencia en los profesionales, tienes alguna opinión o a que se deberá que ponen barreras para el trabajo coordinado en red que es muy importante para fortalecer el programa y sea más amigable para los beneficiarios de este.

X: En una opinión muy personal, para mí su resistencia está relacionada a los egos profesionales, servicio público es terrible, todo eso te va frenando, además yo soy super chica entonces que alguien venga a decirte cómo pueden hacer las cosas, eso cuesta porque me vienes tu a pedir algo, hay muchos que después de los años pierden el norte y olvidan que estamos acá por los vecinos. Falta cambiar el paradigma de atención en la salud pública. Imagínate llevamos años en el municipio y hay muchos programas que aún no nos conocen o nos conocen como el programa de las cuidadoras, por SNAC o Chile Cuida todavía cuesta que lo reconozcan.

E: ¿Cómo consideras que el Programa aporta a la inclusión de las personas en situación de dependencia y/o discapacidad?

X: Lo que más me llamo la atención cuando entro al programa, dentro de las fichas que uno tiene de ingreso la primera pregunta viene “nombre” y abajo viene “como le gusta ser llamado”, yo me puedo llamar x pero me gusta que me digan x, entonces esa pequeña consideración cambia bastante, les están dando la palabra a ellos, yo no vengo solo a tomarte los datos, llenar una planilla e irme, me importa cómo te llamas, como te guste que te llamen y además dentro de este ingreso viene el listado de intereses, que te gusta hacer a ti y que le gusta hacer al usuario, la entrevista siempre va para los dos, lo que siempre más me llamo la atención es que no visualizan solo a la persona con dependencia, claro porque hay muchos programas que están enfocados en ellos, pero nosotros vamos también al cuidado, a todos los cuidados y a todos los cuidadores, nos topamos con cuidadores de 16 años y claro es super difícil porque ellos están en la adolescencia y ellos no pueden salir porque están cuidando a su mamá que es dependiente severa, todas esas cosas el programa las evalúa las observa, las pregunta, entonces obviamente la conexión que tienen ellos con nosotros es mucho más personal, porque preguntas todo, cuáles son tus intereses, como te gusta que te llamen, que hacías antes, que haces ahora, que te gustaría hacer, cambiar, y todas esas cosas, es super personal el programa.

E: Y respecto a la inclusión de personas con Parkinson ¿consideramos que el programa ayuda a la inclusión de estas personas?

X: Hemos tenido varios usuarios con Parkinson, un usuario y un cuidador, de hecho el cuidador que estaba con Parkinson le falleció su esposa hace tres semanas, entonces de qué manera nosotros lo pudimos ayudar además de terapia, kine, todos los elementos además de una cuidadora, nosotros podíamos trabajar con él con enseñarle como bañarla como mudarla, le instale barras en el baño le entregue un baño portátil todo para poder facilitarle la labor del cuidado, pero además iba esta cuidadora para que él no pierda sus atenciones médicas, de cierta manera a él lo teníamos completito, él estaba súper pendiente de sus medicamentos, los llevaba al día, trabajamos con él. Además teníamos a un caballero que tenía Parkinson por cuerpos de Lewy, igual es una patología super extraña para la familia, que pasa ahí, en realidad vas a psico educar a toda la

familia, yo iba a trabajar con él pero llegaba la hija, la nieta, la esposa, todos a escuchar sobre la patología para darle un mejor estilo de vida. Finalmente, su esposa cuidaba a don Alfonso que era quien tenía Parkinson y además cuidaba a su mamá entonces la señora ya estaba super colapsada y al caballero se lo llevaron a un hogar. Igual nosotros trabajamos el tema de la culpa, porque tenemos muchos usuarios que nos dicen ¿por qué no hice más? ¿Por qué la trató así cuando la había mudado y se hizo de nuevo? Por eso preferimos que ingresara una psicóloga a una fonoaudióloga nuevamente porque los cuidadores se sobrecargan. Aquí nosotros abarcamos todas las patologías, neurológicas, físicas, creo que nos van a ingresar varios chiquillos con TEA, entonces si es muy amplio el programa, tenemos muy pocas plazas porque 120 usuarios no se alcanzan a atender a toda la población y además es muy poca plata.

E: Respecto a los enfoques con los que trabaja el Programa ¿bajo qué enfoques o lineamientos teóricos está trabajando actualmente?

X: Desde el ministerio no te mandan enfoque en particular, pero obviamente somos del ministerio de desarrollo social así que uno no puede perder el hilo de irse para la salud, por ejemplo, aunque acá somos todos nosotros del área de la salud, uno acá es social no es salud. Lo que se ha tratado potenciar este último tiempo es el reinsertar tanto al cuidador como al usuario en su comunidad, que no sigan escondidos, desde esa forma ellos siguen empujando a la inclusión, porque acá la inclusión no es dos días cuando esta la teletón y después se nos olvida las personas con discapacidad o dependencia, es súper complejo, de hecho yo también tengo discapacidad física y me miran feo por donde me estaciono. Falta mucho de todos los profesionales y por eso creo que es la importancia que se le está dando en este gobierno a los cuidados, porque una persona cuidadora deja toda su vida de lado, deja su familia, cuidadoras que se cambian de comuna para poder cuidar a sus papás y esta su marido sus hijos en otra comuna y ellas no pueden ir a visitarlos, claramente es un trabajo ellos están 24/7 no paran, no hay día de descanso, no hay vacaciones, y eso es lo que intentamos darle a entender a nuestras cuidadoras que, tienen más hermanos, hay más gente que puede ir a ayudarlos... Nuestro enfoque es mucho más social, trabajar en red para las personas cuidadoras y las personas con dependencia (que quizás están más cubiertas porque hay atenciones presenciales y todo) pero con la comunidad es más difícil la conexión.

E: Bueno, le agradezco por su participación, muchísimas gracias.

- Entrevista profesional número 2

E ¿Cómo describiría usted su trayectoria en el programa?, Desde hace cuánto tiempo está en el programa? ¿Cuáles han sido los avances del programa?

X: Yo llevo en el programa un año y 3 meses como encargada dentro del programa y en base a los avances puedo decir que lo que se ha logrado ahora es poder hacer más actividades a nivel comunitario, cosa que la pandemia provocó que estuviéramos mucho más encerrados. A nuestras familias también les cuesta mucho participar por el tema de

la dependencia y los cuidados y lo que puedo decir es que en este tiempo hemos logrado hacer varias actividades que no tienen que ver solamente con actividades de recreación autocuidados, si no actividades propiamente tal de intervención que realiza el equipo, las hemos podido realizar al aire libre o en conjunto con otras vías del programa. Yo creo que ese ha sido uno de los avances que hemos tenido en términos de la intervención.

E: ¿Usted cree que ha ido cambiando a través de los años el concepto de cuidadora, de la corresponsabilidad estatal de los cuidados?

X: A ver, yo no sé si ha ido cambiando como tal, porque en el fondo, yo creo que ahora recién hace un par de años me empezó a doler el cuidado como tal. Este sigue teniendo un estigma que está asociado más al tema de género, donde la mujer es la principal cuidadora. Sí, voy a decir que nosotros acá en Independencia tenemos cuidadores que para nosotros es bastante, o sea no para nosotros, si no como para la gente que nos visita, ¡oh! Si tenemos cuidadores, no sé, ósea en comparación de la cantidad de mujeres obviamente no es mucho, pero si tenemos cuidadores. Y creo que con el tema de la corresponsabilidad, claro, ha sufrido cambios, pero estos cambios van a ser paulatino porque simplemente tienen que ver con un tema cultural y educacional el término de la corresponsabilidad en el cuidado. Lo importante es que hoy en día se está haciendo algo que está en la palestra que tenemos que hacer cosas y desde allí tenemos que seguir avanzando.

E: Con el tema, por ejemplo, de estas actividades que usted me comentaba, ya enfocándonos en el concepto principal de mi tesis sobre la inclusión, ¿cómo definirían el concepto de inclusión?

X: La verdad es que dentro del programa la inclusión no es como un objetivo. Si nosotros vamos puntualmente a la orientación técnica del programa, nosotros no trabajamos como tal la inclusión, porque el objetivo general del programa es disminuir la vulnerabilidad biopsicosocial de la diada a través de la disminución o la permanencia, ya sea de la dependencia o la funcionalidad, o también de la sobrecarga. Yo creo que ahora recién podríamos decir que con esta línea nueva del gestor comunitario se está tratando de trabajar la vinculación o la revinculación de la diada con los servicios, con las organizaciones. Es algo nuevo, que recién, por lo menos acá en Independencia se está trabajando como tal, ya que, la pandemia no lo permitió. Entonces no sé si se podría hablar de inclusión, sino más bien de integración porque recién estamos viendo el tema de la revinculación como te digo y la vinculación de algunas díadas, que no es fácil, porque además son personas que toda su vida han estado al cuidado de otra persona con dependencia, por lo tanto su entorno gira alrededor de este cuidado.

E: Como profesional, Independiente del programa, ya con un poco de la experiencia que ha tenido con la visualización de esta experiencia de los cuidados, ¿qué es para usted la inclusión?

X: Yo entiendo que la inclusión tiene que ver en cómo, en el fondo, hacemos parte a la otra persona, que a lo mejor tiene otro tipo de necesidades.

E: Y con respecto de que claro, están en pañales y están recién empezando este camino de reinculcar a las diadas con el territorio, ¿Cuál es su visualización a futuro? ¿Cuáles son los desafíos de querer llegar a tal punto en este tema de la revinculación con el medio? Y, ¿Cuáles son los desafíos que se vienen para el programa para poder cumplir con este objetivo?

X: Bueno, ahora lo que estamos trabajando específicamente con el programa tiene que ver con que se habla de una revinculación, por ejemplo, de la diada, en base a esta caracterización, y se está haciendo un levantamiento con las organizaciones para darnos a conocer también, para que conozcan el programa de red de apoyo y cuidados, y poder hacer estos enlaces o estos intercambios que en el fondo son súper importante para nosotros en términos de lo que te conversaba anteriormente. Así como meta, no, la verdad es que te mentiría si te digo que en realidad hay alguna, porque como te digo, estamos recién viendo cómo se da, si vamos a ocupar la misma metodología o si vamos a utilizar otra. Ya que, es muy complicado vincular a nuestras familias o a las diadas por sus características propias. Entonces estamos recién trabajando, pero como meta no todavía no, no tenemos alguno nosotros como equipo. Si el ministerio nos exige, por ejemplo, lograr, por lo menos, una revinculación por diada por ejemplo. Pero por ahora, nosotros como equipo estamos recién estamos viendo cuál es la metodología más adecuada para las revinculaciones. Ya que tiene que ver también con un tema de sensibilización hacia ellos y cómo tú también le haces entender que es importante que se vinculen a este tipo de organizaciones o bueno, lo que vayamos encontrando en el camino.

E: Y con respecto a estas actividades, que hacen al aire libre, si me pudiera contar un poco de eso.

X: Bueno, por ejemplo, ahora en agosto nos unimos a algunas actividades del adulto mayor, donde logramos que participarán algunas de nuestras cuidadoras y también personas en situación de discapacidad funcional que todavía no son tan severas. Entonces eso nos permitió que se pudieran conocer entre ellas, que muchas no se conocían. Eso para nosotros ha sido un gran logro, en términos de que se den los teléfonos, de que conversen entre ellas, que se compartan experiencias...

E: Eso igual es un apoyo grato, saber que no está sola en los cuidados...

X: Claro, eso ha sido en estos meses lo que más nos reconforta como equipo, y un poco cumpliendo el objetivo que en el fondo es que las personas puedan conocer a otras que están en sus mismas condiciones. Y eso también ha sido muy agradecido. Ósea, las cuidadoras sobre todo, ahora la semana pasada estuvimos celebrando el día internacional de las cuidadoras que fue el 5 de noviembre, nosotros lo celebramos un poco más atrasado. Y en este cariño o respiro que les dimos con varias cosas que hicimos en una mañana, nos dimos cuenta que hay amistades, que se están logrando juntar entre ellas...

E: Le quería preguntar, ¿Usted me comentó que tenía cuidadores hombres?



X: si, pero por ejemplo del cien por ciento (100%), el noventa y ocho por ciento (98%) son mujeres, y el resto son hombres.

E: Lo que le quería comentar es que usted me decía, que no es un objetivo del lineamiento teórico esto de la inclusión, pero lo que estamos detectando en la investigación es que, como esto es municipal y no es a nivel nacional, las municipalidades tienen diferentes acciones, que realizan independientes, y que generan inclusión en las personas. Por ejemplo, están estas actividades que realizan ustedes que para nosotros en la investigación son súper relevantes, porque indica que la gente tiene una vinculación con el medio. Esto da a entender que el programa es un gran aporte para que las personas dejen sus labores de cuidadoras y salgan de sus casas o no se sientan solas, que es lo principal. Y bueno agradecer por esta entrevista y ser parte de esta investigación y espero que esto pueda ser un aporte...

X: Gracias a ti, y todo es un aporte. Para mi todo lo que sea estudio, investigación, todo es un aporte, y felicitaciones por haber tomado el tema y pensar en nuestro programa.

- Entrevista profesional número 3

E: ¿Cuál es su principal responsabilidad dentro del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados?

X: Lo primero que hay que en el fondo cambiar, te sugiero que hay que hacer el cambio, nosotros ya no somos el Sistema Nacional de Cuidados. Partió denominándose así sin ser ley, y en los distintos momentos que hemos ido trabajando se han ido desarrollando en el fondo, a lo menos dos procesos de institucionalización. Pero formalmente no llegaron a término. Institucionalización significa, ya sea irse a formalizar mediante una ley o un decreto supremo y eso ocurrió, como proceso en el segundo gobierno de Bachelet y en el gobierno de Piñera, en el gobierno anterior, donde tampoco llegó a término. Entonces, hoy en día y formalmente si vas a la ley de presupuesto o vas al banco integrado de programas, los vas a encontrar formalmente con una ficha de evaluación en la DIPRES también está señalado así, como Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Y cuando tu hablas de un sistema podría tender a confundirse. Hoy día, hay una situación distinta donde hay un compromiso del programa actual de gobierno que habla de la creación de un sistema de cuidados. Entonces, hoy día estamos haciendo la distinción de lo que es formal y formalmente, así como tú me comentabas que hablaste con x, hablaste con la coordinadora de la red local de apoyos y cuidados.

E: ¿A pesar de que ellos se refieren a un sistema nacional de cuidado?

X: Si, a pesar de eso. Pero si tú vas a los contratos, convenios a ver como salimos; de hecho, en este año en las orientaciones técnicas hicimos los ajustes de nombres a propósito de ir evitando esa misma confusión, porque finalmente, en este caso hay un compromiso de gobierno asociado a algo que siempre ha querido ser pero no ha sido.

E: Claro, no se ha logrado.

X: Para que ustedes igual hagan el cambio del título.

E: Claro, porque hay esa confusión, ya que en muchos documentos aparece como Sistema Nacional de Cuidados.

X: si, de hecho, hay mucha gente que ha escrito de nosotros y que mantiene esa nomenclatura y este año nos precisaron con mayor razón que hagamos la distinción para que no tengamos esta confusión con medidas que se han ido anunciando y que están asociadas a este nuevo sistema que aún no está.

E: Es un compromiso de gobierno, que corresponde a la implementación que quiere hacer el presidente Boric en este gobierno.

X: Exactamente. Pero eso, para que lo tengas en consideración.

E: Claro, yo quería hacer esa distinción ya que hay muchos documentos que hablan del sistema nacional de cuidados, luego en este gobierno se habla de un nuevo sistema nacional de cuidados entonces se genera confusión. ¿Entonces Chile Cuida?

X: Claro, también ha estado en discusión la permanencia de Chile Cuida porque este era el nombre de fantasía, la marca por decirlo así, de lo que originalmente era “Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados Chile Cuida” así como existe “Chile Crece Contigo”, y el nombre del programa base es Red local de Apoyos y cuidados pudiendo existir otros programas que se vayan generando o complementando a la iniciativa que nosotros desarrollamos. Recientemente, no está formalizado, pero ya nos bajó la instrucción de que tenemos que eliminar el concepto de “Chile Cuida” porque tampoco nunca ha sido formal. Si tú vas a las fichas de la evaluación ex ante que se hace en el ministerio y buscas en el programa de plan del ministerio, no se habla de Chile Cuida.

E: Fue un nombre esporádico, para probar...

X: Claro, el nombre legal es Red Local de Apoyos y Cuidados

E: Y desde la implementación de esta red de apoyos y cuidados, ¿cómo se ha visualizado el cambio de los diversos conceptos?, ¿usted visualiza un cambio sobre a como se referían a los cuidadores o como se visualizaba el rol de cuidados en Chile a como se visualiza hoy en día?

X: Nosotros partimos no hace mucho tiempo, pero si le ponemos temporalidad los últimos seis o siete años en realidad son como 20 años en términos de desarrollo conceptual. Porque nosotros partimos en la lógica mirando la ley del sistema intersectorial de protección social que define ciertos conceptos bases donde nosotros íbamos a ser un subsistema como el Chile Crece, con una estructura muy similar. Y, por ende, nuestro foco por ejemplo estaba en los hogares, los primeros documentos hablan de hogares con al menos una persona en situación de dependencia y su cuidador, y su red de apoyo, pero el foco era el hogar, y eso era porque teníamos como instrumento, y todavía lo tenemos, el Registro Social de Hogares. Entonces la unidad por donde íbamos a buscar a las personas iba a ser esa. Hoy día después de una evaluación de programas

gubernamentales, perdón, y previamente nosotros también hacíamos la búsqueda a través de la persona en situación de dependencia, por lo tanto cuando contabilizamos, los primero dos años, la cobertura se contabilizada por hogar y al interior del hogar por la persona en situación de dependencia y la cuidadora estaba ahí pero no se identificaba dentro de los registros, si en la evaluación pero después las intervenciones se desarrollaban pero no estaban visibilizadas. Entonces con la evaluación de programas gubernamentales este equipo consultor nos llevó a discutir respecto de cuáles eran en el fondo, los alcances o el rol que tenía la cuidadora en este caso que mayoritariamente son mujeres, y la relación que se generaba por efecto del cuidado. Entonces llegamos al concepto de la diada del cuidado, que es una de las maneras de visibilizar la unidad entendiendo que uno es con relación al otro, cada uno tiene su individualidad, pero existe una relación de por medio y al mismo tiempo también hay personas que no tienen cuidadores. Hoy día, inclusive después de esa denominación, también hay cuestionamientos a la lógica del concepto de diada por el rol que tienen hoy día más de discusión o de incidencia las organizaciones de cuidadores, donde en el fondo en esta discusión, porque también este es un concepto que está en proceso, nos indican que no deberemos abordar la diada como tal porque invisibiliza a la cuidadora. Entonces si te fijas en menos de dos o tres años hay un cambio o una nueva incidencia en la discusión porque este es un problema muy dinámico entonces efectivamente ha habido cambios. Yo diría que el tercer cambio tiene que ver con la irrupción más evidente de lo que es el diamante del cuidado, ya que estamos claros que el problema no es solamente de la familia o al interior del hogar, no es netamente un asunto del Estado, sino que también aparece en el fondo la sociedad civil donde ya es más evidente su participación, sino que también ahora la comunidad y dentro de la comunidad están las Organizaciones de Cuidadores. Entonces, eso antes era parte de la literatura que nosotros teníamos para entender qué es lo que pasaba con la dependencia de los cuidados, pero hoy día es evidente en el terreno. En el fondo, tú hoy en día en una reunión te encuentras con personas en situación de dependencia, sus cuidadoras, las organizaciones de cuidadoras y el Estado en una misma red. Si tú vas a X y haces el mismo ejercicio, por ejemplo, en uno de los encuentros territoriales que tienen los gestores comunitarios te encuentras con todos. Ósea en el fondo hoy día ya tiene rostro eso, antes era revisión bibliográfica por decirlo de alguna manera porque estaba oculto.

E: ¿Usted considera que el programa aporta a la inclusión de las personas que son los beneficiarios? y si su respuesta es sí, ¿de qué forma cree que aporta este programa en la inclusión en la vida cotidiana de las personas?

X: La gran virtud que tiene este programa es que la estrategia es integrada al partir del concepto de establecer o visibilizar una red, porque no es que esta estrategia llegue a armar una red, la red de por sí como lazo funciona. Lo que hace es articular aquello que está presente en el territorio y que rodea las circunstancias de una persona y su cuidadora en términos de dependencia funcional, desde el momento en que la persona es encontrada, que es casi un hallazgo, ya que, si bien la pandemia ayudó en la actualización el sistema del registro social de hogares, por razones obvias del momento, no toda la gente es reconocida cuando llegan las nóminas. Aparecen rut de personas que nadie conoce y hay otras que se conocen y que no están, porque son derivadas por conocimiento digamos de hecho. Al ser dinámica la dependencia también, personas que

estaban en x condición por alguna situación por ejemplo de accidente o enfermedad, rápidamente caen en situación de dependencia, entonces al encontrar esta evaluación que identifica las necesidades de apoyos y cuidados, y al activarse la red en pro de resolver esas primeras iniciativas, como capas en el fondo, de intervención, esa primera capa de las necesidades que pueden ser las básicas o instrumentales atender esas en primera instancia permite un periodo de sostenimiento, que eso no ocurre el primer año ni el segundo, probablemente al tercero los profesionales empiezan a identificar la necesidad de vincularlos con el entorno. Generalmente se conceptualiza que la inclusión es como la persona es productiva para la sociedad y eso es una forma, pero eso es una manera de verla, pero, por ejemplo, una persona que logra salir de su casa a dar un paseo, aunque lo lleve la persona que asiste en atención en domicilio, que es un tipo de servicio que se presta. Esa posibilidad diaria o puede ser dos veces a la semana, permite en el fondo que la persona comience a vincularse y a ser incluida solo por el hecho de habitar su entorno y que le permite relacionarse con el mundo de la puerta hacia afuera, pensando en los casos más severos, y que si tienen la posibilidad de desplazamiento, aunque sea en silla de rueda. Incluso el año pasado vimos la experiencia de unas personas postradas que les movían los catres clínicos y lo acondicionaron de manera transitoria para que pueda mirar por la ventana y eso ya es una forma distinta de concebir y cómo hacer que la persona interactúe aunque esté en las condiciones más críticas.

E: Son distintas estrategias que se van creando...

X: Claro, y desde ese punto de vista y entendiendo cual es la situación de las personas que estamos hablando, así como la cuidadora, que si tiene la opción de dos veces a la semana liberar tiempo para desarrollar sus actividades como tramites o sus atenciones de salud o también desarrollar actividades en grupos de apoyo, también estás haciendo una contribución a la inclusión a través de la liberación de tiempo que permite que puedas conectar, Porque las opciones como más “progresistas”, nombrándolo de alguna manera, inmediatamente cuestionan por ejemplo, que nosotros no tengamos instrumentos más específicos por ejemplo, para otorgar trabajo para que las mujeres cuidadoras trabajen, pero para que las mujeres cuidadoras trabajen tiene que haber un proyecto de trabajo, o una idea de reconectarse con su proyecto laboral que alguna vez pudo haber tenido y luego de eso un mercado que también sea conciliador o amigable y haber tenido también previamente todas las reparaciones o los procesos que debe reconectar, a propósito de dejar, no dejar de cuidar pero dejar espacio pero si a propósito de en su acción de cuidado, que también hay definiciones que son personales y, hay efectivamente casos donde las cuidadoras no despejan esa área o toman muchos años. Entonces desde ese punto de vista yo digo que la contribución nuestra no es medible con indicadores.

E: Es subjetiva.

X: Claro, Es más cualitativa, se van resolviendo uno a uno este tipo de acciones, y en el último tiempo ha habido más valorización respecto a eso, en el fondo, más comprensión de la importancia que tienen estas pequeñas acciones que pueden aparecer inicialmente como asistencialistas

E: Claro, que igual tienen un efecto potente

X: Claro, y son necesarias y a lo mejor no todo el mundo va a tomar el camino amarillo, ósea, el camino feliz probablemente no va a ocurrir y ese es un ideario o una idealización de como los programas tienen que entrar y hacer una intervención y deben ser egresados con éxito. Eso aquí no ocurre. Nosotros sabemos que el ingreso es porque están en una situación en la que pueden tener mejores condiciones de vida, pero no egresan.

E: Tampoco es medible en números, son experiencias.

X: Claro.

E: Genial, y la última pregunta es si ¿se considera que el programa aporta a la inclusión de beneficiarios que tienen Parkinson? Me gustaría saber su opinión y ¿cómo usted encuadraría esto del Parkinson?

X: En mi opinión yo no lo pondría como un sujeto relevante destacado en el problema de investigación, por eso te decía que podríamos encuadrar la pregunta porque tú lo relatas bien en el sentido que tu entiendes perfecto cual es el sujeto/objeto del estudio, las preguntas que me has dicho todas hablan de cómo aporta o cual es el aporte del programa para la persona en situación de dependencia, entonces si yo tuviera que identificar quien es el sujeto es la persona en situación de dependencia cual es el objeto de estudio, es cómo esta estrategia resuelve, aporta, colabora a esta persona en términos de la inclusión que fue uno de los temas que también fue eje. Pero el hecho que tenga esta condición específica de salud en particular, que entiendo desde donde te promueve a ti, uno podría buscar la manera de frasear en algún sujeto tipo en particular y eso significa metodológicamente a lo mejor tu tendrías que hacer un seguimiento a casos de esa naturaleza en los lugares donde tú te conectes tomar los casos en particular.

E: Bueno, agradezco mucho el tiempo y la disponibilidad para responder.

X: No te preocupes, cualquier cosa me escribes y si necesitas que te respondas otras preguntas me contactas sin problema, entiendo desde donde te promueve a ti y se nota que estas muy interiorizada en el tema, así que no hay problema, que estes muy bien.

- Entrevista usuario número 1

E: Estimada, me podría hablar un poco de usted, su edad, su comuna y ¿hace cuánto tiempo tiene su diagnóstico de Parkinson?

X: Desde el año 2017 de enero que fue el primer indicio del Parkinson, el mes de febrero el mismo año visita de neurólogo qué diagnóstico Parkinson, después visité como 5 neurólogos para confirmar el diagnóstico en tercera me habían dicho que no era y viaje

a Santiago y fui a la liga del Parkinson. Al comienzo puse resistencia en tomar remedio prolopa cuando ya comencé con dolores musculares muy grandes tomé la decisión de tomar un remedio y ahí estoy bueno acepte la enfermedad y sus consecuencias y hay que ponerle mucho optimismo.

E: ¿Cómo ha sido para usted vivir con la enfermedad?

X: Al comienzo puse resistencia en tomar remedios prolopa cuando ya comencé con dolores musculares muy grandes tomé la decisión de tomar un remedio y ahí estoy bueno acepte la enfermedad y sus consecuencias y hay que ponerle mucho optimismo.

E: ¿Usted cuenta con el apoyo de cuidados por parte de algún familiar?

X: Sí mi hermana me trae la comida preparada me vine a bañar y me viste, la otra hermana me viene a poner el pijama en la noche y me deja acostada, estos últimos meses la he estado pasando muy mal porque quedaba pegada.

E: ¿Cómo llegó al programa Red Local de Apoyos y Cuidados?

X: Por parte de la Municipalidad.

E: ¿Podría usted describir su trayectoria en el programa?

X: De parte de la municipalidad me visita una vez por semana terapeuta ocupacional, viene una terapeuta una vez a la semana y venía una kinesióloga y a veces viene un psicólogo y ahora de nuevo está vendiendo un kinesiólogo, pero este programa es hasta noviembre. Creo que esos programas que no son del hospital le faltan consistencia Y qué se involucre son muy livianos. Son acompañamiento de conversación te enseñan algún ejercicio Cómo que falta terapia estructurada pero igual te acompañan durante una hora en algo ayudan.

E: Respecto al concepto de inclusión, ¿Qué es para usted la inclusión?

X: Insertarse en la sociedad con su discapacidad.

E: ¿Usted considera que el Parkinson ha influido en mantenerse un poco más aislada socialmente?

X: Claro porque no puedo seguir sola, dependo de otra persona y mi hermana no tiene tiempo y nosotros mismo gusto Por ende no puedo salir por ejemplo ayer había una obra de teatro y no pude ir dependo de otra persona.

E: Respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿considera usted que el programa es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson? ¿Por qué?

X: Claro porque siempre me ayudan intente que camine y aparte me visita una psicóloga eso ya para mi es inclusión.

E: ¿Qué considera usted que puede aportar en la inclusión de personas con Parkinson en la sociedad?

X: Me gustaría que las personas no nos vieran como personas con problemas, que te vean con una discapacidad, tú eres una persona más nomas, aparte como vivo en un lugar chico genero pena o compasión, me gustaría que me acepten como tal.

E: Muchísimas gracias nuevamente por querer participar de la investigación.

- Entrevista usuario número 2

E: Estimado, me podría hablar un poco de usted, su edad, su comuna y ¿hace cuánto tiempo tiene su diagnóstico de Parkinson?

X: Mi diagnóstico es hace tres años. Cuando salí a comprar con mi señora ella me decía que me temblaba la mano hasta que un día me di cuenta que me temblaba solo la mano izquierda y allí decidí ir al doctor, fui a tres neurólogos para que me dijeran que era y si era o no lo que yo sospechaba que era la enfermedad de Parkinson. No sentía ningún tipo de dolor, sólo temblor, y era super constante. Yo creo que si mi esposa no me hubiera dicho que fuera al médico no la hubiéramos descubierto hasta que estuviera muy avanzada.

E: ¿Cómo ha sido para usted vivir con la enfermedad?

X: Ha sido físicamente un cansancio en todos los aspectos, emocionalmente un cansancio, con una depresión fuerte que ha sido a raíz de la misma enfermedad. Mi cansancio físico es porque a veces intento ponerme rígido y me cansa la espalda, pensando que soy super joven me da pena saber que mi vida se acortó demasiado.

E: ¿Usted cuenta con el apoyo de cuidados por parte de algún familiar?

X: Si, de mi mujer y de mis hijas, es totalmente informal. Quien mayormente cubre esta necesidad de cuidados es mi señora, ya que vivimos los dos solitos.

E: ¿Cómo llegó al programa Red Local de Apoyos y Cuidados?

X: Porque me hablaron en el consultorio de él, fue mi hija a consultar y me vinieron a ver a la casa, entonces me hicieron muchas preguntas y entre.

E: ¿Podría usted describir su trayectoria en el programa?

X: Ha sido una buena experiencia, vienen a ayudar, siempre se preocupan de mis medicamentos, de cuando tengo médico. Entramos a través de la municipalidad, vino una niña que nos hizo varias preguntas y vio que efectivamente tenía Parkinson

E: Respecto al concepto de inclusión, ¿Qué es para usted la inclusión?

X: La inclusión es un medio facilitador de que todo esté al alcance de todos.

E: ¿Usted considera que el Parkinson ha influido en mantenerse un poco más aislado/a socialmente?

X: Claro, a veces te frena totalmente cuando quieres hacer alguna actividad, a veces cuando voy en la calle me siento super observado por los demás entonces eso me hace sentir super mal porque a pesar de tener el Parkinson uno igual es parte de la sociedad, solo que no en un cien por ciento digamos. Porque uno quisiera estar bien para hacer actividades extraprogramáticas, o simplemente valerse por sí mismo, porque uno pasa a ser dependiente y eso es super difícil, son cosas sencillas pero que requieren de ayuda igual.

E: Respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿considera usted que el programa es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson? ¿Por qué?

X: Totalmente, porque es una gran ayuda para quienes tenemos diversas discapacidades porque uno cuando tiene una ayuda externa es mucho más amable poder sobrellevar ciertas situaciones.

E: ¿Qué considera usted que puede aportar en la inclusión de personas con Parkinson en la sociedad?

X: Mucho más acceso a terapias alternativas a diversos profesionales que ayuden a todas las personas que se encuentren en situación de discapacidad y dependencia, que los accesos al metro sea mucho más sencillo, que existan talleres de terapias grupales, boxeo, eso me gustaría a mí. Más acceso a la salud, que haya más preocupación por parte de los profesionales del área de la salud, que existan en todas las municipalidades programas de inclusión y que sea bien parejo para todos. Que además haya más tolerancia hacia la enfermedad y más paciencia con nosotros, además que se informe sobre la depresión en la enfermedad, porque siento que muy pocas personas están informadas sobre cómo te afecta vivir con esto. Me gustaría que la sociedad no nos abandonara.

E: Muchísimas gracias nuevamente por querer participar de la investigación.

- Entrevista usuario número 3

E: Estimada/o, me podría hablar un poco de usted, su edad, su comuna y ¿hace cuánto tiempo tiene su diagnóstico de Parkinson?

X: Hace 4 años, comencé a tiritar en un puro brazo, pero no le tome importancia. Antes trabajaba en altura, y de la nada comencé a tener vértigo y ataques de pánico. Ya cuando fue lo más terrible fue cuando iba manejando y se me puso rígido el pie y no lo pude quitar del acelerador y choque contra una casa. Allí me llevaron al hospital y me diagnosticaron Parkinson.



E: ¿Cómo ha sido para usted vivir con la enfermedad?

X: He tenido una depresión súper grande, porque todo lo que sabía hacer ya no lo puedo hacer más, incluso ir al baño es complejo. Imagínate hacer tantas cosas en tu vida, a mí lo que más me tiene mal es la depresión. Todavía te sientes joven es lo más terrible.

Después del COVID no pude caminar normalmente, me quedaron secuelas, además de la enfermedad. Entonces no puedo caminar solo andar en silla de rueda, y no puedo hacerlo solo por mis temblores entonces me tiene que siempre acompañar algo. Un trámite tampoco lo puedo realizar, realmente no puedo hacer nada solo. Me dan crisis bien seguidas, espasmos, rigidez del cuerpo, cansancio y dolor muscular. Estreñimiento por los medicamentos, a veces me canso de vivir, pero tomas aire y dices hay que seguir. Además, es una enfermedad super estigmatizada para gente mayor. A veces la depresión me consume, solo me dan ganas de estar echado en la cama.

E: ¿Usted cuenta con el apoyo de cuidados por parte de algún familiar?

X: Mi hijo tuvo que tomar el control económico del hogar y mi mamá es quien me cuida, además de una amiga que también me cuida porque mis papas son adultos mayores.

E: ¿Cómo llego al programa Red Local de Apoyos y Cuidados?

X: Llegué porque necesitaba una silla de ruedas, entonces mi mamá fue y me derivaron ahí.

E: ¿Podría usted describir su trayectoria en el programa?

X: Si ... bueno, son amables, me escuchan, vienen a cuidarme, son como las únicas personas que veo en verdad.

E: Respecto al concepto de inclusión, ¿Qué es para usted la inclusión?

X: Es difícil explicar una experiencia de inclusión, cuando la gente mira con cara de pena o susto. Pero para mí la inclusión es que te acompañen en la enfermedad, en el tratamiento, volver a hacer las cosas, volver a ser parte de la gente, de la sociedad, volver a hacer cosas cotidianas.

E: ¿Usted considera que el Parkinson ha influido en mantenerse un poco más aislado/a socialmente?

X: Si, totalmente, lo que pasa es que la gente se asusta no sabe cómo tratarte no saben qué hacer contigo si es que empiezas a tiritar, no saben qué hacer entonces para evitarse el cacho te dejan de invitar a ciertos lados, no vienen a verte, ya no se hace un carrete en mi casa y antes siempre venían mis amigos a verme.

E: Respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿considera usted que el programa es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson? ¿Por qué?

X: Me vienen a ver, me dan ejercicios, me acompañan, de a poco me he ido sintiendo mejor.

E: ¿Qué considera usted que puede aportar en la inclusión de personas con Parkinson en la sociedad?

X: Que la gente y los amigos no le tengan miedo a la enfermedad, mucha gente se ha alejado de mí porque no saben cómo tratarme, yo me siento super solo encuentro que si vinieran mis amigos seria todo distinto, además de poder tener acceso a salir porque realmente salir a la calle en silla de rueda es super difícil.

E: Muchísimas gracias nuevamente por querer participar de la investigación.

- Entrevista cuidadora informal

E: ¿Cómo ha sido para usted ejercer este trabajo no remunerado?

X: Eh, bueno, al no tener remuneración una igual se complica y todo, pero, en momentos así solo bastaba con cuidar a mi papa. Igual ha sido complejo tanto físico como psicológicamente para una. Mi papá falleció hace un mes. Yo siempre viví con mi papá, hace un año él todavía se valía por sí mismo, y las cosas pasan por algo. A mi justo me despidieron (llevaba diez años trabajando) y mi papá justo empeoró, entonces asumí cuidarlo. Tengo otra hermana que vive relativamente cerca, pero al final yo estaba 24/7. El Parkinson es super complicado, mi papá llevaba 22 años con Parkinson, ya estaba super rígido. Es una enfermedad super desgastante. Si bien nunca nos faltó nada, no había tanto problema, pero si fue un desgaste físico y mental, es super frustrante.

E: ¿Cómo llegó usted al programa Red Local de Apoyos y Cuidados?

X: Fue por casualidad, justo mi hermana estaba consultando al alcalde por una silla de ruedas que estaba en proceso de entrega y no pasaba nada. Entonces vino una asistente social junto con una kinesióloga, ellas nos comentaron del programa, donde había profesionales, y que si nosotros queríamos entrar al programa teníamos que estar de acuerdo en recibir a cada uno de ellos en la casa. Así que lo conversamos y decidimos entrar. Tenía kinesiólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, podóloga y un técnico en enfermería. En este caso fue quien más estuvo con nosotros.

E: ¿Podría usted describir su trayectoria en el programa?

X: Fue una buena experiencia, venía un joven técnico en enfermería, dos veces a la semana, los lunes y miércoles de 14:00 a 17:00, el joven TENS nos ayudó demasiado, aunque fueran tres horitas, una igual descansa, podía salir o hacer trámites, o por último hacer una siesta. Descanse hartito en él, aparte que le daba los cuidados correspondientes. Ellos venían una vez al mes los profesionales, pero deberían ser más días a la semana. De todas formas, se notaba que lo hacen con mucho cariño.

E: Respecto al concepto de inclusión, ¿Qué es para usted la inclusión?

X: Ay no sé cómo definirlo. Bueno... Ahora se están dando más oportunidades o se toma más en cuenta a las personas que tienen discapacidad, y eso yo creo que es bonito, que lo estén incluyendo a ellos.

E: ¿Usted considera que ser cuidador/a ha influido en mantenerse un poco más aislado/a socialmente?

X: Si, o sea, influye bastante porque aparte de cuidadora soy mamá, tengo una de ocho y una de dos y medio, entonces influye en todo sentido. Era poco el tiempo que tenía que salir, mi hermana venía un par de horas, a veces si había discusiones por lo mismo. En el entorno igual, las niñas aquí, teníamos poco tiempo para salir. Y si salíamos, teníamos que salir mirando el reloj porque él ya no podía quedarse solo. De hecho, tuve que asistir al psicólogo porque es super frustrante. Uno porque se va viendo como la persona se deteriora, y también la relación que una tiene con la familia, salen discusiones a veces con mi pareja porque no podía salir con él y las niñas. Entonces, son tantas cosas que se juntan que al final uno también se enferma.

E: Respecto al Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, ¿considera usted que el programa es un aporte a la inclusión de personas con Parkinson y sus cuidadores informales? ¿Por qué?

X: A mi papá lo incluyeron en varios talleres, en su mejor tiempo, pero ahora que pasó, ya no era compatible mandarlo a algún taller porque ya la enfermedad no se lo permitía. Pero igual estuvo un tiempo integrado, la enfermedad no daba para que él saliera de la casa. Sé que él siempre quiso volver a trabajar en algún momento, pero su cuerpo ya no se estabiliza. Se vino de la mano la demencia, entonces jugó todo en contra. Como le digo, sí, yo creo que sí, porque cuando venían eran super amorosos, hablaban con mucho amor, siempre cuando alguien venía él se sentía contento, entonces claro, ver a otra persona, a él le hacía super bien, de hecho le decía "papá lo van a venir a ver" y él se ponía contento, porque sabía que los profesionales iban a venir, y claro, de todas maneras, fue una gran ayuda, un gran aporte para él.

E: ¿Qué considera usted que puede aportar en la inclusión de personas cuidadoras en la sociedad?

X: No estaría mal un reconocimiento, porque igual el tema de ser cuidadora es bastante desgastante, yo jamás imaginé que iba a ser tanto. Si un reconocimiento no sería malo, pero también una remuneración que valga la pena, porque en realidad yo intente, creo que eran como \$30.000, fui donde una asistente social que no logró ayudarme con eso, entonces dije ya no importa. Pero si, hace falta un aporte económico que se note, porque cuidar no es menor, aunque sea el papa, aunque sea la mama, es un cuidado super especial, super desgastante para uno, es complicado sobre todo para los pacientes de Parkinson porque su cuerpo, mi papá era super delgadito, pero sus huesos pesaban un montón, su rigidez era lo otro, entonces, ojalá que el gobierno se dé cuenta. Se necesita

una remuneración más alta, o sea, acorde a lo que es el cuidado de una persona con cuidados especiales.

E: ¿Y respecto al tema de los cuidados, usted dejó su trabajo remunerado para ejercer el trabajo de cuidados?

X: Si, bueno todas las cosas pasan por algo, y todo se dio, o sea justo mi papá empeoró, ya los últimos meses él quedó cien por ciento postrado, entonces al final me llevo una neumonía.

E: Usted me comentaba que el ya tenía demencia, entonces usted ejercía los cuidados 24/7...

X: Si, él ya la última vez que lamentablemente se enojó, salió a dar una vuelta, se cayó, no sabía dónde estaba, así que ya después se le perdieron las llaves, así que nunca volvió a salir solo, pero es súper complejo porque llevábamos como diez años con su tratamiento por su tema mental, pero aun así ya era irreversible.

E: Eso igual es desgastante, para quien cuida, porque ves como la persona se va deteriorando...

X: Yo siempre pensé que no tenía paciencia, pero la tuve que armar de alguna manera, porque es super penoso verlo como se deteriora físicamente, y el tema de sus alucinaciones, también eso es súper, yo creo que por eso a las finales llegue al psicólogo. Si puedo decir en una palabra el Parkinson: es la más cruel o una de las más crueles de las enfermedades.

E: Muchísimas gracias nuevamente por querer participar de la investigación.

