fcfid
Fundación Chilena para la Discapacidad

Personas cuidadas

El desafío de lograr la inclusión



© Personas cuidadas: El desafío de lograr la inclusión

Coordinación general: Catalina González Maldonado

Escritores: Catalina González Maldonado, Daniela Pinol Hernández, María José Salazar Soto, María Francisca González Manríquez, Llanina Moreno Martínez, Yislen Muñoz Jérez.

Relatos: Matías Godoy, Marcela Navarrete, Luz Córdova, Fabiola Jarpa, Ismael Alarcón, Marcelino Lucero.

Recopiladora: Catalina González Maldonado

Editor: Tomás Achurra Palma

Diseñador: Ignacio Cadenas

Publicado por: Fundación Chilena para la Discapacidad

Año: 2026

Primera edición

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

Fundación Chilena para la Discapacidad

Personas cuidadas: El desafío de lograr la inclusión

Índice

Prólogo 8

Capítulo I: Sobreprotección y codependencia 11
Resumen 12
Introducción 13
El concepto de cuidado y de discapacidad 14
Autonomía y autodeterminación 15
Sobreprotección 16
Codependencia en las relaciones de cuidado 18
La negligencia derivada de la sobreprotección 20
Implicancias éticas y de Derechos Humanos 22
Herramientas prácticas para prevenir la sobreprotección y la codependencia 23
Reflexiones finales 26
Referencias 28
La historia de Matías Godoy 30

Capítulo II: Fortalecimiento de la autonomía 35
Resumen 36
Introducción 37
Metodología 37
Estrategias 38
Estrategias familiares 39
Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 39
Modelos de discapacidad 40
Autonomía 41
Cuidados 41
Organización social del cuidado 43
Políticas públicas de cuidados 44

Personas cuidadoras 45
Resultados 46
Discusión 48
Conclusiones 50
Referencias 51
La historia de Marcela Navarrete 56

Capítulo III: Calidad de vida 59
Resumen 60
Marco teórico 61
Dimensiones analizadas en el estudio 63
Metodología 64
Resultados 66
Discusión 72
Referencias 75
La historia de Luz Córdova 76

Capítulo IV: Participación ciudadana 81
Resumen 82
Conceptualizaciones previas 83
Metodología utilizada 84
Marco teórico 86
Situación internacional 90
Situación nacional 91
Resultados 92
Participación política 92
Participación comunitaria 94
Rol de las personas cuidadoras 95
Discusión 97
Propuestas para el cambio 101
Referencias 103
La historia de Fabiola Jarpa 106

Capítulo V: Conciliación de la vida personal, familiar y laboral 111
Resumen 112
Introducción 113
Desarrollo 113
Reflexiones y conclusiones finales 128
Referencias 131
La historia de Ismael Alarcón 134

Capítulo VI: Cuidado alternativo residencial de niños y niñas con discapacidad 137
Resumen 138
Análisis histórico 139
Análisis normativo 144
Análisis estructural del sistema de protección 148
residencial 148
Conclusiones y propuestas 153
Referencias 155
Anónimo 158
La historia de Marcelino Lucero 160

Epílogo 165

Prólogo

En la Fundación Chilena para la Discapacidad (FCHD) hemos visualizado, a lo largo de nuestra trayectoria, que la verdadera inclusión no se construye únicamente desde las políticas públicas o los programas sociales. También nace desde lo cotidiano, y desde las relaciones humanas más habituales.

El libro "Personas Cuidadas", nace de la convicción de que la voz de quienes reciben cuidado, debe ser escuchada y reconocida. Son ellas quienes, desde su experiencia, nos muestran que el cuidado no es solo asistencia, es también un espacio donde se juegan la confianza, la libertad y la posibilidad de decidir sobre sus propias vidas.

En nuestras investigaciones y acompañamientos hemos visualizado la importancia del rol de las/os cuidadoras/as, que es esencial, pero también complejo. En ocasiones, la sobreprotección, aunque nace desde el afecto y la preocupación, puede transformarse en una barrera que limita la independencia y la autonomía de las personas en situación de discapacidad. Reconocer este fenómeno es fundamental para avanzar hacia un cuidado que empodere y que acompañe respetando la autonomía y que apoye sin imponer.
Personas Cuidadas busca compartir estos aprendizajes y desafíos. A través de relatos y reflexiones, muestra cómo el cuidado puede convertirse en un motor de inclusión y autonomía, siempre que se entienda como un proceso compartido, donde la familia y la comunidad cumplen un papel esencial y decisivo.

Con esta obra, la FCHD reafirma su compromiso de fortalecer las voces de las personas en situación discapacidad, de valorar la labor de quienes ejercen labores de cuidado y de promover un enfoque centrado en la persona. Porque cuidar no es solo proteger, también es confiar, respetar y permitir que cada persona sea protagonista de su propia historia con dignidad y libertad.

Nicole Parra Figueroa
Directora General de Servicios
Fundación Chilena para la Discapacidad

Capítulo I

Sobreprotección y codependencia

Sobreprotección y codependencia en personas cuidadas, análisis del fenómeno y propuestas para el abordaje

Mg. Catalina González Maldonado
Fundación Chilena para la Discapacidad

Resumen

El presente artículo analiza la relación entre cuidado, discapacidad, codependencia, las formas de negligencia que surgen cuando la protección excede los límites saludables. Se revisan aproximaciones filosóficas y éticas al concepto de cuidado, así como marcos normativos que nos rigen, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Se argumenta que la sobreprotección, aunque motivada por el afecto y la preocupación, se convierte en una barrera para la autonomía y autodeterminación, derivando en prácticas negligentes al impedir el desarrollo de habilidades adaptativas. Asimismo, se explora la codependencia como fenómeno relacional que perpetúa la dependencia funcional y emocional. Lo anterior, promovido por el capacitismo arraigado en nuestra sociedad, que promueve la supuesta desventaja de las personas en situación de discapacidad en tanto son "menos capaces". El artículo propone lineamientos para un cuidado que equilibre apoyo y empoderamiento, respetando el derecho de las personas en situación de discapacidad a tomar decisiones significativas sobre su vida.

Palabras clave: Cuidado, discapacidad, sobreprotección, codependencia, negligencia, autonomía, autodeterminación.

Introducción

El cuidado ha sido históricamente entendido como una práctica esencial para el sostenimiento de la vida y el bienestar humano (Gracia, 2000). En el ámbito de la discapacidad, este concepto adquiere un carácter más complejo, pues involucra la satisfacción de necesidades físicas y de salud y el respeto a la dignidad, la autonomía y la autodeterminación de la persona (Organización de las Naciones Unidas ONU, 2006). Sin embargo, las prácticas de cuidado pueden derivar, de forma intencional o no, en dinámicas que limitan estos derechos, como ocurre con la sobreprotección.

La sobreprotección, promovida en parte por una sociedad capacitista, ha sido definida como un patrón de cuidado excesivo que restringe las oportunidades de la persona para desarrollar sus capacidades y asumir riesgos razonables (Macías Merizalde et al., 2025). Aunque suele originarse en la preocupación por evitar daños o sufrimiento, esta práctica interfiere en el aprendizaje, la resiliencia y la construcción de una identidad autónoma (Domínguez Domínguez & Vásquez, 2016).

En el contexto de la discapacidad, la sobreprotección puede desembocar en formas de negligencia menos visibles, pero igualmente perjudiciales: la privación sistemática de experiencias que permitan la adquisición de habilidades para la vida independiente. Este fenómeno está estrechamente relacionado con la codependencia, entendida como una dinámica en la que la persona cuidadora y la persona cuidada mantienen una relación de dependencia mutua que refuerza la limitación de la autonomía.

Desde una perspectiva de derechos humanos, esta problemática entra en tensión con el principio de "dignidad al riesgo" *(dignity of risk)*, que reconoce la importancia de permitir que las personas con discapacidad tomen decisiones y asuman riesgos como parte de una vida plena. Negar este derecho, aunque sea con buenas intenciones, perpetúa una forma de exclusión social y personal.

El presente artículo tiene como objetivo analizar las implicancias de la sobreprotección y la codependencia en el ejercicio de la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad, así como proponer lineamientos para un cuidado ético e inclusivo e Inter independiente.

El concepto de cuidado y de discapacidad

Filosóficamente, el cuidado ha sido concebido como una actitud y una práctica que integran respeto, atención y responsabilidad hacia uno mismo y hacia los demás (Gracia, 2000). Aristóteles lo vinculó con la phronesis o prudencia, mientras que pensadores contemporáneos como Honneth (1998) lo relacionan con el reconocimiento y la autorrealización. En salud, el cuidado se entiende como un conjunto de acciones orientadas a preservar o mejorar el bienestar físico, psicológico y social de las personas (Amaya, 1996).

En el caso de las personas con discapacidad, el cuidado implica brindar los apoyos necesarios sin invadir el espacio de decisión personal. Este enfoque coincide con el modelo social y de derechos humanos de la discapacidad, que enfatiza la eliminación de barreras y la provisión de apoyos razonables para el ejercicio de derechos (ONU, 2006).

La comprensión de la discapacidad ha evolucionado desde el modelo médico-rehabilitador, centrado en la deficiencia y la "corrección" de la misma, hacia el modelo social, que la interpreta como el resultado de la interacción entre las limitaciones de una persona y las barreras del entorno. El modelo de derechos humanos, consolidado con la Convención de la ONU (2006), incorpora principios de igualdad de oportunidades, inclusión y respeto por la autonomía.

Este cambio de paradigma obliga a replantear las prácticas de cuidado, evitando aquellas que, aunque bienintencionadas, reproducen la exclusión o la infantilización de las personas con discapacidad.

Autonomía y autodeterminación

La autonomía se define como la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida, mientras que la autodeterminación implica la posibilidad de actuar en consecuencia con dichas decisiones (Wehmeyer, 2005). En el ámbito de la discapacidad, estas capacidades no deben evaluarse de manera aislada, sino en relación con los apoyos disponibles y con el derecho a equivocarse como parte del desarrollo personal (Shogren et al., 2015).

Cuando el cuidado se transforma en sobreprotección, se restringen las experiencias que fortalecen estas competencias, generando una dependencia innecesaria y, a largo plazo, disminuyendo la calidad de vida y generando un ciclo de incapacidades que perpetúa la exclusión en una sociedad altamente capacitista.

Sobreprotección

La sobreprotección puede definirse como un patrón de cuidado que excede las necesidades reales de la persona, limitando su exposición a experiencias, retos y riesgos que son inherentes al desarrollo humano (Macías Merizalde et al., 2025). En el ámbito de la discapacidad, esta práctica se justifica habitualmente en nombre de la seguridad y el bienestar, pero su efecto es paradójico: en lugar de proteger, reduce las oportunidades de aprendizaje y limita la autonomía funcional (Domínguez Domínguez & Vásquez, 2016).

La sobreprotección presenta algunos rasgos comunes:

- Restricción del acceso a entornos no controlados por las personas cuidadoras.
- Evitar tareas que la persona en situación de discapacidad podría realizar con un apoyo gradual.
- Sustitución sistemática de la acción de la persona por la acción de quien cuida, sin potenciar su progreso y autonomía.
- Percepción de fragilidad permanente, incluso ante progresos demostrados.

Estos elementos, cuando se sostienen en el tiempo, instauran una relación asimétrica en la que la persona cuidadora concentra el poder de decisión y la persona en situación de discapacidad queda relegada a un rol pasivo.

La sobreprotección no es un fenómeno aislado, sino el resultado de la interacción entre factores culturales, familiares y sociales.

a) Factores culturales:
En sociedades donde predomina el capacitismo, la idea de que las personas con discapacidad son inherentemente menos capaces, se refuerza la creencia de que requieren protección constante (Palacios & Romañach, 2006). Esto alimenta actitudes paternalistas y prácticas que restringen su autonomía.

b) Factores familiares:
Las familias, al enfrentar el diagnóstico de discapacidad, pueden experimentar un proceso de duelo y ansiedad que las lleva a desarrollar conductas de sobrecuidado como estrategia para manejar su propio temor a la pérdida o el sufrimiento del ser querido (Sánchez-Teruel et al., 2022).

c) Factores sociales:
La falta de políticas públicas que garanticen apoyos accesibles y entornos inclusivos también incentiva la sobreprotección. Cuando el contexto es hostil o carece de recursos, las familias tienden a "encerrar" a la persona en un círculo seguro, aunque esto signifique limitar su participación.

La línea que separa la protección saludable de la sobreprotección radica en dos elementos, la intención y el efecto. La protección busca garantizar la seguridad física, emocional y social respetando la capacidad de la persona para tomar decisiones y asumir riesgos razonables (ONU, 2006). La sobreprotección, en cambio, suprime sistemáticamente dichas oportunidades, con el argumento de que "es por su bien" (Macías Merizalde et al., 2025).

El concepto de *dignidad al riesgo* resulta clave para trazar esta diferencia: permitir que una persona en situación de discapacidad enfrente desafíos, incluso con posibilidad de fracaso, no es descuido, sino una forma de reconocer su dignidad y capacidad de autodeterminación. Negar esta experiencia puede convertirse en una forma de negligencia.

Codependencia en las relaciones de cuidado

La codependencia se entiende como un patrón relacional disfuncional en el que una persona asume de manera excesiva la responsabilidad por el bienestar de otra, hasta el punto de descuidar sus propias necesidades y reforzar la dependencia del otro (Beattie, 1992). En el contexto de la discapacidad, la codependencia puede surgir cuando la persona cuidadora se define principalmente a través de su rol, estableciendo un vínculo que perpetúa la falta de autonomía de la persona en situación de discapacidad (Sánchez-Teruel et al., 2022).

Otras formas en las que puede surgir la codependencia en las relaciones de cuidado pueden originarse por experiencias previas de pérdidas o de trauma, que llevan a la persona cuidadora a sobre-involucrarse para prevenir un daño futuro de la persona en situación de discapacidad (Gómez & Salgado, 2018). La falta de redes de apoyo que obliga a quien ejerce el cuidado a asumir todas las funciones de cuidado sin espacios de respiro, fortaleciendo el vínculo de dependencia mutua (ONU, 2006) y, por último los estigmas sociales que refuerzan la idea de que la persona en situación de discapacidad discapacidad "no puede" valerse por sí misma, validando conductas de control excesivo (Palacios & Romañach, 2006), son otras de las formas en las que puede surgir la codependencia.

La codependencia en el cuidado de personas en situación de discapacidad involucra la necesidad constante de controlar las decisiones y actividades de la persona en situación de discapacidad, el temor a que la persona sufra o fracase evitando cualquier riesgo, satisfacción personal derivada exclusivamente del rol de la persona cuidadora y la resistencia a aceptar apoyos externos que puedan reducir la centralidad de quien ejerce el cuidado, en la vida de la persona en situación de discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) reconoce la autonomía y la autodeterminación como derechos fundamentales. Sin embargo, la codependencia los erosiona por medio de la anulación de la toma de decisiones cuando quien ejerce el cuidado toma decisiones sin consultar o asumiendo que sabe lo que es mejor, evitando las experiencias de aprendizaje, que impiden que la persona experimente errores y consecuencias naturales y la ausencia de desarrollo de habilidades funcionales, puesto que es la persona cuidadora quien realiza la acción, impidiendo que la persona adquiera o mantenga capacidades. Esto genera un círculo vicioso: a mayor dependencia, mayor justificación para el control, y a mayor control, menor autonomía (Macías Merizalde et al., 2025).

La codependencia limita derechos, y tiene consecuencias emocionales en ambas partes. Por un lado, la persona en situación de discapacidad se generan sentimientos de frustración, baja autoestima, ansiedad y falta de confianza en sus propias capacidades (Domínguez Domínguez & Vásquez, 2016) y por otro lado en la persona cuidadora se genera agotamiento, pérdida de identidad personal fuera del rol de cuidado, y resistencia a delegar responsabilidades (Beattie, 1992).

Ante esto, es fundamental la intervención a fin de evitar que la relación se convierta en un ecosistema cerrado donde cualquier intento de independencia se perciba como amenaza o abandono.

La negligencia derivada de la sobreprotección

La sobreprotección, nace de una intención de cuidado y seguridad, sin embargo, puede transformarse en una forma de negligencia pasiva. En el ámbito jurídico y social, la negligencia se define como la omisión de acciones necesarias para garantizar el desarrollo, bienestar y derechos de una persona (ONU, 2006). Cuando el exceso de control derivado de la sobreprotección impide la adquisición de habilidades o limita la participación, se incurre en una vulneración de derechos por omisión (Macías Merizalde et al., 2025).

Este fenómeno es paradójico: la persona cuidadora cree estar protegiendo, pero al eliminar oportunidades de aprendizaje, en realidad está descuidando y evitando la preparación para la vida independiente de quien cuida.

La negligencia no siempre se manifiesta como maltrato directo o abandono físico; también puede expresarse como omisión sistemática de oportunidades. *La dignidad al riesgo* (Perske, 1972) plantea que privar a una persona de la posibilidad de tomar decisiones y asumir riesgos razonables es negarle un elemento central de su dignidad. Algunas formas de negligencia pueden ser el evitar que la persona participe en actividades comunitarias por temor a accidentes, el no enseñar habilidades domésticas por considerar que "son demasiado difíciles" y el no permitir que la persona administre su propio dinero, aunque tenga capacidad para hacerlo con apoyo.

Cuando las conductas de negligencia persisten en el tiempo pueden generar consecuencias funcionales y emocionales como la pérdida o no adquisición de habilidades adaptativas, en tanto estudios de Domínguez Domínguez y Vásquez (2016) muestran que adolescentes con discapacidad intelectual sobreprotegidos presentan menor desarrollo en áreas como movilidad, autocuidado y resolución de problemas.

Otras consecuencias de la negligencia se asocian al aumento de la dependencia, en tanto a mayor falta de oportunidades, mayor dependencia funcional y emocional. La vulnerabilidad social es otra de las consecuencias, puesto que la persona queda menos preparada para enfrentar entornos no controlados, aumentando el riesgo de exclusión y abuso (Sánchez-Teruel et al., 2022).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece en su Artículo N°19 que las personas en situación de discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Restringir de forma injustificada las oportunidades de participación y toma de decisiones constituye una violación a este derecho por tanto la sobreprotección, aunque bien intencionada, puede tener efectos similares a los del abandono social, al limitar el acceso a la educación, el empleo y la vida comunitaria.

Reconocer la negligencia dentro de la sobreprotección implica un cambio de mirada, poniendo en primer lugar el respeto por los derechos de las personas en situación discapacidad, pasando de una mirada asistencialista que promueve el miedo al riesgo a una mirada desde el enfoque social de derechos, promoviendo un riesgo razonable como herramienta de crecimiento y pasando desde el control unilateral al apoyo para la toma de decisiones *(supported decision-making)*. Este cambio exige formación, políticas públicas

inclusivas y un acompañamiento que fortalezca la autonomía, no que la sustituya.

El primer paso para prevenir la negligencia por sobreprotección, es redefinir el cuidado bajo el enfoque de derechos humanos. Esto implica entender que cuidar no es únicamente proteger de riesgos, sino también garantizar que la persona en situación de discapacidad pueda desarrollarse, tomar decisiones y participar plenamente en la sociedad (ONU, 2006). El cuidado ético se caracteriza por ser facilitador, no sustitutivo, de la autonomía (Shogren et al., 2015).

Implicancias éticas y de Derechos Humanos

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece en su Artículo N°3 los principios de respeto inherente por la dignidad, autonomía individual y libertad de tomar decisiones. Estos, entran en conflicto con la sobreprotección y la codependencia, en tanto pueden generar situaciones de dependencia y negligencia, reduciendo la capacidad de la persona en situación de discapacidad para decidir sobre su vida, y ejercer sus derechos. Así también, el Artículo N°19 refuerza el derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en la comunidad, mientras que el Artículo N°12 reconoce la igualdad ante la ley y el derecho a tomar decisiones con los apoyos necesarios. Desde esta perspectiva, cualquier forma de cuidado que sustituya sistemáticamente la voluntad de la persona puede considerarse una vulneración de derechos (Kohn et al., 2013).

Esto también se plasma en el principio de no discriminación (Artículo N°5, CDPD ONU, 2006) que implica que las personas en situación de discapacidad deben gozar de los mismos derechos y oportunidades que cualquier otra persona, por tanto la sobrepro-

tección y la codependencia puede convertirse en una forma de discriminación indirecta, ya que, aunque no se basen en la intención de excluir, producen resultados que limitan la participación, la autonomía y el acceso a experiencias formativas (Palacios & Romañach, 2006). Este tipo de discriminación está relacionada con el capacitismo, es decir, con las creencias y prácticas que infravaloran las capacidades de las personas en situación de discapacidad y justifican el control excesivo sobre sus vidas. En el caso de la discapacidad, este paternalismo se agrava por el peso histórico de las prácticas asistencialistas, donde las decisiones eran tomadas por familiares o instituciones sin considerar la voluntad de la persona.

Herramientas prácticas para prevenir la sobreprotección y la codependencia

El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos MOCA (Schalock & Verdugo, 2003; 2019) plantea que la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad se alcanza cuando se promueve la autodeterminación, la inclusión y el bienestar, mediante apoyos individualizados y planificados. Para evitar la sobreprotección y la codependencia, este modelo propone evaluar y ajustar los apoyos de forma que fomenten la participación activa, no la sustitución de capacidades.

Algunas herramientas prácticas pensadas desde el Modelo MOCA, que pueden utilizarse para prevenir la sobreprotección, la codependencia y las negligencias, pueden ser las siguientes:

1. Evaluación de apoyos centrada en la persona: Usando como referencias escalas de necesidades de apoyo como la *Supports Intensity Scale* (SIS) para identificar con precisión en qué áreas la persona requiere ayuda, evitando la provisión indiscriminada de apoyos (Thompson et al., 2014), involucrando a la persona en situación de discapacidad, en la definición de sus metas y en la priorización de apoyos, reforzando su rol como agente activo. Estas escalas nos sirven para orientar los ámbitos de evaluación de apoyos, considerando elementos como Actividades de vida doméstica, vida comunitaria, aprendizaje continuo, empleo, Actividades sociales, salud y seguridad. Es importante, evidenciar los ámbitos en que la persona en situación de discapacidad requiere apoyo, así como el nivel de apoyo que requiere. El modelo de Apoyo activo propone cinco niveles: preguntar, explicar, incitar, mostrar y guiar (Plena Inclusión, 2021).

Un ejemplo en que puede ser utilizado es en actividades de vida cotidiana, en donde se ha pesquisado la necesidad de apoyar a la persona en situación de discapacidad en el lavado de ropa. Para esto, se debe evaluar si el nivel de apoyo es:

Preguntar: ¿Quieres lavar tu ropa?

Explicar: Vamos a lavar la ropa, primero debes poner la ropa en la lavadora, luego poner el detergente y posteriormente apretar los botones para el lavado.

Incitar: ¡Lavemos la ropa! Primero puedes poner la ropa en la lavadora ¡Muy bien!, ahora, hay que poner el detergente, tú sabes donde va el detergente, ¡eso es! Finalmente, hay que apretar el botón de encendido, ¡tú sabes cual es! ¡Excelente! (Todo esto acompañado de comunicación no verbal, mostrándole cómo se realiza.

Mostrar: Poner la ropa en la lavadora, echar el detergente y luego encender la lavadora frente a la persona en situación de discapacidad, para que luego está lo replique.

Guiar: Tomar la mano de la persona y apoyar las acciones para que logre lavar su ropa.

2. Planificación centrada en metas de vida: Co-construir con la persona en situación de discapacidad y la persona cuidadora objetivos concretos de autonomía en áreas como autocuidado, manejo del dinero, movilidad y relaciones sociales, que cuente con niveles graduales de asistencia que se reduzcan a medida que la persona gana competencias. También es importante documentar los progresos y ajustar los apoyos periódicamente para evitar la dependencia innecesaria. Una recomendación para esto, podría ser la co-construcción de una rutina diaria que establezca micrometas concretas, que sea elaborada acorde a las características de la persona con discapacidad, por medio de pictogramas, lenguaje sencillo, en cartulinas u otros elementos visuales, en audio, etc.

3. Promoción de la autodeterminación: Realizar entrenamientos en toma de decisiones y resolución de problemas, permitiendo que la persona elija entre opciones reales, iniciando con pequeñas decisiones y luego con decisiones mayores. Esta toma de decisiones debe ser con apoyos, en lugar de la sustitución de la voluntad, en línea con el Artículo N°12 de la Convención de la ONU (2006). Es importante aceptar y gestionar el riesgo como parte del aprendizaje (*dignidad al riesgo*), ofreciendo un entorno seguro para la experimentación. Para esto, es necesario, iniciar con decisiones cotidianas y luego avanzar en aquellas que son más trascendentales, tales como qué desea almorzar, qué actividades le gustaría realizar hoy, que capacitación en oficio podría tomar, si se proyecta o no continuar estudios universitarios, entre otros. Para favorecer la

toma de decisiones es recomendable, además iniciar entregando opciones para guiar su decisión, por ejemplo, ¿hoy quieres almorzar pastas o carne? Esto permitirá entrenar la autodeterminación hasta que la persona en situación de discapacidad logre responder ¿Qué quieres almorzar hoy?.

4. Fortalecimiento de redes de apoyo naturales: Es fundamental integrar a familiares, amistades y comunidad en la provisión de apoyos, distribuyendo responsabilidades y evitando la concentración exclusiva en una sola persona cuidadora. Contar con cuidadores/as de respiro, también puede favorecer la autonomía y la autodeterminación, en tanto contribuye a prácticas de cuidado más saludables. La red de apoyo debe recibir entrenamiento y Capacitación para reconocer y corregir conductas sobreprotectoras. Para esto, asistir a las Municipalidades, Centros de salud, Juntas de vecinos u otros, pueden ser instancias que contribuyan a la participación en la comunidad y el acceso a beneficios y servicios disponibles.

Reflexiones finales

La reflexión en torno al cuidado en el ámbito de la discapacidad evidencia que este no puede reducirse a una lógica de protección unilateral, sino que debe orientarse a la autonomía, la autodeterminación y la inclusión social. La ética del cuidado, como señala Tronto (1993), implica reconocer la reciprocidad en la relación de cuidado, atendiendo las necesidades del otro sin anular su capacidad de agencia. Cuando el cuidado se transforma en paternalismo, se genera una asimetría de poder que sitúa a la persona en situación de discapacidad en un rol pasivo, lo cual puede derivar en dependencia y, en algunos casos, en negligencia pasiva.

El principio de dignidad al riesgo formulado por Perske (1972) refuerza la idea de que toda persona tiene derecho a enfrentar desafíos, equivocarse y aprender de esas experiencias. Negar esta posibilidad por temor al fracaso limita la autonomía, y también deshumaniza la experiencia vital de quienes viven en situación de discapacidad (Shogren et al., 2015). De este modo, el cuidado ético no consiste en eliminar los riesgos, sino en gestionarlos de forma que las personas puedan tomar decisiones significativas contando con apoyos razonables.

Asimismo, desde una perspectiva de justicia social, Fraser (2008) plantea que promover la autonomía de las personas en situación de discapacidad implica redistribuir poder y oportunidades. La sobreprotección se convierte en una forma de exclusión, al restringir el acceso a la educación, al empleo y a la participación comunitaria. Por ello, la ética del cuidado en discapacidad debe orientarse a la inclusión activa, fomentando el ejercicio pleno de derechos y la participación ciudadana en igualdad de condiciones.

Históricamente, el concepto de cuidado ha sido analizado en la filosofía y las ciencias de la salud como un principio que abarca la totalidad de la vida humana. En esta línea, Honneth (1998) recuerda que el cuidado más esencial es aquel que da sentido a nuestras acciones. Al mismo tiempo, el cuidado se extiende al ámbito colectivo, donde el altruismo y la solidaridad se configuran como principios centrales que permiten diferenciar entre acciones orientadas únicamente al interés propio y aquellas que consideran el bienestar de los demás (González, 1994).

Finalmente, la autonomía personal debe entenderse en diálogo con el cuidado mutuo. Fromm (1955) ilustra esta tensión con la metáfora de abrirse y cerrarse, subrayando que el equilibrio entre ambas dimensiones permite enriquecer la experiencia vital sin di-

luir la identidad individual. Como señalan Siles y Solano (2007), el cuidado implica reconocer nuestra condición de individuos en comunidad, articulando la satisfacción de necesidades colectivas con el goce de lo disponible. Así, el cuidado se revela como un concepto transversal que integra salud física, salud mental, dimensión emocional e interacción social. Tal como recordaba Hipócrates, "el arte de curar consiste en seguir el camino por el cual la naturaleza sana de manera espontánea" (citado en Amaya, 1996, p. 7), lo cual sigue siendo una enseñanza vigente para comprender que el cuidado es un pilar de la vida digna y plena.

Referencias

Gracia, D. (2000). Bioética y cuidado de la salud: equidad y calidad. Gobierno del Estado de México.

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas.

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. Diversitas Ediciones.

Perske, R. (1972). The dignity of risk and the mentally retarded. Mental Retardation, 10(1), 24–27.

Plena inclusión (2021). Guía de Apoyo Activo.
Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2019). Handbook on quality of life for human service practitioners. AAIDD.

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

Thompson, J. R., et al. (2014). Supports Intensity Scale – Adult Version. AAIDD.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30(3), 113–120.

La historia de Matías Godoy

Nací un 24 de Julio de 1990 en un invierno muy lluvioso de esos que ya no se recuerdan y que hoy se extrañan, a los 3 meses de vida mis padres descubren que soy portador de una enfermedad denominada Esclerosis Tuberosa, noticia que fue devastadora para toda la familia. Las enfermedades, de cualquier naturaleza, asustan, confunden y desestabilizan debido a la incertidumbre respecto del futuro que ellas generan. Pero una vez que el camino está más claro y las expectativas se instalan, el viaje se hace más llevadero, aunque no por ello menos doloroso ni menos incierto.

Nací en una familia excepcional, fui acogido con un amor incondicional y con ellos comencé un largo camino para vencer los duros pronósticos de los médicos tratantes, quienes no me daban más de 3 años de vida. Mi madre recorrió los mismos caminos que tantas madres, han recorrido: El sueño de la integración, el sueño de la inclusión con otros que llamamos "normales" para así vivir lejos del mundo de la discapacidad, tal vez, como una forma de escapar de ella por temor a reconocer que ya se es parte de ese mundo, tan difícil, tan duro, doloroso y discriminado. Pero una vez emprendido este viaje se puede reconocer que es, en este lado del camino donde se aprende lo esencial de la vida y lo que en definitiva te conduce hacia la felicidad, la felicidad de ser una mejor persona y un mejor ser humano.

Es así como se anida en el corazón de mi madre brindarme un espacio para mí y para otros como yo que puedan vivenciar una vida de aceptación sincera, de crecimiento, de aprendizaje y de plenitud en un espacio donde sean amados, respetados y dignificados en su real y verdadera esencia. En este camino y luego de una dura y difícil experiencia escolar comienza a gestarse, junto a una educadora de sincera vocación, con quien se comparte la misma mirada

frente a la discapacidad; la idea de generar este espacio y comienza un viaje, una hazaña y una lucha por la vida, el aprendizaje y la rehabilitación.

En el año 2003 se funda el Centro Educacional Artemisa, hoy Colegio Especial de María, MI COLEGIO. Fui yo quien, el primer día de clases, traspasé el umbral como primer estudiante, ingresé a ese espacio que me cobijaría con afecto y paciencia y se convertiría en mi segundo hogar.

Desde ese memorable día han transcurrido 17 años. 17 años de mil historias que se han escrito y plasmado en nuestros álbumes de recuerdos.

Tenía solo 12 años cuando se inició este camino, cuando llegaba cada día al colegio con mi andar un poco agachado, buscando estabilidad, mis carreras locas y saltos que hacían correr a las tías para protegerme.

Fui un niño voluntarioso, y con ideas fijas y obsesivas, no paraba hasta conseguir mis propósitos, y más de unas cuantas canas saqué a los educadores que me tuvieron en sus aulas. Pero llegó el día que cupido me visitó y el amor hizo milagros. El niño travieso y provocador empezó a alejarse y me transformé en un joven dulce, más tolerante, un gran conversador, místico por naturaleza y desde que me adentré en el mundo de los oráculos y los horóscopos, olvidé al viejito pascuero, y me interesé por completo en el futuro más que en el presente.

Ya dije que mi familia es excepcional, lo he corroborado día a día, cuando cumplí 18 años mi mamá comenzó a idear la posibilidad de crear una fundación para jóvenes que egresaran de la educación especial y tuvieran opciones de ingresar al mundo laboral y es en

el año 2025 que convenció a algunos padres y se fundó la Agrupación Comunitaria Hijos de María, quien se transformó luego en la que es hoy Fundación Hijos de María.

Nunca imaginé que mi vida iba a ser la causal de inspiración para obras tan hermosas. Primero la creación de un colegio para muchos otros Matías y que este tuviera un sello distintivo de acogida, alegría y pos sobre todo mucho amor, luego la creación de una fundación destinada a dar respuestas a jóvenes egresados donde puedan desarrollar habilidades adquiridas a través de talleres laborales protegidos y sociabilizar con otros, necesidad natural de todo ser humano.

Este joven que transita por la vida, un poco despistado, feliz, y con una energía inagotable nunca podrá ser capaz de imaginar siquiera lo que su venida a este mundo motivó.

Matías, ya es un joven de 35 años, ha logrado cierta independencia lo que le ha permitido ganar un merecido espacio en el mundo laboral, hoy trabaja en el retail y ha sorprendido a muchos con este logro. Es orgullo de su madre, de su querida Mamisho, de su Ayita que lo ha cuidado toda la vida y de su clan familiar a quien ama por sobre todas las cosas y por quienes es profundamente amado.

Como colegio nos sentimos honrados de ser parte de su formación y de acompañarlo en este hermoso camino que es la vida.

Matías es un ejemplo de superación y un gran maestro. Basta mirarlo para responder la pregunta, ¿quién enseña a quién? Sin duda Matías nos has enseñado la más valiosa lección; Empatía, fortaleza, lucha, amor incondicional lo que lo convierte en nuestra mejor Inspiración.

Querido hijo, querido compañero de aventuras tu historia ha sido el mejor viaje de nuestras vidas.



Matías Godoy

Capítulo II

Fortalecimiento de la autonomía

Estrategias familiares para la promoción de autonomía de personas en situación de Discapacidad.

María José Salazar Soto
Trabajadora Social
Fundación Chilena para la Discapacidad

Resumen

El fenómeno de los cuidados históricamente se ha relacionado al espacio privado del hogar dejándole la responsabilidad exclusiva a los vínculos significativos, lo cual limita la vida personal, social y familiar de quienes prestan el servicio de cuidados, pero además conlleva a tener a la mano menores estrategias para abordar las situaciones y necesidades de las personas en situación de discapacidad. Por tanto, el artículo tiene como objetivo explorar las estrategias familiares que utilizan las personas cuidadoras para fortalecer la autonomía de quienes se encuentran en situación de discapacidad, por lo que se logró desarrollar un cuerpo teórico que permitió dar respuesta al propósito del escrito, relevando las directrices que conlleva cuidar y las estrategias que incorporan las familias, para que las personas que cuidan tengan la libertad de decisión de su propia vida.

Palabras clave: Autonomía, cuidados, discapacidad, estrategias familiares.

Introducción

Históricamente los cuidados han estado ocultos dentro del espacio privado del hogar, invisibilizando a cientos de hombres y mujeres que llevan a cabo esta tarea diariamente sin horarios y buscando una multiplicidad de técnicas que les permita desarrollar de mejor manera esta labor.

La metodología fue la revisión documental de diversas investigaciones y libros que permitieron concretar un análisis crítico de las fuentes seleccionadas, para levantar la discusión en torno al objetivo de explorar las estrategias que utilizan las personas cuidadoras para fortalecer la autonomía de las personas en situación de discapacidad.

Se expusieron variadas perspectivas que permitieron comprender el fenómeno de los cuidados y las estrategias que llevan a cabo las personas cuidadoras. Luego se muestran los resultados del artículo y la discusión en torno a los hallazgos encontrados a partir de la literatura revisada. Y se finaliza con las conclusiones que dieron cuenta de las exploraciones de las fuentes que respondieron al propósito del escrito.

Metodología

Este estudio se construye a partir de la búsqueda de literatura de artículos académicos, fuentes documentales, legislaciones, informes de organizaciones como la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), esto con la finalidad de explorar las estrategias que utilizan las personas cuidadoras para fortalecer la autonomía de quienes se encuentran en situación de discapacidad.

Por lo tanto, se partió por efectuar una selección de fuentes que permitirán acercarnos al objetivo, luego se llevaron a cabo lecturas críticas que develaron los principales argumentos para estructurar la investigación.

Se definieron criterios de inclusión para darle curso al estudio, asociados a la temporalidad entre 2020 a 2024, investigaciones de personas adultas, investigaciones de personas en situación de discapacidad o dependencia y documentos respecto a estrategias para la promoción de la autonomía.

Para luego analizar y comparar las diferentes perspectivas y enfoques de modo de vincular las literaturas. Y con ello, categorizar las estrategias encontradas de manera de relacionarlas con las conceptualizaciones del marco teórico, para terminar con los resultados entregados por el análisis de los datos recabados.

Estrategias

El término estrategias se constituye a partir de acciones definidas que siguen un rumbo determinado para alcanzar una finalidad específica, lo que implica reconocer los recursos internos y externos que se disponen en la temporalidad del contexto.

De esta manera las estrategias son todas aquellas prácticas que se planifican sobre la base de ideas intrínsecas que se adaptan de acuerdo a las situaciones del momento para llegar a lo ideal.

Una estrategia se basa en las creencias que construyen una línea orientadora para el actuar, en el caso de las personas en situación de discapacidad se busca que este plan fomente elementos que colaboren en el proceso de autonomía personal, de modo que estas herramientas permiten la reducción de dependencia de las perso-

nas en situación de discapacidad (Lizama, 2020).

Estrategias familiares

En relación a las estrategias empleadas por las cuidadoras estas exploran la búsqueda de apoyo social, es decir recursos emocionales, instrumentales, formativos y afectivos, de modo de afrontar de una mejor manera el trabajo de los cuidados, ya sea por situaciones de enfermedad, discapacidad o envejecimiento. Es relevante destacar que las estrategias familiares se adaptan de acuerdo al contexto en el que están insertos la persona cuidadora y quien recibe el cuidado.

En consecuencia, las personas cuidadas buscan estrategias que les permitan promover y mantener su propia autonomía que les permita gozar de sus derechos de decisión en los espacios sociales. Estos mecanismos de afrontamiento posibilitan lidiar con las tensiones que se generan en las tareas de cuidado, pero adicionalmente es una forma de reconfigurar las relaciones de poder y cuidado de los escenarios familiares y sociales (Lizama, 2020).

Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala que su propósito es "promover, proteger y asegurar" el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente y la eliminación de barreras que impiden su participación plena en la sociedad" (Naciones Unidas, 2006).

Entre las políticas nacionales se encuentra la ley N° 20.422 que establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, que asegura la homogeneidad de oportunidades y derechos, de modo de garantizar la participación social de las personas en situación de discapacidad en todos los escenarios societales, además de la eliminación de las discriminaciones fundadas en la discapacidad (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2010).

Modelos de discapacidad

Cabe señalar que a lo largo de la historia se fueron construyendo modelos para abordar conceptualmente la discapacidad, por una parte, está el modelo de prescindencia que tiene sus cimientos en aspectos religiosos, donde la discapacidad se plasma como castigo proveniente de la divinidad de los dioses (Lizama, 2020).

Mientras tanto, de acuerdo a Carmona (2021), el modelo médico observa a la persona en situación de discapacidad como un cuerpo enfermo que necesita rehabilitación, atribuyéndole características defectuosas que socialmente se transforman en cargas familiares.

Lo que impide ver a las personas en situación de discapacidad como individuos garantes de derechos y deberes dentro del colectivo. Por último, podemos encontrar el modelo social que hace hincapié que la discapacidad, parte de constructos socioculturales que establecen barreras para la promoción de autonomía personal de las personas en situación de discapacidad.

Por ello, este modelo pretende eliminar los obstaculizadores del entorno, a fin de garantizar universalmente los derechos, los accesos y el poder de decisión de su propia vida (Carmona, 2021), es decir promueve la autonomía personal y propicia que las personas

en situación de discapacidad participen activamente en los espacios sociales, de manera de transformar los pensamientos arraigados que se conservan entre la comunidad.

Autonomía

La autonomía se relaciona a la capacidad de toma de decisiones y el actuar libremente de una persona sin la intervención de terceros, en otros términos, implica elecciones y decisiones que surgen principalmente del propio individuo, ya sea en aspectos fundamentales de la vida, tales como el trabajo, las relaciones personales, la salud o la participación en la sociedad.

Por esta razón, Carmona (2021) plantea como la entrega de apoyos y libertades conlleva a que las personas en situación de discapacidad, transiten al proceso de la vida independiente, en el que se respeten sus voluntades y decisiones de cómo vivir su propia vida. Y de acuerdo a lo señalado por Elmer Laura Quispe (2022) la autonomía es un proceso estrechamente ligado al ciclo vital de los seres humanos, es así que en cada etapa se transitan diferentes experiencias, las que permiten la construcción de la autonomía de un individuo, junto a ello estas vivencias tienen directa relación con el contexto en el que la persona se desenvuelve. En otras palabras, las interacciones generadas en el colectivo cotidiano representan una estimulación fundamental para el desarrollo y consolidación de la autonomía de un sujeto.

Cuidados

El debate sobre los cuidados se ha visto envuelto en distintas discusiones disciplinares respecto a su definición, considerando las diversas adversidades, limitaciones y dificultades que presenta el efectuar esta labor, que se configura como un fenómeno dinámico

que está en constante evolución. Por ello se ha ido construyendo progresivamente el término que se vincula a las prácticas de carácter cotidiano, donde se asume variadas responsabilidades que conlleva "[…] hacerse cargo del cuidado material que implica un «trabajo», del cuidado económico que implica un «costo económico» y del cuidado psicológico que implica el desarrollo de un vínculo afectivo, emotivo, sentimental" (Batthyány, 2020, s.p). Por tanto, estas prácticas se realizan con la finalidad de cubrir necesidades y brindar bienestar a otra persona a lo largo del ciclo vital.

Por otro lado, para la CEPAL (2020) el cuidado se construye a partir de múltiples responsabilidades que surgen diariamente, las que permiten el mantenimiento de la vida, pero también un sustento en los espacios sociales y domésticos, de manera de asegurar el bienestar emocional y físico de la persona cuidada.

Por tanto, el sujeto que ejerce labores de cuidado remuneradas o sin incentivo económico se involucra personalmente en la formación de las personas, prestándoles apoyos para el mantenimiento de relaciones sociales y participación ciudadana, pero adicionalmente se genera un vínculo emocional entre el cuidador y la persona que recibe el cuidado.

Podemos visualizar cómo el fenómeno de los cuidados se ha ligado históricamente a las mujeres, quienes además están limitadas al espacio hogareño. A su vez estas concepciones condicionan el derecho a desarrollar aspectos propios de la vida de las mujeres, lo cual continúa perpetuando desigualdades de género.

De acuerdo a la Organización Internacional del Trabajo (2019) las mujeres dedican alrededor de 16.400 millones de horas al trabajo de cuidados no remunerado, donde el tiempo dedicado promedia un 3,2%, lo que significa una mayor cantidad de horas al cuidado,

en comparación a los hombres que prestan el servicio de cuidados.

En esta misma línea Federici, (2013) señala como los cuidados son tareas no remuneradas, al igual que el trabajo doméstico, los que se han transformado en un atributo natural de la personalidad y concepción femenina.

Esto debido el predominio de la cultura patriarcal, que instaura concepciones en que las mujeres deben desplegar un rol de "amas de casa" en el que sirvan a los hombres trabajadores, quienes llevan el dinero a la familia, pues aquello debería causar en las mujeres la esencia de plenitud y amor hacia las prácticas del espacio privado familiar.

De ahí que con el paso de los años y mediante pautas transgeneracionales se ha naturalizado los roles asistencialistas, que son entregados primordialmente a las mujeres, por lo que vivir en una sociedad culturalmente conservadora y tradicionalista invisibiliza el trabajo y la carga que implica cuidar.

Organización social del cuidado

La organización social del cuidado implica coordinaciones que permitan garantizar a las personas recursos, servicios y apoyos, independientemente que el individuo conviva en el mismo núcleo familiar. De esta forma participa activamente la familia, el Estado, el mercado y la comunidad (Moré, 2020).

Por lo cual se busca un Estado de bienestar que propicie un cuidado y comodidad cotidiana en cualquier instancia del ciclo vital, de forma que estos actores sociales se involucren en esta labor no remunerada, que se ha naturalizado como una responsabilidad inherente del género femenino.

El cuidado se visualiza como categoría política de análisis en virtud que implica conocer quién cuida, a quienes se cuida y que costos emergen de concretar labores de cuidado, y a su vez permite la incorporación de dimensiones que surgen del entramado social, que tienen como finalidad alcanzar la equidad de género desde los contextos sociales, políticos y económicos. Y con ello, revelar cómo el Estado debe ser garante de derechos de toda la ciudadanía.

Políticas públicas de cuidados

Las políticas públicas tienen el desafío de entregar reconocimiento del cuidado y promover la equidad en la distribución de responsabilidades dentro de los vínculos significativos y entre instituciones públicas y privadas (Batthyány, 2018).

De modo que, los distintos Gobiernos deben desarrollar políticas enfocadas en servicios de cuidados, que garanticen bienestar emocional y físico de las personas con algún nivel de dependencia, en el transcurso del ciclo vital, y junto a ello que la población logre conciliar sus vidas con las responsabilidades propias de cuidar.

Conjuntamente se debe considerar un enfoque de derechos que involucren a los sujetos y los prestadores de cuidado, de manera de fomentar como un pilar de protección social el cuidado, que se fundamente en principios de igualdad, solidaridad intergeneracional y con perspectiva de género, lo cual se plasme en legislaciones, proyectos y programas de modo que integren un sistema de cuidado (Cepal, s.f.).

En este sentido, es preciso destacar que en Europa entre los años 1970 y 1980 se fueron gestionando políticas que manifestaban la conciliación entre la familia y el trabajo, las que eran pensadas principalmente para las mujeres, en vista que se les observaba

como figuras primordiales en las responsabilidades de las tareas de cuidado. Entre las que estaban las políticas de tiempo para cuidar, donde se generaban prestaciones de liberación de tiempo del empleo, para dedicar horas al cuidado no remunerado.

Adicionalmente las políticas de incentivo monetario para prácticas de cuidados, tales como subsidios o adopción de hijos, y por último los servicios implementados al cuidado infantil, como la regulación de guarderías o salas cunas que permitían la conciliación del trabajo y la vida familiar (Fernández et al, 2023).

Posteriormente, en los años 2000, surge en Inglaterra el Modelo Social Care que plantea una visualización transversal y multidimensional de las tareas de cuidado, en otros términos, construyen el cuidado a partir de una mirada colectiva, integrando los actores sociales, como el Estado, mercado y familia en vista que las prácticas y relaciones se constituyen debido a las necesidades físicas y emocionales de las personas que van requiriendo asistencia en el tránsito del proceso vital(Ceminari y Stolkiner, 2018).

Personas cuidadoras

Se evidencia la magnitud del fenómeno de la dependencia y la necesidad urgente de mejorar las condiciones de las personas cuidadoras, particularmente de aquellas involucradas en el cuidado de personas en situación de discapacidad y dependencia. Los datos de la Encuesta Casen (2017) revelan que una proporción significativa de personas dependientes no cuentan con un cuidador asignado, lo que resalta una brecha crítica en el sistema de cuidados, que pone a muchas personas en una situación de vulnerabilidad.

Asimismo, un 41% de la población dependiente no cuenta con un cuidador asignado, lo que origina preocupación, en vista que

la falta de apoyo puede generar un desmedro en las condiciones y calidad de vida para las personas en situación de dependencia.

Conforme a ello, el informe de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (2022) subraya que el 71,5% de las personas en situación de discapacidad severa presentan algún grado de dependencia, lo que da cuenta del aumento de la cantidad de personas que requieren cuidados acordes a sus necesidades.

Adicionalmente, de acuerdo a Casen (2017) gran parte de los cuidadores desempeñan esta responsabilidad de manera informal, ya que más de 650.000 personas reciben cuidados de cuidadores informales, o sea los individuos que ejercen este rol carecen de formación y herramientas para desempeñar de mejor manera este trabajo, lo que puede generar una sobrecarga extrema en aspectos emocionales y físicos.

Resultados

El primer hallazgo tras el análisis realizado, dice relación con la feminización de los cuidados en tanto se siguen reproduciendo patrones culturales que asignan mayor carga de cuidados a las mujeres, y según Fraser (2016) estamos en un sistema mercantil que utiliza la imagen de la mujer para cubrir necesidades reproductivas, quehaceres domésticos y labores de cuidado propias de las sociedades.

Ética del cuidado

Es necesario hablar de ética del cuidado, que enfatiza en la importancia de mantener vínculos interpersonales, los que permiten reconocer la identidad y autonomía de una persona de manera de conocer cualidades, capacidades y la dignidad de cada individuo,

siempre actuando desde un sentido de responsabilidad y respeto por los derechos y libertades del otro, esto con el fin del desarrollo humano y social, es decir promover sociedades en las que sus principios sean el bienestar, equitativas y justas (Carmona, 2021).

Además de ello, señalar que al plantear el reconocimiento del otro se debe incluir equitativamente los papeles fundamentales que cumplen hombres y mujeres en los cuidados, en otras palabras, sin dejar de lado la experiencia propia de cada individuo de modo de conocer las realidades que vivencian cuidadores y cuidadoras, y no caer en sesgos de género que mantienen solamente representaciones sociales arraigadas.

Participación

Se propone que para la promoción de la autonomía de las personas en situación de discapacidad y/o dependencia, se torna imprescindible su participación, ya sea en la elaboración de legislaciones, informes y particularmente en la vida comunitaria. Esto, con el fin de generar políticas acordes y efectivas para la población,

De tal forma de construir una sociedad plena que fomente universalmente la inclusión, igualdad y justicia social, pero que además fortalezca el empoderamiento y autonomía de las personas en situación discapacidad (ONU, 2024).

Formarse para cuidar

Conforme al avance del tiempo ha aumentado el surgimiento de cuidadoras no formadas, designadas a cuidar a un familiar o cercano, pero también está el individuo que es contratado para ejercer estas labores (Carretero y Barrientos, 2019).

Cabe mencionar que esta figura de cuidador no formado se origina debido a una crisis de cuidados, donde son inexistentes las políticas que respalden y protejan el derecho de cuidar y a ser cuidado. Por este motivo es fundamental la capacitación de personas cuidadoras para proteger la calidad del cuidado, el bienestar de la salud mental y física de las personas que reciben el cuidado, pero también de quienes proveen las labores propias de cuidar (Giaconi, 2021).

Es por ello que la formación debe conducir a mejorar las prácticas, donde se fortalezcan las relaciones con las redes de apoyo y vínculos significativos, asimismo que se reduzcan los riesgos y el estrés por la carga de cuidar, esto con el propósito de que se originen contextos seguros y respetuosos de la autonomía de ambas partes. Ahora bien, también se deben incorporar elementos que le brinden un soporte a esta formación, por lo que se debe trabajar a partir de la perspectiva de género y los enfoque de derecho, de corresponsabilidad y conciliación.

Discusión

Con el análisis de la literatura recabada y de las conceptualizaciones revisadas, podemos identificar multiplicidades de elementos claves respecto a las estrategias empleadas por las personas cuidadoras que promueven la autonomía de las personas en situación de discapacidad. Primeramente, se puede revelar cómo la feminización de los cuidados continúa presente entre las prácticas sociales y culturales, en virtud que el estudio reafirma como las tareas de cuidados siguen recayendo en las mujeres, ya sea en los ámbitos familiares e institucionales.

Esto, a pesar de los avances de las políticas públicas, pues de acuerdo a Batthyány, (2020) el cuidado no remunerado se les atribuye

especialmente a las mujeres, lo que se traduce en la persistencia de la fomentación de la división sexual del trabajo, de tal forma que se continúa clasificando roles arraigados a hombres y mujeres quienes sufren juicios estereotipados en los entornos sociales.

En cuanto a las estrategias familiares que incorporan las personas cuidadoras para la promoción de la autonomía de personas en situación de discapacidad, se observa que son un eje central: la búsqueda de apoyo social, recursos emocionales e instrumentales, los cuales colaboran en el fortalecimiento de la autonomía de las personas en situación de discapacidad.

De tal forma que Lizama (2020) señala que la población de personas cuidadoras encaminan sus prácticas en la reducción de la dependencia, y el empoderamiento de las decisiones de los individuos quienes reciben el cuidado, es decir las estrategias utilizadas les permiten tener a la mano mejores mecanismos de afrontamiento para desempeñar las tensiones y responsabilidades emergentes del cuidado.

Asimismo, estas estrategias se adaptan a las necesidades y esferas familiares que están en una permanente negociación de roles y expectativas. No obstante, cabe destacar que la población de cuidadores suele estar expuestas a múltiples barreras, específicamente a la escasa prestación de apoyo institucional y de las legislaciones que están al debe en el soporte de las necesidades (Socías y Andújar, 2023).

Por otro lado, se detalla como eje central la participación de las personas en situación de discapacidad, pues aquello es fundamental en la promoción de la autonomía de esta población del país, es decir brindarle el derecho de decisión en aspectos constitutivos de su vida. Por este motivo, el intercambio de expectativas y propues-

tas que se generen en el colectivo de las personas en situación de discapacidad, deben ser escuchadas en los espacios de decisión política, esto con el objetivo de que las ejecuciones de proyectos legislativos sean acordes a las realidades sociales y necesidades de vida de la población en situación de discapacidad. Asimismo, se resalta de los datos documentados, que la labor de cuidar en variadas ocasiones recae en personas que carecen de una formación, la que se ajuste a las necesidades de las personas que necesitan cuidados.

Por tanto, Giaconi (2021) manifiesta que es esencial que tanto los profesionales como los no profesionales se les entregue capacitación en temas de cuidados, esto con el propósito de garantizar el bienestar de las personas que perciben cuidado, o sea se debe asegurar las herramientas necesarias, para afrontar de buena forma la salud mental y física del individuo cuidado y de quien desempeña este trabajo no remunerado.

Conclusiones

Es primordial el papel que cumplen las legislaciones en el fortalecimiento de la autonomía de las personas en situación de discapacidad, y a su vez como estas son fundamentales para la creación de estrategias para ejercer las labores de cuidado, de tal forma que estas normativas se constituyan a partir de la perspectiva de género, los enfoques de derecho, corresponsabilidad y conciliación.

Además de ello, el Estado debe asumir un rol activo en la organización social de cuidado, de manera que junto sector privado, la familia y la comunidad estén presentes en la entrega de recursos, apoyos y servicios que se adecuen a los contextos de forma de contribuir en la distribución mayormente equitativa de los roles que conlleva cuidar.

Referencias

Abusleme, M. y Revuelta, B. (2023). La construcción del diálogo social en Chile: la experiencia de una mesa de trabajo para la promoción y visibilización de los cuidados. En E. Acosta, y S. Angel. (Eds). Cuidados y Agencia de la Sociedad Civil en Cuba Aprendizajes Internacionales, Experiencias Locales y Desafíos Éticos (pp. 17-327). Universidad Sergio Arboleda.
https://globalallianceforcare.org/images/recursos/424/cuidados-y-agencia-de-la-soci edad-civil.pdf

Batthyány, K. (2018). La organización social del cuidado. Políticas, desafíos y tensiones. En L. Arango, A. Urquijo, T. Pérez y J. Duque. (Eds), Género y cuidado. Teorías, escenarios y políticas. Universidad Nacional de Colombia; Pontificia Universidad Javeriana; Universidad de los Andes. Bogotá.

Batthyány, K. (2020). Cuidados, derechos y pandemia. Revista Electrónica del Consejo de DDHH.
https://defensoria.org.ar/rec/karina-batthyany-cuidados-derechos-y-pandemia/

Carmona, D. (2021). La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado. Revista Contextos, (48), 1-23.
https://revistas.umce.cl/index.php/contextos/article/view/1605/1646

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2024). "Cuidados y mujeres en tiempos de COVID-19: la experiencia en la Argentina". Documentos de Proyectos LC/TS.2020/153.
https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/dddccc35-245e-4a5a-8769-54 c21f69a88c/content

Cepal. (s.f.). Sobre el cuidado y las políticas de cuidado. https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado

Ceminari, Y. y Stolkiner, A. (2018). El cuidado social y la organización social del cuidado como categorías claves para el análisis de políticas públicas [congreso]. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Buenos Aires, Argentina. https://www.aacademica.org/000-122/142

Carretero, M. y Barriento, A. (2019). Necesidad de formar a los cuidadores de personas en situación de dependencia: comunicación y respuesta desde la UCM. Revista De Comunicación Y Salud, 9(1), 19–38. https://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2019.9(1).19-38

Fernández, M.B., Hojman, A., Inostroza, A., Miranda, P., Narea, M., Reyes, J., Salinas, C. (2023). Sistema Nacional de Cuidados en Chile: consideraciones y propuestas. Temas de la Agenda Pública, 18(167), 1-24. Centro de Políticas Públicas UC. https://politicaspublicas.uc.cl/web/content/uploads/2023/10/Articulo-Sist ema-nacional-de-cuidados.pdf

Federici, S. (2013). Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas. Traficantes de Sueños. Madrid.

Fraser, N. (2016). Las contradicciones del capital y los cuidados. New Left Review 100. https://newleftreview.es/issues/100/articles/nancy-fraser-el-capital-y-los-cuidado s.pdf

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

Lizama, C. (2020). Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile. Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, 12 (2), 107-129.
https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/178922/Conceptualization-of-Autis m-Spectrum-Disorders.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ley 20.422 Establece Norma sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.(2010). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903

Moré, P. (2020). Cuidados y crisis del coronavirus: el trabajo invisible que sostiene la vida. Revista Española de Sociología, 29 (3), 737-745.
http://dx.doi.org/10.22325/fes/res.2020.47

Naciones Unidas. (2008, 1 mayo). Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.
https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de- las-personas-con-dis capacidad/

Naciones Unidas. (2024). Participación e inclusión de las personas con discapacidad en los procesos de examen y seguimiento de la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Asamblea General Naciones Unidas.
https://documents.un.org/doc/undoc/gen/n24/213/59/pdf/n2421359.pdf

Ortíz-Amo, R., Martínez, I., y Muyor, J.(2023). Discurso político y representaciones sociales de la discapacidad en las estrategias institucionales de cuidados familiares. International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences, 12 (3), 285-303.
http://dx.doi.org/10.17583/rimcis.11674

Organización Internacional del Trabajo. (2019). El Trabajo de Cuidados y los Trabajadores del Cuidado Para un Futuro con Trabajo Decente.
https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/%40dgreports/
%40dcomm/%40publ/documents/publication/wcms_737394.pdf

Quispe, L. (2022). El pensamiento crítico en la persona con discapacidad. Revista Científica Multidisciplinar, 6(3), 3836-3850.
://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i3.2500

Senadis. (2022). II Estudio Nacional de Discapacidad.
https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad

Socías Hernández, F., y Andujar, J. (2023). La Estrategia de Apoyos y Cuidados como respuesta a las Necesidades de las Personas Mayores en situación de Dependencia en Chile. Cuadernos de Gobierno y Administración Pública 10(2), 1-11.
https://revistas.ucm.es/index.php/CGAP/article/view/89221

La historia de Marcela Navarrete

Cuando tenía apenas 18 años, una enfermedad llegó sin aviso y, de un momento a otro, me paralizó. Mi cuerpo dejó de responderme y mi mundo se vino abajo. No sabía qué hacer, no entendía qué estaba pasando. Sentía que estaba atrapada en una pesadilla con los ojos abiertos, de esas de las que uno quiere despertar, pero no puede.

Estuve un mes hospitalizada. Un mes eterno, lleno de silencios, de ruidos de máquinas, de miradas preocupadas y de preguntas sin respuesta. Después vinieron los viajes en ambulancia, las horas interminables en salas de espera, las consultas médicas, los exámenes, las noticias difíciles. Todo parecía salir mal. En mi corazón crecía una sola certeza: sentía que mi vida, tal como la conocía, se había acabado.

Soñaba con volver a ser la de antes. Extrañaba mi cuerpo, mi independencia, mi manera de moverme por el mundo sin pensar en cada paso. El tiempo seguía avanzando, aunque para mí pareciera detenido. Pasaron casi dos años hasta que, poco a poco, reuní fuerzas para intentar levantarme, no como antes, sino como podía. Intenté retomar lo que quedaba de mí y, con eso, construir una nueva forma de seguir viviendo.

No fue fácil. Hubo días de rabia, de tristeza, de miedo. Días en que me preguntaba por qué a mí. Pero también hubo pequeños logros, aprendizajes silenciosos, y una voluntad que crecía sin darme cuenta. Empecé a entender que, aunque mi vida había cambiado para siempre, no tenía por qué terminar ahí.

Hoy, mirando hacia atrás, puedo decir que estoy tranquila. Vivo una vida normal, a mi manera. He viajado, he estudiado, me he

regalado momentos de alegría con panoramas geniales que jamás imaginé vivir. Manejo mi auto adaptado y mi cuatrimoto, sintiendo el viento en la cara y esa libertad que creí perdida para siempre. Volví a reír, a soñar, a hacer planes.

Cuando enfermé, siempre quise conocer a alguien como soy ahora: una persona optimista, capaz de vivir la vida, de adaptarse, de seguir adelante y realizarse a pesar de todo. Nunca imaginé que esa persona terminaría siendo yo misma.

Hoy ya no duele la herida. El dolor se fue con el tiempo, con las lágrimas, con las batallas ganadas en silencio. Pero queda la cicatriz. Una marca que no me avergüenza, porque me recuerda lo que sobreviví, todo lo que perdí y, sobre todo, todo lo que he logrado reconstruir. Es la prueba de que, incluso después de la noche más oscura, siempre puede volver a salir el sol.



Marcela Navarrete

Capítulo III

Calidad de vida

Percepciones de calidad de vida de las personas cuidadas

Yislen Muñoz Jerez
Catalina González Maldonado

Resumen

Este artículo evalúa la percepción de calidad de vida de personas en situación de discapacidad que reciben cuidados, considerando dimensiones como salud física, mental, independencia, situación económica y entorno. Lo anterior, mediante un estudio cuantitativo descriptivo basado en encuestas aplicadas a 197 personas distribuidas a lo largo de las diversas regiones del país. Se identifican patrones comunes y diferencias territoriales que permiten comprender los factores que inciden en la vida cotidiana de las personas cuidadas. Los resultados muestran la importancia de los apoyos personalizados, el reconocimiento de la autonomía y la participación efectiva en comunidad como elementos centrales de una vida digna.

Palabras clave: Autonomía, cuidado, discapacidad, calidad de vida.

Marco teórico

La calidad de vida de las personas en situación de discapacidad ha adquirido una creciente relevancia en la agenda pública, la investigación social y la formulación de políticas sociales, especialmente cuando se analiza desde la experiencia del cuidado (Roldán, 2021). El concepto ha evolucionado desde aproximaciones centradas en el déficit y la asistencia hacia perspectivas que privilegian el enfoque de derechos, la participación social y la vida independiente. En línea con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) se sostiene que la calidad de vida debe comprenderse no como un atributo individual, sino como el resultado de condiciones estructurales que facilitan o restringen el ejercicio efectivo de derechos humanos fundamentales.

Desde esta perspectiva, los enfoques contemporáneos se distancian de concepciones asistencialistas o caritativas y promueven la autonomía, la dignidad humana y la participación plena en la vida social, política y cultural. Autores como Nussbaum (2011) y Sen (1999) han subrayado que la calidad de vida está estrechamente vinculada a la expansión de capacidades, entendidas como las libertades reales para elegir y desarrollar proyectos de vida significativos. En el campo de la discapacidad, esta noción dialoga con el modelo social, el cual identifica que la exclusión no surge de la diversidad funcional per se, sino de los entornos físicos, institucionales y culturales que reproducen barreras (Palacios, 2008).

Las relaciones de cuidado se sitúan en el centro de este debate, pues, aunque pueden constituir un apoyo esencial para la vida cotidiana, también pueden reproducir dinámicas de dependencia, subordinación o sustitución de la voluntad cuando no están mediadas por un enfoque de derechos (Montaño, 2010; Vega & Salas, 2022). El cuidado tradicional, feminizado y no remunerado,

puede limitar la autodeterminación y reforzar desigualdades interseccionales, especialmente para mujeres cuidadoras y personas con discapacidad de bajos ingresos (Pautassi, 2017).

La literatura crítica ha mostrado que el cuidado puede ser simultáneamente una práctica de sostén y un dispositivo de control social (Tronto, 2013; Soldatic & Meekosha, 2014). Por ello, evaluar la calidad de vida en contextos de cuidado implica analizar tanto los apoyos disponibles como las dinámicas de poder que estructuran dichas relaciones.

Una de las aproximaciones más influyentes en la evaluación de la calidad de vida en discapacidad es el Modelo de Calidad de Vida (MoCA), desarrollado por Schalock y Verdugo (2002, 2018). Este modelo, ampliamente validado en investigaciones internacionales, define la calidad de vida como un constructo multidimensional y dinámico, conformado por factores subjetivos y objetivos. Sus dimensiones principales incluyen: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social, Derechos.

El modelo MoCA se alinea profundamente con el enfoque de derechos, ya que integra tanto indicadores de bienestar individual como condiciones estructurales necesarias para garantizar igualdad sustantiva. Además, reconoce la importancia de los apoyos instrumentales, sociales, tecnológicos y comunitarios para compensar barreras del entorno y promover oportunidades reales de participación.

En América Latina, la aplicación del modelo MoCA ha demostrado su utilidad para identificar brechas estructurales en materia de accesibilidad, servicios de apoyo, bienestar psicológico y condiciones económicas de las personas con discapacidad (Schalock et

al., 2018; Roldán, 2021). Estudios recientes han evidenciado que, aunque algunos indicadores relacionados con satisfacción personal pueden presentar valores positivos, dimensiones estructurales como autonomía, inclusión comunitaria y derechos suelen mostrar déficits significativos por la ausencia de políticas públicas robustas.

En este sentido, la evaluación de calidad de vida basada en MoCA permite medir percepciones y orientar decisiones políticas enfocadas en apoyos personalizados, accesibilidad universal y sistemas de cuidado basados en derechos humanos.

Dimensiones analizadas en el estudio

La investigación presente investigación se estructura en elementos asociados al modelo:

1. Salud física y mental: Estas dimensiones se vinculan con el bienestar físico y emocional del modelo MoCA. La literatura indica que la salud integral de personas con discapacidad está fuertemente condicionada por acceso desigual a servicios de salud, barreras económicas y escasez de apoyos comunitarios (OMS, 2011).

2. Independencia y autodeterminación: Desde los derechos humanos, la independencia implica poder tomar decisiones y ejercer control sobre la propia vida con los apoyos necesarios (ONU, 2006). El modelo MoCA enfatiza la autodeterminación como dimensión clave, estrechamente conectada con la calidad de vida y la autonomía personal.

3. Bienestar emocional: Se relaciona con satisfacción vital, esperanza, seguridad y apoyo emocional. Las experiencias del cuidado influencian fuertemente esta dimensión, pudiendo generar bienestar o, por el contrario, sentimientos de dependencia, infantiliza-

ción o pérdida de control (Shakespeare, 2013).

4. Situación económica: El bienestar material constituye una dimensión central del modelo MoCA. La pobreza es uno de los factores que más reduce la calidad de vida, especialmente cuando coexiste con discapacidad, debido a mayores costos de vida y acceso desigual a apoyos (Nussbaum, 2011).

5. Entorno y accesibilidad: El diseño universal destaca que los entornos barrera generan exclusión estructural (Imrie, 2013). La accesibilidad es un prerrequisito para la vida independiente y la participación plena.

6. Derechos y participación: Aunque no aparece explícito en tu texto inicial, es fundamental incorporar la dimensión de derechos, uno de los aportes más significativos del modelo MoCA actualizado (Schalock et al., 2018). La participación comunitaria, la toma de decisiones y el acceso a justicia son indicadores esenciales para evaluar calidad de vida desde el enfoque de derechos.

Metodología

El presente artículo se desarrolla bajo un enfoque cuantitativo de carácter descriptivo, cuyo objetivo central es relevar y analizar las percepciones de calidad de vida de personas en situación de discapacidad que reciben cuidados. Este tipo de diseño resulta pertinente cuando se busca identificar patrones, tendencias y niveles de valoración en torno a fenómenos sociales, sin intervenir directamente sobre ellos (Hernández Sampieri et al., 2014). En este caso, la aproximación descriptiva permite explorar cómo las personas cuidadas evalúan dimensiones fundamentales de su vida cotidiana, en estrecha relación con su bienestar físico, emocional y social.

Para ello, se diseñó y aplicó una encuesta estructurada que abordó seis dimensiones consideradas claves en la literatura sobre calidad de vida y discapacidad: salud física, salud mental, independencia, bienestar emocional, situación económica y entorno. Estas dimensiones dialogan con modelos teóricos ampliamente utilizados en investigación social, especialmente el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (MoCA), que integra componentes tanto objetivos como subjetivos y se encuentra alineado con el enfoque de derechos en discapacidad (Schalock et al., 2018).

El instrumento fue aplicado a 197 personas en situación de discapacidad que reciben cuidados, distribuidas en 15 regiones del país. Aunque no se trata de una muestra probabilística, su amplitud territorial permite obtener una aproximación representativa de diversas realidades sociales y geográficas, lo cual es especialmente relevante considerando las persistentes desigualdades regionales en el acceso a servicios, apoyos y oportunidades (Roldán, 2021).

La encuesta incluyó preguntas cerradas basadas en una escala de Likert de 1 a 5 puntos, utilizada para medir el grado de satisfacción, frecuencia o acuerdo respecto a distintos aspectos de su vida cotidiana. Además, se incorporaron preguntas de respuesta múltiple destinadas a caracterizar variables sociodemográficas y contextuales, tales como edad, tipo de discapacidad, nivel educativo, composición del hogar, tipo de cuidador, entre otras.

Este conjunto de dimensiones permite una comprensión integral del bienestar, coherente con los estándares internacionales sobre evaluación de calidad de vida en discapacidad.

El procesamiento y análisis de la información se realizó mediante técnicas de estadística descriptiva, orientadas principalmente a identificar tendencias, distribuciones de frecuencia, promedios y

brechas entre grupos. Este tipo de análisis resulta adecuado para estudios exploratorios en los que se busca describir el estado de situación sin establecer relaciones causales (Reyes, 2019).

El análisis permitió identificar patrones diferenciados entre dimensiones, evidenciando, por ejemplo, percepciones negativas en independencia, salud mental y situación económica, así como valoraciones más favorables en entorno habitacional. Estos resultados fueron interpretados a la luz del enfoque de derechos y del modelo social de la discapacidad, lo que permitió situar las percepciones reportadas dentro de una discusión más amplia sobre desigualdad estructural y acceso a apoyos.

Además, se consideraron los principios de accesibilidad y ajustes razonables durante el proceso de recolección de datos, asegurando que las personas participantes pudieran comprender y responder la encuesta de manera autónoma o con los apoyos necesarios, en concordancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

Resultados

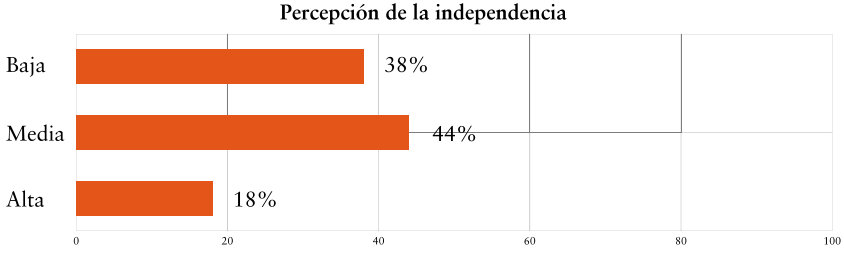
Los datos evidencian percepciones mayoritariamente desfavorables respecto a la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad que reciben cuidados. Las respuestas tienden a concentrarse en niveles medios y bajos, lo que revela tensiones significativas entre las necesidades reales de las personas cuidadas y los apoyos disponibles. Estas valoraciones críticas reflejan déficits en áreas como autonomía, bienestar subjetivo, salud integral, participación social y acceso a servicios esenciales, dimensiones que han sido ampliamente documentadas como determinantes clave de la calidad de vida (Schalock et al., 2018; OMS, 2011).

Desde el enfoque de derechos, estos hallazgos constituyen indicadores de vulneración estructural, pues muestran que los apoyos para la vida independiente, considerados obligaciones estatales según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), no se encuentran garantizados de manera uniforme. Asimismo, la literatura advierte que cuando los apoyos son insuficientes o inexistentes, se intensifica la dependencia hacia cuidadores informales, se restringe la autodeterminación y se profundizan las desigualdades (Degener, 2016; Tronto, 2013).

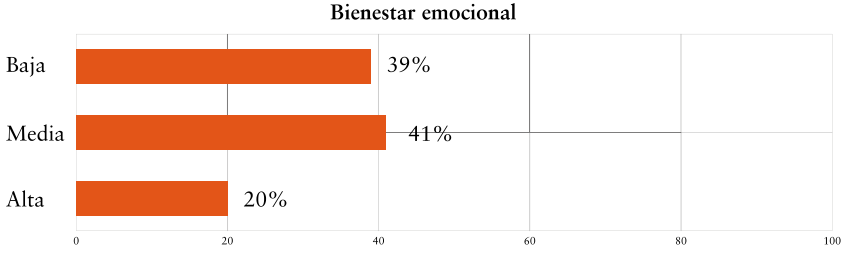
Con el fin de aportar una comprensión más profunda, los resultados se presentan organizados por cada dimensión evaluada:

1. Independencia: La percepción de independencia aparece significativamente debilitada en las personas cuidadas: un 38% reporta un nivel bajo, lo cual evidencia altos grados de dependencia para actividades básicas y avanzadas de la vida diaria. Este hallazgo se alinea con estudios que muestran que la falta de apoyos personalizados como asistencia personal, ayudas técnicas o ajustes razonables y limita la autonomía y refuerza modelos de cuidado centrados en la sustitución de decisiones (Shakespeare, 2013; Palacios, 2008).

La insuficiente accesibilidad del entorno físico y la carencia de dispositivos tecnológicos también contribuyen a esta percepción, reafirmando la importancia de la accesibilidad universal como prerrequisito para el ejercicio de derechos (Imrie, 2013).

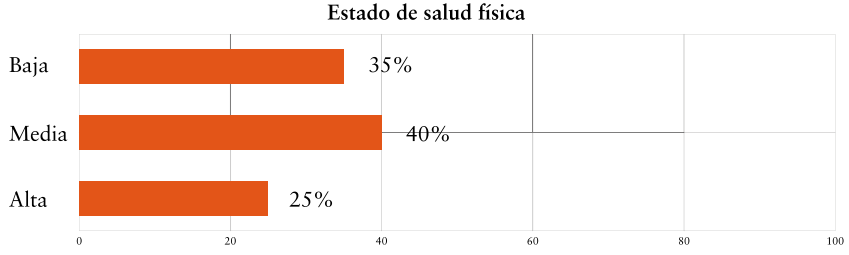


2. Bienestar emocional: En esta dimensión, las observaciones cualitativas dan cuenta de sentimientos predominantes de tristeza, frustración y desánimo: el 39% reporta malestar emocional, asociado a la ausencia de actividades significativas, aislamiento social y falta de acceso a apoyo psicológico. Esta tendencia coincide con investigaciones que subrayan la relación entre exclusión social, sobrecarga del cuidado y disminución del bienestar subjetivo (Shakespeare, 2013; Goodley, 2014). Solo un 20% reporta niveles altos de bienestar emocional. Esta brecha sugiere que las personas cuidadas experimentan barreras que limitan su participación y acceso a entornos comunitarios, lo cual se opone a los principios de la inclusión social y la vida independiente (ONU, 2006). La literatura señala que la participación activa y la construcción de redes sociales de apoyo son factores clave para mejorar el bienestar emocional (Schalock & Verdugo, 2018).



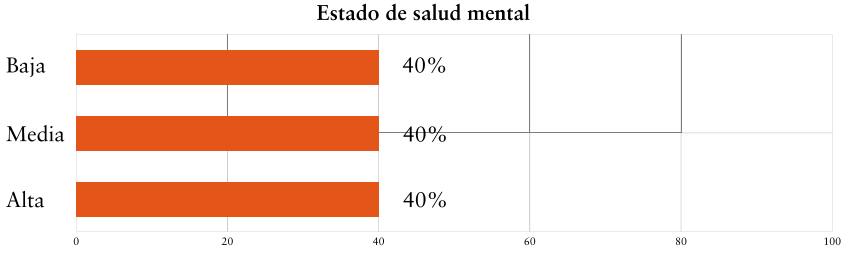
3. Salud Física: El 35% de las personas encuestadas percibe su salud física como mala o muy mala. Este grupo se asocia frecuentemente con personas que presentan enfermedades crónicas no tratadas, retrasos en controles médicos o dificultades para acceder a servicios de salud especializados. Un 40% califica su salud física como regular, mientras que solo un 25% la evalúa como buena o muy buena. La distribución evidencia desigualdades en el acceso a servicios sanitarios y barreras en la atención integral, elementos señalados por la Organización

Mundial de la Salud como factores que profundizan la discapacidad y vulneran derechos (OMS, 2011). Las personas cuidadas enfrentan con frecuencia dificultades para movilizarse, largas listas de espera, falta de transporte accesible y escasez de atención domiciliaria, lo cual contribuye a esta valoración negativa.



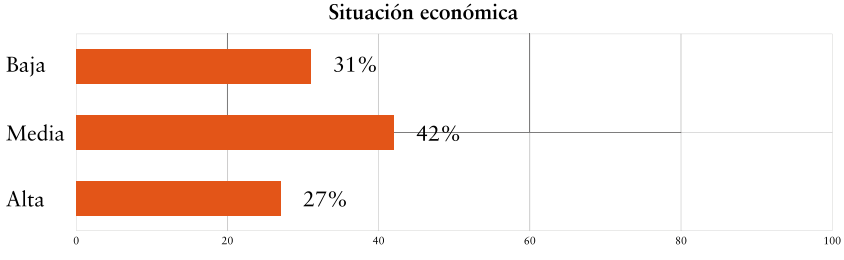
4. Salud Mental: Los resultados muestran una situación particularmente crítica: un 40% percibe su salud mental como mala o muy mala. Este indicador se relaciona con la falta de apoyo psicosocial, sobrecarga emocional derivada de situaciones de dependencia prolongada y experiencias de discriminación o exclusión social.

Solo el 18% califica su salud mental como buena o excelente. Este contraste refuerza la necesidad de incorporar estrategias de salud mental comunitaria, acompañamiento psicológico y programas de participación social para personas cuidadas. La literatura en discapacidad advierte que la salud mental está estrechamente vinculada a la autonomía, la inclusión social y la capacidad de tomar decisiones (Goodley, 2014; Shakespeare, 2013); por tanto, una evaluación negativa refleja fallas en múltiples dimensiones de la calidad de vida y de los apoyos disponibles.



5. Situación Económica: La situación económica constituye una de las dimensiones más vulneradas: solo un 27% reporta contar "siempre" con recursos suficientes para cubrir sus necesidades básicas. El resto experimenta dificultades "a veces", "rara vez" o "nunca", lo cual evidencia altos niveles de precariedad material.

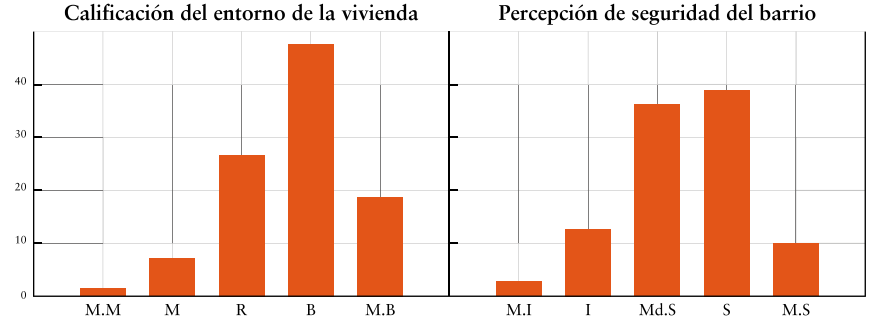
Este resultado es coherente con estudios que muestran que la discapacidad incrementa los costos de vida medicamentos, transporte, asistencia técnica, terapias, tiempo de cuidado y, a la vez, reduce oportunidades laborales tanto para la persona cuidada como para quien cuida (Pautassi, 2017; Nussbaum, 2011). Desde el modelo de calidad de vida (MoCA), el bienestar material es un componente crítico: cuando éste se ve afectado, otras dimensiones como salud, autodeterminación e inclusión social también se deterioran (Schalock et al., 2018).



6. Entorno y seguridad: Aunque la mayoría de las personas encuestadas valora positivamente su entorno habitacional —un 47,4% lo califica como "Bueno" y un 18,3% como "Muy bueno" estos datos deben interpretarse con cautela. La valoración positiva suele estar asociada a variables como convivencia familiar, apoyo de vecinos o percepción subjetiva de seguridad. Sin embargo, la evaluación del entorno no necesariamente implica accesibilidad universal ni adecuación a las necesidades de movilidad o autonomía.

En cuanto a la seguridad del barrio, aunque el 38,9% se siente "Seguro" y el 35,8% "Medianamente seguro", existe un 15,5% que se siente "Inseguro" o "Muy inseguro". Esta percepción afecta directamente la participación comunitaria, pues la inseguridad es una de las barreras contextuales más mencionadas en estudios sobre discapacidad en entornos urbanos (Imrie, 2013).

Los resultados sugieren que, si bien existe una valoración general favorable del entorno, persisten limitaciones que restringen la movilidad, el uso del espacio público y la presencia activa en la comunidad.



Fuente: Elaboración propia según resultados de Encuesta sobre personas cuidadas, 2024 (n=197)

Discusión

Los resultados del estudio permiten observar un patrón transversal y consistente: las personas cuidadas se perciben viviendo con baja calidad de vida en la mayoría de las dimensiones evaluadas. Este fenómeno excede ampliamente las percepciones individuales y debe comprenderse como expresión de un entramado estructural de barreras y desigualdades que configuran los regímenes actuales de cuidado en Chile y la región. Lejos de ser una situación aislada, los datos obtenidos confirman lo señalado por investigaciones previas que advierten sobre la persistencia de modelos asistencialistas, la insuficiencia de apoyos y la reproducción de prácticas que limitan la autonomía y el ejercicio de derechos (Montaño, 2010; Nussbaum, 2011; ONU, 2006; Vega & Salas, 2022).

Una primera constatación crítica es la coexistencia de escasa independencia, deterioro de la salud mental y bajo bienestar emocional, lo que sugiere que la experiencia del cuidado continúa siendo vivida desde la dependencia y la vulnerabilidad. El hecho de que más del 80% de las personas no se perciba con un nivel adecuado de independencia es alarmante, especialmente si se considera que la autonomía y la autodeterminación son pilares centrales de la vida independiente y derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Tal como señalan Shakespeare (2013) y Degener (2016), la falta de apoyos para la toma de decisiones y la participación activa profundiza la exclusión y restringe las posibilidades de una vida digna.

Esta baja autonomía parece estar estrechamente vinculada con las percepciones sobre salud mental: casi la mitad de las personas cuidadas reporta un estado de salud mental malo o muy malo. La literatura ha documentado ampliamente cómo la dependencia for-

zada, la falta de control sobre la propia vida y el aislamiento social erosionan la autoestima, incrementan los niveles de estrés y afectan el bienestar subjetivo (Goodley, 2014; Schalock & Verdugo, 2018). La ausencia de actividades significativas y la limitada participación comunitaria exacerban estas condiciones, reforzando prácticas de cuidado centradas en el encierro y no en la inclusión.

En el plano físico, una parte sustancial de las personas cuidadas se percibe con deterioro en su salud. Esta situación se vincula a enfermedades crónicas no tratadas, escaso acceso a servicios médicos y barreras en la atención de salud, factores que la OMS (2011) identifica como condicionantes críticos de desigualdad para personas en situación de discapacidad. La precariedad física limita la movilidad y reduce la participación social, generando un círculo vicioso que profundiza el deterioro emocional y refuerza la dependencia.

La dimensión económica emerge como una de las más críticas. La mayoría de las personas cuidadas vive con recursos insuficientes, lo que no solo restringe el acceso a terapias, medicamentos o tecnologías de apoyo, sino que también incrementa la dependencia económica respecto de familiares o cuidadores. Estudios previos han demostrado que la discapacidad implica costos adicionales significativos, afectando tanto a la persona cuidada como a quien cuida (Pautassi, 2017; Sen, 1999). La insuficiencia de ingresos impacta directamente en la calidad de vida y profundiza las inequidades sociales.

Respecto del entorno, aunque una parte importante de las personas encuestadas evalúa positivamente su vivienda y barrio, esta valoración no necesariamente se traduce en condiciones de accesibilidad o autonomía. Como señala Imrie (2013), un entorno puede percibirse como seguro o agradable, pero continuar siendo excluyente desde el punto de vista arquitectónico y urbano, limitando

la movilidad, la independencia y el acceso a espacios comunitarios.

El análisis integrado de las dimensiones muestra un patrón claro: baja independencia, deterioro de salud física y mental, precariedad económica, brechas en servicios y limitaciones del entorno. Estos factores no actúan de manera aislada, sino que se refuerzan mutuamente, configurando un escenario de vulneración múltiple. Desde el modelo de calidad de vida (MoCA), esta interacción de dimensiones deterioradas constituye un indicador crítico de exclusión social y de falta de apoyos adecuados (Schalock et al., 2018).

En este sentido, los hallazgos refuerzan la urgencia de avanzar hacia un sistema nacional de cuidados basado en el enfoque de derechos, orientado a garantizar apoyos personalizados, acceso oportuno a salud física y mental, prestaciones económicas suficientes, adaptación de viviendas y oportunidades efectivas de participación social. Como plantean Tronto (2013) y Roldán (2021), un sistema de cuidados digno debe alejarse del asistencialismo y centrarse en la corresponsabilidad social, la autonomía y la dignidad humana.

La percepción de baja calidad de vida evidenciada en este estudio es la expresión de barreras estructurales persistentes que limitan la autonomía, restringen el bienestar y vulneran derechos fundamentales. Los datos muestran que más del 80% de las personas cuidadas no se perciben con independencia suficiente ni con adecuada salud mental, mientras que la mayoría vive con recursos insuficientes. El desafío es avanzar hacia políticas que transformen los sistemas de cuidado, posicionando a las personas en situación de discapacidad como sujetos de derechos, no como objetos de asistencia.

Referencias

Casas, L. (2010). Discapacidad y derechos humanos. Del reconocimiento jurídico a la exigibilidad. Centro de Derechos Humanos, Universidad Diego Portales.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI.

UNESCO. (2005). Thesaurus de la UNESCO. Recuperado de https://vocabularies.unesco.org/

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas.

Montaño, S. (2010). Cuidado, trabajo y políticas públicas: una mirada desde América Latina. CEPAL.

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

Roldán, D. (2021). Discapacidad y políticas públicas: Avances y desafíos en clave de derechos humanos. Revista Latinoamericana de Políticas Sociales, 8(2), 45–62.

Vega, C., & Salas, G. (2022). El cuidado como derecho: Reflexiones desde la discapacidad y la interdependencia. Revista Estudios Sociales, (73), 89–10.

La historia de Luz Córdova

Mi vida cambió por completo el día en que quedé en situación de discapacidad. Pasar de caminar con independencia a depender de una silla de ruedas fue un golpe tan profundo que, por un momento, sentí que todo lo que era se había derrumbado. No solo cambió mi cuerpo, cambió mi forma de ver el mundo y de verme a mí misma. Fue un proceso largo, lleno de dolor físico y emocional, pero también de aprendizaje, resiliencia y reconstrucción.

Los primeros meses fueron los más duros. Tuve que aprender nuevamente tareas tan simples como vestirme, moverme dentro de la casa o salir a la calle. Cada espacio cotidiano se transformó en un desafío: las escaleras, los baños sin accesibilidad, las veredas rotas, los vehículos no adaptados. Comprendí entonces que la verdadera discapacidad no estaba solo en mi cuerpo, sino en las barreras que la sociedad pone frente a quienes somos diferentes.

Económicamente, el impacto fue enorme. Pasé de tener independencia laboral a enfrentar la incertidumbre de no poder continuar en mi trabajo. No existían oportunidades accesibles ni adaptaciones razonables. Las pensiones o ayudas eran insuficientes, y muchas veces sentí que la burocracia me obligaba a justificar mi condición una y otra vez, como si no bastara con vivirla cada día.

En el ámbito familiar, el cambio también fue profundo. Al principio, hubo miedo, tristeza y confusión. Sentía que me miraban con compasión o que no sabían cómo tratarme. Con el tiempo, comprendimos juntos que la discapacidad no debía ser motivo de lástima, sino de unión, comprensión y aprendizaje mutuo. Aprendí a pedir ayuda sin sentirme menos, y mi familia aprendió a acompañar sin sobreproteger.

Socialmente, las barreras fueron evidentes. En muchos lugares públicos no había rampas, los baños accesibles eran escasos, y la mirada ajena muchas veces dolía más que la limitación física. Faltaba empatía, conciencia y espacios reales de inclusión. Sin embargo, en medio de esas dificultades, también conocí personas maravillosas, que me mostraron que la inclusión no es un favor, es un derecho.

Mi vida en silla de ruedas fue, en realidad, un nuevo comienzo. Aprendí a valorarme desde otra perspectiva, a entender que la fortaleza no está en las piernas, sino en el espíritu. Me propuse no quedarme solo en la aceptación, sino transformar mi experiencia en acción. Por eso comencé a participar en organizaciones, a conocer a otras personas con discapacidad y a trabajar por la accesibilidad, los derechos y la inclusión.

Este proceso me enseñó que la discapacidad no define a una persona: lo hace su voluntad, su capacidad de reinventarse y su deseo de seguir siendo parte activa de la sociedad. Aprendí que pedir igualdad no es pedir privilegios, es exigir justicia.

Hoy, miro hacia atrás y reconozco todo lo que logré superar. Acepté mi nueva forma de vivir, con sus desafíos, pero también con nuevas oportunidades. Desde mi silla de ruedas aprendí a mirar el mundo desde otro ángulo, a moverme con fuerza, a levantar mi voz por quienes aún no son escuchados. La discapacidad me enseñó a vivir con más empatía, más conciencia y más amor por la vida.

Porque, aunque mi cuerpo cambió, mi esencia sigue intacta. Y si algo he aprendido en este camino, es que siempre hay una nueva forma de comenzar, de avanzar y de demostrar que la verdadera inclusión empieza cuando la sociedad deja de ver la silla y comienza a ver a la persona.



Lúz Córdova

Capítulo IV

Participación ciudadana

Participación política y comunitaria de las Personas en situación de Discapacidad en Chile

Catalina González Maldonado

Resumen

Este artículo analiza la participación política y comunitaria de las personas en situación de discapacidad en Chile, incorporando el rol del cuidado como variable mediadora clave. El estudio adopta un enfoque cuantitativo exploratorio, basado en una encuesta aplicada a 201 personas en situación de discapacidad residentes en 15 regiones del país, complementada con un análisis documental nacional e internacional. Mediante análisis descriptivos, pruebas de asociación y regresiones logísticas, se examinan los efectos de variables sociodemográficas, especialmente nivel educativo y territorio, y las características de las personas cuidadoras sobre la participación ciudadana.

Los resultados muestran que el 68% de las personas encuestadas participó en las últimas elecciones, mientras que un 54% participa en al menos una organización comunitaria. Sin embargo, persisten brechas significativas asociadas al nivel educativo y la región de residencia, con menores niveles de participación en contextos rurales y en regiones fuera de la Región Metropolitana. Asimismo, la participación en partidos políticos y el contacto con autoridades públicas es baja, lo que evidencia limitaciones en la inclusión política sustantiva.

Un hallazgo central es el rol determinante de las personas cuidadoras: el fomento activo del cuidado y la existencia de empleo remunerado en quienes cuidan se asocian a mayores niveles de participación política y comunitaria, reduciendo riesgos de sobre-

protección y exclusión.

Palabras clave: Autonomía, cuidado, discapacidad, calidad de vida.

Conceptualizaciones previas

Para términos del presente estudio, vamos a comprender la participación política "como cualquier acción realizada por un individuo o grupo con la finalidad de incidir en una u otra medida en los asuntos públicos. Esta participación puede expresarse, de manera individual, a través del ejercicio del derecho ciudadano a ser elegido y a elegir representantes, o bien de manera colectiva, por medio de la conformación de movimientos y partidos políticos" (Observatorio de Participación Ciudadana y No Discriminación, 2025). En el caso de las personas en situación de discapacidad, este derecho se encuentra reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad CDPD (ONU, 2006), que establece la obligación de los Estados de garantizar su participación plena y efectiva en la vida política y pública.

La participación comunitaria, por su parte, se remite a la vinculación activa de las personas en espacios locales de asociación, tales como juntas de vecinos, clubes deportivos o agrupaciones culturales (Putnam, 2000). Se asocia al fortalecimiento del capital social, la cohesión comunitaria y el sentido de pertenencia. Para las personas en situación de discapacidad, la participación comunitaria constituye un ámbito fundamental de inclusión social, pues permite la construcción de redes de apoyo, visibilidad en el entorno y ejercicio de ciudadanía cotidiana (Hall, 2017).

El concepto de cuidado se ha ampliado más allá de su definición tradicional como asistencia a personas dependientes. Autores como Tronto (2013) lo entienden como una práctica relacional y política, que involucra responsabilidad, reconocimiento y apoyo mutuo. En este sentido, el cuidado no solo cubre necesidades básicas, sino que también puede facilitar o limitar la capacidad de las personas en situación de discapacidad para involucrarse en procesos sociales y políticos. Las personas cuidadoras actúan como "mediadores de ciudadanía" (Fine & Glendinning, 2005), en tanto su fomento o restricción de la participación impacta directamente en las oportunidades de inclusión.

Finalmente, la categoría de personas en situación de discapacidad se inscribe en el marco del modelo social de la discapacidad, que entiende las limitaciones no como una condición individual, sino como el resultado de la interacción entre una diversidad funcional y un entorno cargado de barreras físicas, sociales y actitudinales. Desde este enfoque, la participación política y comunitaria no puede analizarse sin considerar las condiciones estructurales que posibilitan o impiden el ejercicio pleno de derechos. Así, el cruce entre discapacidad, cuidado y participación revela la necesidad de políticas públicas que promuevan la autonomía, la accesibilidad y la vida independiente.

En síntesis, el análisis de la participación política y comunitaria de las personas en situación de discapacidad exige incorporar la dimensión del cuidado como variable mediadora, a la vez que se fundamenta en la perspectiva de derechos humanos y justicia social.

Metodología utilizada

Este estudio emplea un diseño exploratorio, con un enfoque cuantitativo complementado con revisión documental de experiencias

internacionales y estudios estadísticos chilenos. Los datos cuantitativos provienen de una encuesta aplicada a un total de 201 personas en situación de discapacidad residentes en 15 regiones del país. La encuesta incluyó preguntas sobre participación política (voto, militancia, interés en la política) y participación comunitaria (participación en juntas de vecinos, organizaciones sociales, deportivas y religiosas).

Se aplicó una encuesta a personas en situación de discapacidad que reciben cuidados y que residen en nuestro país (N = 201) con respuestas dicotómicas y politómicas. Los ámbitos de estudio abarcaron participación comunitaria, ejercicio del voto, participación en partidos o movimientos sociales, uso de medios y redes, contacto con autoridades, asistencia a manifestaciones, conocimiento de la CDPD, percepción del cumplimiento estatal, disposición a capacitarse, rol del quien ejerce el cuidado (fomento e información), obstáculos para participar, comodidad para expresarse y experiencias de discriminación.

El levantamiento se realizó mediante instrumento autoadministrado, resguardando la confidencialidad y el uso estadístico de la información. Se implementaron análisis descriptivos de frecuencias y análisis bivariados (tablas de contingencia y proporciones por fila).

El diseño del instrumento se alineó con los principios de respeto, veracidad y coherencia; no se recolectaron datos sensibles que permitieran identificar directamente a las personas encuestadas.

Las variables independientes principales fueron: nivel educativo (enseñanza básica, enseñanza media y educación superior), regiones donde habitan y características de las personas cuidadoras. Las variables dependientes fueron la participación comunitaria y

la participación política. Se aplicaron pruebas estadísticas para evaluar la asociación entre variables.

Asimismo, se realizaron análisis de regresión logística para determinar la capacidad predictiva de la educación y la región sobre la participación política y comunitaria.

Marco teórico

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) define la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El Artículo N°29 de la mencionada convención, obliga a los Estados a garantizar el derecho al voto, a ser elegido y a participar en la vida pública en igualdad de condiciones, incluyendo la provisión de procedimientos accesibles, formas de asistencia y tecnologías de apoyo adecuadas.

En el contexto chileno, la Ley N°20.422 ha constituido un piso normativo para la inclusión, definiendo la participación como el proceso en virtud del cual las personas en situación de discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen. No obstante, a pesar de contar con normativa, la evidencia nos indica la persistencia de brechas en la participación (SENADIS, 2022).

La literatura sobre participación política de personas en situación

de discapacidad en América Latina destaca avances normativos, pero también prácticas de exclusión simbólica y material, especialmente en temas de accesibilidad electoral e información cívica en formatos accesibles (Ponce de León Solís, 2020).

La participación comunitaria en juntas de vecinos, clubes y organizaciones es un espacio que favorece el ejercicio de agencia y autodeterminación en quienes se encuentran en situación de discapacidad.

Por su parte, recientes investigaciones vinculan de manera consistente las estrategias de las personas cuidadoras con mejores resultados de participación tanto en asistencia a actividades como en involucramiento cualitativo, cuando dichas estrategias son planificadas, informadas y sostenidas en el tiempo (Kaelin et al., 2024). La revisión sistemática de Bowness et al. (2023) muestra, además, que involucrar a personas cuidadoras en procesos de investigación y toma de decisiones mejora la pertinencia de las intervenciones y la apropiación comunitaria. En este sentido, la política pública vigente en Chile, apunta a reconocer el cuidado como un derecho y a levantar un Sistema Nacional considerando dispositivos e instrumentos de información y oferta de programas (Gobierno de Chile, 2025). De igual forma, la sociedad del cuidado, impulsada en espacios regionales como la Conferencia Regional sobre la Mujer de la CEPAL, propone equilibrar responsabilidades entre Estado, mercado, comunidad y familias, reconociendo el valor social y económico del trabajo de cuidados. Este giro tiene efectos directos en la participación ciudadana de personas en situación de discapacidad y de quienes cuidan, al liberar tiempo, proveer apoyos y disminuir sobrecargas (CEPAL, 2025), además de prevenir situaciones de codependencia, sobreprotección y negligencias que pudieran interferir en la participación política de quienes presentan alguna discapacidad.

El análisis de la participación política y comunitaria de las personas en situación de discapacidad requiere situarse en el marco de los enfoques teóricos que han definido la discapacidad en las últimas décadas. Dos paradigmas principales permiten comprender el tránsito conceptual: el modelo médico-rehabilitador y el modelo social de derechos de la discapacidad.

El modelo médico, dominante hasta la segunda mitad del siglo XX, entiende la discapacidad como una deficiencia individual que debe ser tratada o rehabilitada. En este paradigma, la persona en situación de discapacidad es objeto de atención médica, pero no sujeto de derechos y debe ser rehabilitada para un actuar lo más "normal" posible. La participación ciudadana, en este marco, se ve condicionada a las limitaciones individuales y no a la responsabilidad de la sociedad por generar condiciones inclusivas. Si bien este modelo en la actualidad no es el dominante, aún quedan resabios en nuestra sociedad.

El modelo social de derechos, en cambio, surgido en los años setenta y consolidado con el activismo de las organizaciones de personas en situación de discapacidad, sostiene que la discapacidad es el resultado de la interacción entre las condiciones de salud de una persona y las barreras de actitud y del entorno que limitan su participación. Desde este enfoque, la participación ciudadana no depende solo de la voluntad individual, sino del grado de accesibilidad y de eliminación de barreras.

Este modelo se consolida con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), que reconoce a las personas en situación de discapacidad como titulares plenas de derechos, incluyendo el derecho a la participación en la vida política y pública. Este enfoque ha influido en la legislación chilena y en las políticas públicas ya que, en el año 2008, nuestro país ratifica

dicha convención y promulga en el año 2010 la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

Estos marcos normativos se complementan con reformas recientes en torno al derecho al cuidado y la creación de un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados 2025–2030, cuyo propósito es reorganizar socialmente los cuidados bajo un principio de corresponsabilidad y con enfoque de derechos (Gobierno de Chile, 2025).

Asimismo, la evidencia emergente muestra que las estrategias de los/as cuidadores/as, tales como facilitar transporte, preparar entornos accesibles o acompañar a eventos, pueden potenciar la asistencia e involucramiento comunitario, particularmente en niños, jóvenes y personas con mayores necesidades de apoyo (Kaelin et al., 2024; Bowness et al., 2023). Por ello, analizar la articulación entre apoyos, barreras y prácticas de participación resulta clave para el diseño de políticas públicas.

Como se mencionaba en las conceptualizaciones previas, la participación política incluye el voto y la participación en movimientos u organizaciones políticas, mientras que la participación comunitaria, incluye la integración en organizaciones funcionales y territoriales. Para las personas en situación de discapacidad, ambas dimensiones presentan barreras actitudinales y del entorno, limitando el ejercicio pleno de sus derechos, producto de faltas de accesibilidad, prejuicios culturales y discriminación electoral (Barnes & Mercer, 2010; Shakespeare, 2013)

La participación política y comunitaria de las personas en situación de discapacidad es un eje indispensable de la democracia sustantiva, pues hace visibles sus necesidades y aportes y tensiona a las instituciones para garantizar condiciones de igualdad y acce-

sibilidad.

Situación internacional

A nivel internacional, los estudios de participación política y comunitaria en personas en situación de discapacidad han crecido de manera significativa en las últimas dos décadas. En Estados Unidos, investigaciones como las de Schur, Ameri y Kruse (2013) han demostrado que la tasa de participación electoral de las personas en situación de discapacidad es entre 6 y 10 puntos porcentuales menor que la de las personas que no se encuentran en esta situación. Estas diferencias persisten incluso controlando por variables sociodemográficas como educación y edad.

La literatura internacional evidencia que más de mil millones de personas viven con alguna forma de discapacidad y que enfrentan desventajas sistemáticas para acceder a educación, empleo y procesos de toma de decisiones (OMS & Banco Mundial, 2011).

En América Latina y el Caribe, los estudios del Banco Mundial y la CEPAL subrayan la necesidad de políticas intersectoriales que aborden simultáneamente accesibilidad, protección social y participación política (Banco Mundial, 2021; CEPAL, 2023/2025).

México y Argentina han avanzado en la incorporación de cláusulas constitucionales de inclusión, en el caso de México establece la prohibición de la discriminación y los derechos sociales, incluyendo la participación, mientras que en el caso de Argentina se incorporó la prioridad constitucional de los tratados internacionales de derechos humanos. En el caso de Perú y Bolivia las barreras institucionales aún son significativas. Investigaciones de la CEPAL (2021) señalan que la baja participación política de las personas en situación de discapacidad en la región está vinculada tanto a la

falta de accesibilidad como a factores culturales que reproducen prejuicios.

En Europa, países como España, Reino Unido y Suecia han desarrollado mecanismos legales para garantizar el derecho al voto, incluyendo accesibilidad física en locales de votación, adaptaciones tecnológicas y apoyo a votantes en situación de discapacidad intelectual. Sin embargo, estudios recientes (Priestley et al., 2019) muestran que persisten barreras en la implementación práctica, especialmente en el caso de personas en situación de discapacidad psicosocial.

Situación nacional

La participación constituye uno de los elementos esenciales de las democracias contemporáneas. Las personas en situación de discapacidad, que representan aproximadamente el 17% de la población chilena (Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, ENDIDE, 2022), constituyen un grupo históricamente marginado de los procesos de participación. Las barreras físicas, comunicacionales, institucionales y culturales han limitado la participación, lo que a su vez reproduce ciclos de exclusión y desigualdad, limitando el desarrollo de su autodeterminación. La literatura especializada ha mostrado que la falta de participación no es un fenómeno aislado, sino estructural, relacionado con la forma en que las sociedades conciben la discapacidad y con la capacidad de los Estados de implementar políticas de inclusión.

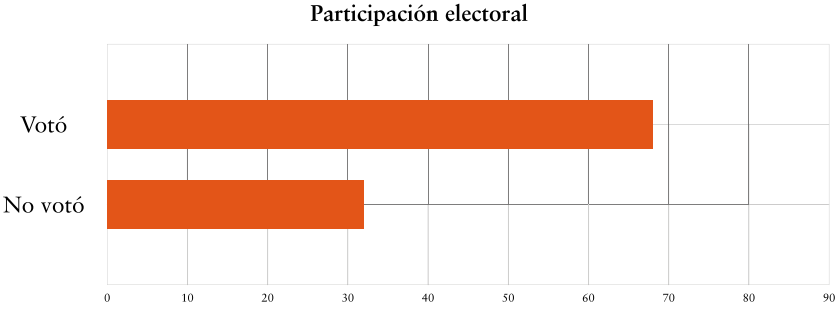
Resultados

En la FCHD, nos preocupa indagar acerca de la participación política y comunitaria y las determinantes que fomentan o interfieren en las personas en situación de discapacidad y su participación plena. Para esto, nos planteamos las siguientes interrogantes, ¿qué factores sociodemográficos inciden en la participación ciudadana de las personas en situación de discapacidad en Chile?; ¿las características de las personas cuidadoras influyen en la participación de quienes se encuentran en situación de discapacidad?, ¿cómo se comparan estos resultados con los hallazgos internacionales?; y ¿qué recomendaciones de política pública pueden derivarse de este análisis? Para responderlas, se realizó un análisis estadístico de encuestas aplicadas a personas en situación de discapacidad, complementado con una revisión exhaustiva de literatura académica y normativa, tanto nacional como internacional.

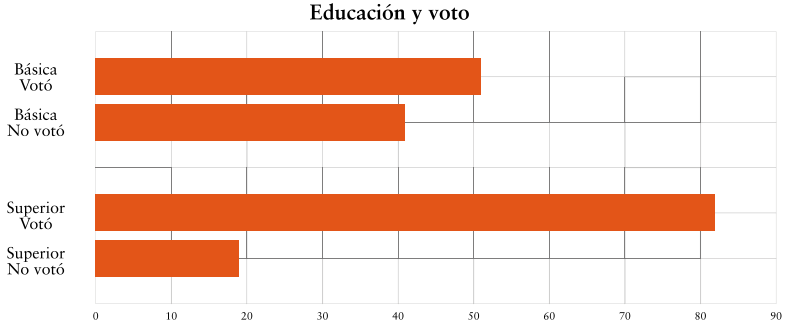
Participación política

Los resultados de la encuesta aplicada a 201 personas en situación de discapacidad muestran una serie de patrones relevantes en relación con la participación política.

En términos de participación electoral, el 68% de los encuestados manifestó haber votado en las últimas elecciones nacionales, mientras que un 32% no lo hizo. Entre las razones más comunes para la no participación se encuentran: dificultades de acceso físico a los locales de votación, falta de transporte accesible y desconfianza en las instituciones políticas, evidenciando la persistencia de barreras en el entorno.



El análisis por nivel educativo revela diferencias significativas: las personas con educación superior participan más tanto en elecciones (82%) como en organizaciones comunitarias (67%), en comparación con quienes solo cuentan con educación básica (54% y 41% respectivamente).



Asimismo, se observaron diferencias regionales: la Región Metropolitana de Santiago, concentra mayores niveles de participación electoral y comunitaria, mientras que, desde Ñuble al sur, presentan los índices más bajos. Existe una asociación moderada entre región y participación electoral.

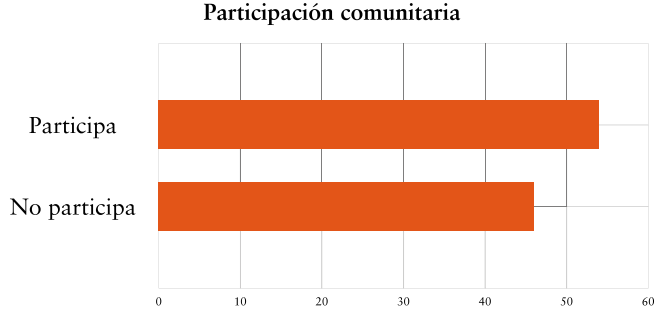
Respecto de la participación en movimientos políticos, solo un 8,6% declara participar en estos y un 30% declara haber participado en marchas o manifestaciones públicas para defender sus

derechos. Otro dato relevante es que solo el 20% se ha contactado con alguna autoridad pública o representante público, para dar su opinión o resolver un problema que le ha afectado, relevando la escasa cercanía que tienen las personas en situación de discapacidad con sus representantes.

A nivel legislativo, un 35% declara conocer que la CDPD obliga al Estado de Chile a propiciar mecanismos que aseguren su participación y de estos, un 51% cree que el estado no cumple con normas de apoyo real.

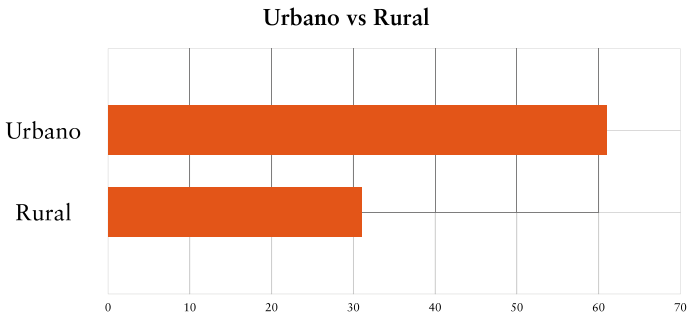
Participación comunitaria

En cuanto a la participación comunitaria, un 54% declaró participar en al menos una organización local (juntas de vecinos, clubes deportivos o asociaciones culturales), mientras que un 46% no lo hace.



La participación es más alta en contextos urbanos (61%) que en contextos rurales (38%).

El modelo de regresión logística indicó que la región influye más en la participación comunitaria.



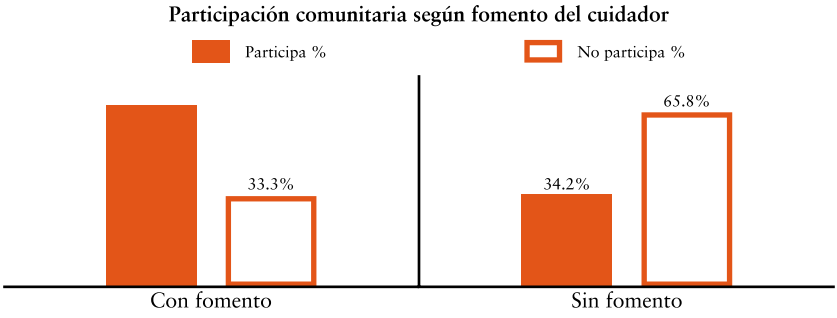
Respecto de la funcionalidad de la participación comunitaria, un 41% declara que al menos una vez ha solicitado información de beneficios o programas sociales, en alguna organización de la sociedad civil, y un 27% ha acudido a las mismas para solicitar apoyo para resolver un problema, evidenciando mayor cercanía con las organizaciones de la sociedad civil que con autoridades políticas.

Rol de las personas cuidadoras

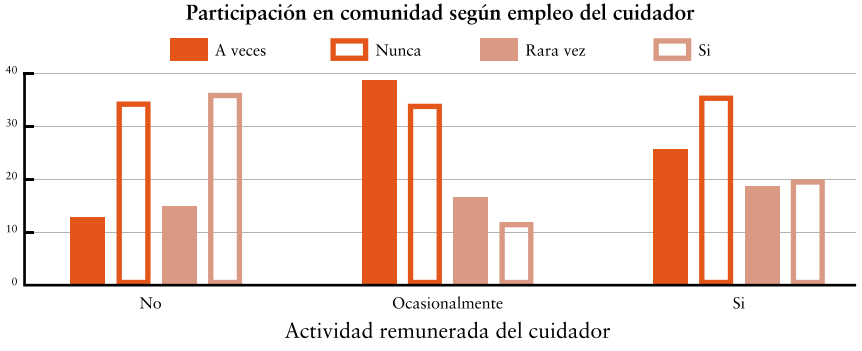
Respecto del rol del cuidado, un 59,3% de quienes señalaron que su cuidador/a fomenta la participación, reportaron haber acudido a una organización de la sociedad civil, en comparación con el 25,7% entre quienes no recibieron ese estímulo.

El 66,7% de quienes recibieron fomento de quien ejerce su cuidado declaran participar en actividades comunitarias, frente al 34,2% de quienes no recibieron este apoyo.

Respecto a manifestaciones o protestas, el 41,9% de quienes tuvieron apoyo del cuidador participaron en estas instancias, contra el 18.6% de quienes no tuvieron apoyo.



Las personas cuidadoras que además tienen un empleo remunerado, distinto al cuidado, fomentan más la participación política y comunitaria. En el ámbito de participación política, un 22,8% de personas cuyos cuidadores/as tenían empleo declaran participar en partidos o movimientos sociales, en comparación con el 8,3% entre quienes no lo tenían. Respecto a manifestaciones o protestas, el 41,9% de quienes tuvieron apoyo sus cuidadores/as participaron en las mismas, contra el 18,6% de quienes no tuvieron este apoyo.



Respecto de la participación comunitaria, la diferencia fue también significativa: 64.1% de las personas con cuidadores/as con empleo participan en organizaciones de la sociedad civil, de la frente al 39,4% de personas en situación de discapacidad que tienen cuidadores/as sin empleo, evidenciando riesgos de sobreprotección, codependencia y negligencia en quienes ejercen el cuidado como única actividad.

Discusión

Los resultados de la encuesta aplicada a personas en situación de discapacidad revelan patrones complejos de participación política y comunitaria, que se articulan tanto con factores individuales (educación, región) como con dimensiones estructurales del cuidado.

En primer lugar, los hallazgos en torno a la participación política, (68% de participación) resultan consistentes con estudios previos que evidencian brechas en el ejercicio de derechos políticos entre personas con y sin discapacidad (Schur et al., 2013; United Nations, 2018). Las principales barreras reportadas tales como las dificultades de acceso físico, transporte no accesible y desconfianza institucional refuerzan la idea de que las restricciones a la participación no son únicamente actitudinales, sino también materiales y contextuales (Degener, 2016).

En el plano de la participación comunitaria, la tasa del 54% se alinea con la literatura que señala que la vida asociativa puede verse limitada por entornos no inclusivos (Hall, 2017). La diferencia entre contextos urbanos (61%) y rurales (38%) pone de relieve el rol de la infraestructura y de las oportunidades locales de asociatividad, lo que coincide con investigaciones que destacan las desigualdades territoriales como un factor estructural de exclusión

(Imrie, 2014), evidenciando el aspecto de ruralidad que se vincula con la exclusión cívica.

Otro elemento a destacar es que, a pesar de las barreras comunicacionales, del entorno y estructurales, más de la mitad de las personas en situación de discapacidad manifiestan participar en organizaciones comunitarias y en ámbitos electorales. Esto indica la existencia de capital social en el colectivo de personas en situación de discapacidad, que puede ser potenciado mediante políticas inclusivas y programas de fortalecimiento de la sociedad civil.

El nivel educativo se consolida como un predictor central de la participación, con efectos significativos tanto en elecciones como en organizaciones comunitarias. Este hallazgo se corresponde con la teoría de los recursos cívicos (Verba, Schlozman & Brady, 1995), que sostiene que la educación incrementa las capacidades cognitivas y sociales necesarias para involucrarse en procesos cívicos en tanto provee conocimientos cívicos y recursos simbólicos que fortalecen la participación política. En la misma línea, el análisis regional mostró asociaciones diferenciadas: la Región Metropolitana exhibe mayores niveles de participación que las regiones desde Ñuble al sur, lo que refleja un patrón de centralización en la vida política y comunitaria de Chile (Boisier, 2016).

Respecto del rol del cuidado, los datos muestran que el fomento activo de la participación por parte de las personas cuidadoras se traduce en mayores niveles de involucramiento: 59.3% frente a 25,7% en participación en organizaciones, 66,7% frente a 34,2% en actividades comunitarias, y 41,9% frente a 18,6% en manifestaciones. Estos resultados refuerzan la concepción del cuidado como una práctica social que no se limita a la asistencia, sino que puede habilitar el ejercicio de ciudadanía (Tronto, 2013; Fine & Glendinning, 2005).

Asimismo, la actividad remunerada en quienes ejercer labores de cuidado se mostró asociada a mayores niveles de participación comunitaria y política. El 22,8% de las personas en situación de discapacidad, cuidadas por quienes cuentan con un empleo, participa en partidos políticos o movimientos sociales, frente al 8.3% cuando el/la cuidador/a no trabaja. Esta diferencia sugiere que la disponibilidad de recursos económicos y redes sociales derivadas del empleo impacta en las oportunidades de participación de la persona cuidada, un hallazgo que coincide con estudios sobre la interdependencia entre condiciones socioeconómicas y ciudadanía activa (Lister, 2003), y los riesgos de la codependencia que puede producir sobreprotección evitando la participación.

En síntesis, los resultados sugieren que la participación política y comunitaria a de las personas en situación de discapacidad está mediada tanto por factores estructurales (educación, región, empleo de la persona cuidadora) como relacionales (estímulo del cuidador/a), confirmando la perspectiva del modelo social de la discapacidad (Palacios, 2008; Shakespeare, 2013) y la importancia del enfoque de apoyos para el ejercicio de derechos (Mitra, 2006).

Los hallazgos sugieren que el fomento activo de la participación por parte de los/as cuidadores/as constituye un factor determinante en la integración social y política de las personas en situación de discapacidad. Este resultado coincide con investigaciones previas que destacan el rol de los apoyos sociales en la inclusión ciudadana (Shakespeare, 2013; Mitra, 2006). Esto indica la existencia de capital social en el colectivo de personas en situación de discapacidad, que puede ser potenciado mediante políticas inclusivas y programas de fortalecimiento de la sociedad civil, además de aprestos para que los/as cuidadores/as cuenten con herramientas para el fortalecimiento de la participación.

Asimismo, la actividad remunerada de las personas cuidadoras aparece como un factor estructural que influye en la participación. El acceso a ingresos y redes sociales podría ampliar las oportunidades de las personas en situación de discapacidad, aunque también puede implicar tensiones de tiempo y disponibilidad para el acompañamiento.

Estos resultados refuerzan la necesidad de que las políticas públicas de cuidado no se limiten a la asistencia funcional, sino que incluyan estrategias orientadas a promover la ciudadanía activa de las personas en situación de discapacidad, considerando el rol mediador de quienes ejercen el cuidado.

Los resultados dialogan con el marco de la CDPD (Art. 29) al mostrar la relevancia de los apoyos para garantizar la participación en igualdad de condiciones. En Chile, la Ley N°20.422 entrega la base normativa, pero la implementación exige políticas de accesibilidad universal, capacitación de funcionarios y funcionarias, oferta de apoyos y articulación con sistemas de cuidado. La Política Nacional de Apoyos y Cuidados 2025–2030 representa una ventana de oportunidad para alinear servicios y recursos, reduciendo la sobrecarga en los hogares y ampliando el tiempo disponible para la vida comunitaria y cívica (Gobierno de Chile, 2025; CEPAL, 2025). La comparación regional sugiere que los países con avances en sistemas de cuidados tienden a mejorar indicadores de participación, especialmente cuando combinan transferencias, servicios domiciliarios, transporte accesible e información en formatos adecuados.

Este estudio evidencia que la participación política y comunitaria de las personas en situación discapacidad en Chile está condicionada por factores educativos, geográficos y estructurales y de cuidado. Aunque se observa un nivel moderado de participación electoral y comunitaria, persisten desigualdades significativas aso-

ciadas al nivel educativo y la región de residencia.

Las políticas públicas deben orientarse hacia la reducción de estas desigualdades, garantizando accesibilidad universal en los procesos electorales, fortaleciendo la educación inclusiva y promoviendo programas específicos de participación en comunidades rurales y apartadas. De igual forma, es relevante considerar en las políticas de cuidado, la importancia del fortalecimiento de la participación en procesos de votación y participación cívica, en tanto este estudio evidencia la importancia de cuidadores/as que lo potencien.

Sin embargo, persisten desafíos importantes. La baja representación de personas en situación de discapacidad en partidos políticos y cargos de elección popular, muestra que la inclusión formal en la política institucional aún es limitada. Además, la falta de accesibilidad electoral continúa siendo un problema no resuelto, siendo necesario fomentar la representación política de las personas en situación de discapacidad, promoviendo su liderazgo en partidos y movimientos sociales, y avanzando hacia una democracia inclusiva. La implementación plena de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad debe ser el horizonte que guíe estos esfuerzos.

Propuestas para el cambio

Tras estos hallazgos, la Fundación Chilena para la Discapacidad, dispone recomendaciones para el fortalecimiento de la participación de quienes se encuentran en situación de discapacidad, considerando las aristas analizadas en el presente estudio:

- Establecer un sistema de participación accesible para las personas en situación de discapacidad, aplicable a espacios comunitarios y electorales, con orientaciones derivadas del Obser-

vatorio de Participación orientadas a establecer el acceso a la información y a los entornos físicos donde se realicen dichas instancias, como también, orientadas a la transferencia técnica y a la instalación de capacidades en organizaciones de la sociedad civil.

- Establecer la obligatoriedad legal, para que la información relacionada a procesos electorales, incluyendo las propias campañas de candidatos y candidatas, sea accesible para todas las personas en situación de discapacidad. Esta medida debe incluir los procesos electorales de alcaldes y concejales, gobernadores y consejeros regionales, diputados y senadores, como también, presidente de la República.

- Fortalecer el sistema nacional de apoyos y cuidados, entregando herramientas a quienes ejercen estas labores, para fomentar la participación de personas en situación de discapacidad y dependencia. Las mencionadas herramientas pueden consistir en capacitaciones, kit de apoyo y en la asistencia directa mediante la facilitación del transporte y la incorporación de asistentes personales que propicien la participación en procesos electorales.

Referencias

Banco Mundial. (2021). Disability inclusion in Latin America and the Caribbean: A path to sustainable development.

Barnes, C., & Mercer, G. (2010). Exploring Disability. Polity Press.

Boisier, S. (2016). Desarrollo territorial y descentralización: el difícil tránsito del dicho al hecho. CEPAL.

Bowness, B., et al. (2023). Participatory research with carers: A systematic review and narrative synthesis. *Health Expectations*.

CEPAL. (2021). Panorama Social de América Latina. Comisión Económica para América Latina y el Caribe.

CEPAL. (2025). Sociedad del cuidado y políticas para la igualdad (documentos y comunicados de la XVI Conferencia Regional).

Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. Laws, 5(3), 35.

Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. Ageing & Society, 25(4), 601–621.

Gobierno de Chile. (2025). Política Nacional de Apoyos y Cuidados 2025–2030.

Hall, E. (2017). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 61(1), 1–10.

Imrie, R. (2014). Disability and the City: International Perspectives. Environment and Planning D: Society and Space, 32(4), 613–617.

Ley 20.422. (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Chile.

Lister, R. (2003). Citizenship: Feminist Perspectives. Palgrave Macmillan.

Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. Journal of Disability Policy Studies, 16(4), 236–247.

OMS & Banco Mundial. (2011). *World Report on Disability*. WHO.

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas.

Ponce de León Solís, V. (2020). Inclusión electoral de personas con discapacidad mental en Chile. *Revista de Derecho* (Chile).

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cinca.

Priestley, M., Römkens, R., & Hemmingsson, H. (2019). Disability and Political Participation in Europe. European Disability Forum.

Kaelin, V. C., et al. (2024). Caregiver strategies supporting community participation. *Journal of Occupational Therapy*, 78(2).

Schur, L., Ameri, M., & Kruse, D. (2013). Disability, Voter Turnout, and Voting Difficulties. Social Science Quarterly, 94(3), 801–824.

SENADIS. (2022). III Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC/ENDIDE 2022).

Shakespeare, T. (2013). Disability Rights and Wrongs Revisited. Routledge.

Tronto, J. (2013). Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice. NYU Press.

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD).

United Nations (2018). Disability and Development Report.

La historia de Fabiola Jarpa

Hace veintiséis años mi vida cambió para siempre. Con el nacimiento de mi hijo Óscar con Síndrome de Down comencé un camino que no imaginaba: convertirme en madre cuidadora. No hubo manual ni preparación, solo la certeza de que el amor sería mi guía para acompañarlo en cada etapa.

Ser cuidadora no ha sido únicamente atender lo físico. También ha significado sostener lo emocional, resistir lo social y aprender, día a día, a convivir con la mirada ajena. Recuerdo muchas veces caminar con Óscar por la calle y sentir cómo las miradas se clavaban en nosotros. Algunas eran de lástima, otras de miedo o incluso de desprecio. Esas miradas duelen, pero con el tiempo aprendí que no hablan de mi hijo, sino de una sociedad que aún no sabe convivir con la diferencia.

El cuidado es una escuela silenciosa. Me enseñó a tener paciencia, a celebrar pequeños avances que para otros pasarían desapercibidos y a ser fuerte en los momentos más difíciles. También me mostró lo invisible: lo poco que el Estado acompaña, la falta de apoyos para las familias y lo mucho que recae en nosotras, las madres. A veces se siente como cargar el mundo en los hombros, sin descanso ni relevo, pero con la esperanza siempre encendida.

Óscar me regaló la mirada más pura de la vida. A través de él aprendí que la discapacidad no es un límite, sino una manera distinta de estar en el mundo. Aprendí también que la inclusión no es un gesto bonito ni una palabra de moda, sino una necesidad vital para que las personas con discapacidad puedan tener la vida que merecen.

Con el tiempo entendí que nuestra lucha no podía quedarse solo en

mi casa. Tenía que abrir un espacio donde otras familias pudieran sentirse acompañadas, donde nuestros hijos pudieran compartir, crecer y ser vistos en su valor real. Así nació Matices de Esfuerzo una institución dedicada a las personas con discapacidad intelectual y sus madres cuidadoras con más de 11 años en la comunidad. No surgió de una gran planificación, sino de la necesidad de transformar nuestra experiencia en algo colectivo, en un lugar donde la discapacidad no fuera sinónimo de soledad, sino de comunidad y de esperanza.

Mirando hacia atrás, me doy cuenta de cuánto he cambiado. He sido madre, cuidadora, aprendiz y también luchadora. He sentido cansancio, miedo e incertidumbre, pero también gratitud, orgullo y una fuerza que jamás pensé tener. Porque cada paso de Óscar ha sido también mi propio paso, y cada logro suyo, una victoria compartida.

Esta historia es mía, pero sé que también representa a tantas madres y cuidadoras que viven lo mismo: que aman sin medida, que renuncian a mucho y que, aun así, encuentran en sus hijos la razón para seguir. Matices de Esfuerzo es mi manera de decirles que no están solas, que juntas podemos sostenernos y que nuestros hijos merecen un lugar digno en este mundo.

Hoy, después de veintiséis años, sigo aprendiendo. Cada día con Óscar es una lección de vida, y cada día como cuidadora me recuerda que el amor puede transformar lo más duro en algo luminoso. Éste es mi testimonio, íntimo y sincero: la historia de una madre que encontró en la discapacidad no un obstáculo, sino el sentido más profundo de su vida.



Fabiola Jarpa

Capítulo V

Conciliación de la vida personal, familiar y laboral

Conciliación de la vida familiar y laboral, implicancias, normativas y buenas prácticas / Work-life balance: implications, regulations, and best practices.

María Francisca González Manríquez
Fundación Chilena para la Discapacidad

Resumen

Este capítulo se propone presentar el concepto de "conciliación de la vida laboral y familiar", analizando sus implicancias y normativas, así como las prácticas organizacionales que la favorecen u obstaculizan. En particular, se examinará el marco legal chileno, junto con destacar experiencias empresariales y reflexiones críticas que permitan avanzar hacia la construcción de un modelo de gestión laboral más inclusivo, equitativo y sostenible.

Palabras clave: Conciliación, armonización laboral-familiar, Ley N°21.645, Norma Chilena 3262.

Introducción

La conciliación entre la vida familiar y laboral ha adquirido una creciente relevancia en las últimas décadas y en la sociedad actual, en donde las demandas del trabajo y las responsabilidades familiares, particularmente asociadas al rol de personas cuidadoras, a menudo entran en conflicto. En un mundo cada vez más acelerado, encontrar un equilibrio entre estas dos esferas se ha convertido en un desafío para muchas personas. Este fenómeno, lejos de ser una problemática individual, expresa tensiones estructurales propias de la organización del trabajo y de los sistemas de cuidado, donde históricamente, las mujeres han asumido un rol central, muchas veces invisibilizado y no remunerado.

En consecuencia, la conciliación no solo implica la gestión del tiempo, sino también la creación de un entorno que permita a las personas cumplir con sus obligaciones laborales sin condicionar su bienestar familiar y personal.

Desarrollo

¿Qué es la conciliación de la vida familiar y laboral?

La conciliación de la vida familiar y laboral constituye un concepto ampliamente discutido en las políticas públicas y en las ciencias sociales. Esta articulación no solo implica un equilibrio funcional entre ambos mundos, sino que también se manifiesta en las estrategias - diversas y complejas - que las personas implementan para gestionar dichas demandas de forma cotidiana (Alcañiz, 2015).

Así, la labor de cuidado no solamente debe ser resuelta en forma privada por las/os trabajadoras/es, pues constituye un problema de equidad cuya resolución recae en la sociedad en su conjunto

(Montaño, 2010). En este sentido, resulta insuficiente reducir la conciliación a un asunto privado o individual, tal como plantea Montaño (2010). El trabajo de cuidado no puede seguir siendo resuelto exclusivamente por las mujeres dentro del espacio doméstico, pues constituye un problema de justicia social y equidad, cuya resolución compete al conjunto de la sociedad. sobre todo, asumiendo que en estas últimas décadas el rol de la mujer, que ha estado concebido históricamente desde lo tradicional, se ha modificado, asumiendo dentro de las comunidades, nuevos roles tanto en el ámbito profesional como familiar y personal.

Por lo tanto, las políticas de conciliación no solo permiten equilibrar la vida laboral y familiar, si no que por una parte son una vía para caminar hacia la equidad de género y por otra, permiten transitar hacia la reparación de profundas desigualdades sociales, ya que sobre todo en América Latina las desigualdades de género se encuentran en el cimiento del círculo vicioso que reproduce la pobreza, pues hay ciertos patrones basados en la cultura misma de nuestro continente que se han sobrepuesto a las necesidades del día a día y que ya en nuestro tiempo actual han ido desaprendiendo. (Batthyany, 2009).

Un ejemplo paradigmático y aún común en nuestros días es el de las mujeres que, pese a haberse desarrollado profesionalmente, se ven obligadas a interrumpir o reducir sus trayectorias laborales para brindar cuidado a un familiar significativo, particularmente cuando este se encuentra en situación de discapacidad. Esto, muchas veces impacta no solo en la autonomía económica de las personas cuidadoras, sino también en su salud mental, sus redes de apoyo y sus proyectos de vida.

Muchos autores definen e identifican distintos aspectos a destacar en materias de conciliación laboral, en consiguiente, para los fines

de este texto, se cita lo mencionado por la socióloga, Magdalena Echeverría, quien ha reconocido los siguientes componentes como principales atributos para proporcionar exitosamente condiciones de conciliación laboral (Echeverría, 2004):

1. **Flexibilidad laboral:** Opciones de trabajo remoto o jornadas reducidas, lo que permite a los empleados adaptar su trabajo a sus necesidades familiares.
2. **Licencias y permisos:** Permisos para cuidar a familiares enfermos o días de descanso por motivos familiares puede ayudar a los/as trabajadores/as a gestionar mejor sus responsabilidades.
3. **Programas de apoyo:** Como guarderías en el lugar de trabajo o subsidios para el cuidado infantil, puede aliviar la carga de los padres y facilitar la conciliación.
4. **Cultura organizacional:** Esto incluye reconocer y respetar las necesidades familiares de los trabajadores.
5. **Comunicación abierta:** Mantener una comunicación abierta entre trabajadores/as y empleadores/as sobre las necesidades y desafíos relacionados con la conciliación puede ayudar a encontrar soluciones efectivas.

Estos cinco aspectos mencionados por Echeverría, destacan como una fuente de oportunidades para poder favorecer el desempeño laboral y desarrollo profesional de los colaboradores y colaboradoras, sin perjuicio de que hayan asumido un rol de cuidador o cuidadora, de hecho también podemos precisar que la conciliación de la vida familiar y laboral no solo beneficia a los trabajadores, sino que también puede mejorar la productividad y la satisfacción laboral, lo que a su vez beneficia a la empresa.

Normativa asociada

La normativa vigente en Chile en materia de conciliación de la vida laboral, familiar y personal, ha experimentado importantes avances estos últimos años, los que reflejan una progresiva incorporación de la temática como un derecho laboral y social. Estas han considerado además, una agenda más amplia de equidad de género, redistribución de cuidados y corresponsabilidad. Dentro de esta materia destacan: La Ley N° 21.645, conocida como Ley de Conciliación y la Norma Chilena NCh 3262, que introduce estándares voluntarios para la gestión de igualdad y conciliación en organizaciones públicas y privadas.

Ley 21.645

La promulgación de la Ley N° 21.645, publicada en el Diario Oficial el 29 de diciembre de 2023 y en vigencia desde el 29 de enero de 2024, constituye un hito relevante en la regulación del trabajo y los cuidados en Chile, beneficiando inicialmente, a más de treinta y seis mil trabajadores(as) en conformidad con el rol de cuidador o cuidadora. Este acontecimiento tan relevante espera disminuir la carga que implica al día de hoy, es decir, el asumir el rol de "persona cuidadora", esperando permitir el ejercer este rol de una manera equilibrada sin que disponga un riesgo a perder la fuente laboral.

La ley de Conciliación de la vida personal, familiar y laboral nace producto del diálogo social llevado a cabo junto con diversas organizaciones de la sociedad civil asociadas a la materia.

Esta ley busca contribuir al bienestar de las familias y superar las desigualdades entre hombres y mujeres en el alcance de una vida plena, promoviendo la corresponsabilidad en la distribución de

las tareas domésticas y de cuidado. Entre sus aportes sustantivos se encuentra la incorporación en el Código del Trabajo (Libro II, Título II) de principios rectores como:

- Parentalidad positiva: Incluye las capacidades prácticas y funciones propias de las y los adultos responsables para cuidar, proteger, educar y asegurar el sano desarrollo de sus hijos e hijas.
- Corresponsabilidad social: Comprende la promoción en la sociedad de la conciliación de la vida personal, familiar y laboral, especialmente de quienes trabajan y ejercen labores de cuidado no remunerado.
- Protección a la maternidad y paternidad: Busca promover la igualdad de oportunidades y de trato entre las mujeres y hombres, preservando tanto la salud y bienestar de los niños y niñas como el de sus progenitores y progenitoras.

Aspectos importantes de la ley:

- Reconocimiento del trabajo de cuidado no remunerado como dimensión relevante del trabajo.
- Derecho preferente a vacaciones para personas cuidadoras.
- Modificación transitoria de turnos durante períodos escolares.
- Derecho a optar por modalidades de trabajo híbrido o remoto.
- Obligatoriedad del empleador de sensibilizar sobre la conciliación laboral y familiar.
- Posibilidad de pactar, junto con organizaciones sindicales, reducciones de jornada en períodos de alta demanda de cuidado.
- Incorporación de los principios mencionados en la estructura normativa del Código del Trabajo, lo que contribuye a su aplicabilidad jurídica y fiscalización.

Sin embargo, a pesar de estos avances, persisten desafíos en su im-

plementación, pues la discrecionalidad de la empresa o institución para estipular si un puesto es apto para el teletrabajo o trabajo a distancia o no lo es, junto con la exclusión de trabajadores/as del sector público, representan restricciones significativas para la universalidad y efectividad del derecho a la conciliación.

NCh 3262

Debido a la creciente necesidad por brindar alternativas de conciliación laboral, en los últimos años, a nivel organizacional se han implementado normas; la más destacada, la Norma Chilena 3262, que busca promover la igualdad entre hombres y mujeres en las organizaciones, generando un impacto positivo para las personas y su entorno. Para lograrlo, se ha propuesto implementar un conjunto de medidas que promuevan y generen un cambio cultural que permitan reducir brechas, favoreciendo la vida laboral, familiar y personal.

Uno de los mecanismos de reconocimiento asociados a la implementación de esta norma es la entrega del Sello Iguala Conciliación, otorgado por el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, a través del SERNAMEG. Este sello tiene carácter promocional y permite a las organizaciones certificadas el incorporar la distinción en sus estrategias de comunicación institucional, funcionando además como incentivo reputacional.

Es así que, tanto la Ley N°21.645 como la Norma NCh 3262 constituyen herramientas clave en el avance hacia un modelo de trabajo más equitativo, sustentado en los principios de corresponsabilidad, reconocimiento del cuidado y equidad de género. Sin embargo, su eficacia dependerá de la capacidad del Estado para fiscalizar su cumplimiento, del compromiso de las organizaciones para internalizar estos estándares, y de un cambio cultural profun-

do que legitime el cuidado como una función social compartida.

Un punto importante, es el vinculado al seguimiento legal, la Dirección del Trabajo, entidad fiscalizadora, refiere que, del total de denuncias recibidas, reflejadas en un universo de 133.775, sólo 80 están relacionadas a la conciliación de la vida familiar y laboral, es decir el 0,06%, y si bien representan un porcentaje sumamente bajo comparado con el total, esto puede interpretarse como una baja visibilización de la materia o baja utilización del derecho a la conciliación. Un fenómeno similar ocurre con las denuncias por teletrabajo, que también son muy bajas, 1,05%, siendo datos que podrían no ser totalmente representativos debido a la dificultad de fiscalización en ambientes remotos y la reciente implementación de esta ley. En esta misma línea cabe mencionar que se han efectuado 93 inspecciones, equivalente a un 0.07%. Así mismo, se registra un total de 63.643 materias sancionadas por la Dirección del Trabajo, de ellas 123 corresponden a Conciliación de la vida familiar y laboral, lo que equivale a un 0.19% del total de las sanciones realizadas (Ley 21.645, 2023).

En general, estos datos reflejan una baja aplicación del derecho a conciliar vida laboral y familiar, lo que puede deberse a falta de información, temor a represalias o una cultura organizacional que aún no promueve la solicitud de estas medidas.

En este sentido, se puede mencionar que a pesar de su incremento post pandemia, el teletrabajo sigue siendo difícil de fiscalizar, y en muchos casos las empresas determinan de forma arbitraria su viabilidad, lo que restringe su uso como mecanismo efectivo de conciliación. Sumado a lo anterior las bajas tasas de denuncia, fiscalización y sanción evidencian una distancia entre la normativa existente y su aplicación efectiva, especialmente en temáticas vinculadas a cuidado y corresponsabilidad, por ende es necesario

contar con políticas preventivas y una cultura institucional proactiva, pues la fiscalización reactiva no es suficiente, son necesarias campañas de difusión, formación a empleadores y trabajadores, y sistemas internos de monitoreo, especialmente en grandes entidades.

Mirada de la persona cuidada

La reflexión en torno a la importancia de las medidas de conciliación laboral, consideran no solo aspectos normativos o enfoques empresariales respecto a su factibilidad e impacto, sino también la percepción de las mismas personas cuidadas, quiénes directamente experimentan la influencia que ésta tiene en sus vidas y particularmente en su día a día. Es por ello que como principal consecuencia se considera una mejor calidad en el cuidado, entendiendo qué al existir condiciones que lo promueven y fortalezcan, se podrán percibir mejoras a nivel general, en la calidad de vida de la persona cuidada. En este sentido podemos considerar las siguientes:

- Disminución del estrés: Hay diversas evidencias, que revelan cómo la sobrecarga y el estrés de la persona cuidadora, repercuten en la calidad de las interacciones familiares, afectando el desarrollo socioemocional de niños, adultos mayores o personas con discapacidad (CEPAL, 2020). Por ende, como un atributo relevante, se considera el espacio y tiempos más propicios para brindar un cuidado más consciente y apropiado.

- Mejor/es vínculo/s significativo/s: El contar con los tiempos apropiados para brindar un cuidado de calidad, permiten mejorar los vínculos significativos y familiares, puesto que se perciben mayores instancias de unión y de fortalecimiento de las relaciones interpersonales. En el caso contrario, el no contar con este espacio de forma apropiada, puede generar una sensa-

ción de abandono en la persona cuidada, alterando finalmente el nexo con el vínculo significativo.

- Calidad del cuidado: Como se ha mencionado, la presencia de políticas de conciliación repercute directamente en la calidad del cuidado, por ende, personas cuidadoras con mayor flexibilidad laboral, ya sea mediante jornadas reducidas, teletrabajo o permisos especiales, pueden garantizar una atención más estable y adecuada, evitando situaciones de negligencia derivadas de la incompatibilidad entre el empleo y las responsabilidades de cuidado (Montaño, 2010).

En definitiva, la conciliación de la vida laboral y familiar no solamente se establece como un derecho para las personas trabajadoras, sino también influyen directamente en el bienestar y dignidad de las personas cuidadas. Es importante, por lo tanto comprender y aceptar, que la carencia o ausencia de medidas concretas de conciliación, pueden llevar a condiciones de desigualdad y privación, impidiendo que las personas cuidadas reciban su cuidado de la mejor forma posible.

Mirada empresarial de la conciliación de la vida laboral y familiar

La responsabilidad empresarial sobre la conciliación de la vida laboral y familiar es un aspecto fundamental en la gestión de recursos humanos y en la creación de un entorno de trabajo saludable y productivo. Las empresas tienen un papel crucial en facilitar que sus colaboradores y colaboradoras, logren un equilibrio adecuado entre sus responsabilidades laborales y sus compromisos familiares. En este sentido hay un punto clave: la cultura organizacional, que está orientada a la integración armónica entre las dimensiones laboral, familiar y personal y que constituye un desafío sustantivo para los equipos de gestión de personas. Esta, también contribuye

a impulsar políticas de conciliación, las cuales garanticen beneficios y prácticas que proporcionen condiciones organizacionales que favorezcan el desempeño de los trabajadores.

Definidas las políticas y beneficios, el paso siguiente es su gestión, es decir, el conjunto de acciones que aseguren la difusión, implementación, evaluación y perfeccionamiento de las iniciativas emprendidas para lo cual, en este apartado se abordarán siete factores que se estiman claves para una efectiva conciliación al interior de las organizaciones, y cinco herramientas que utilizan las áreas de recursos humanos para la gestión de estas políticas, las cuales fueron referidas por profesionales de los departamentos de RR.HH. de organizaciones que han sido distinguidas por el "Estudio Mejores Empresas para Madres y Padres que Trabajan por ir a la vanguardia en los temas de Conciliación".

Conciliación de la vida laboral y familiar en América Latina

Otra perspectiva relevante es analizar el panorama actual en América Latina, desde ahí se puede referir que se ha avanzado en reconocer la conciliación de la vida laboral y familiar como un derecho, vinculado al trabajo decente, pero su implementación aún es desigual entre países y sectores.

Se puede mencionar, de hecho, que pocos países han incorporado políticas integrales de conciliación y corresponsabilidad, entre ellos Colombia, Uruguay, Panamá y Chile, sin embargo la normativa laboral sigue centrada en la figura del trabajador masculino sin responsabilidades de cuidado, reproduciendo roles tradicionales y sentenciando de alguna u otra manera a mujeres cuidadoras.

Como dato relevante se puede mencionar que en promedio, las mujeres latinoamericanas destinan al menos tres veces más tiempo

que los hombres al trabajo no remunerado, incluyendo cuidado y tareas domésticas (CEPAL, 2022). Así también, las mujeres con responsabilidades de cuidado tienen una probabilidad significativamente menor de integrarse al mercado laboral, teniendo mayor participación en trabajos informales y a nivel general las políticas de teletrabajo son insuficientes o dependen mayormente, de la voluntad del empleador.

Respecto a los principales avances se destacan, por ejemplo:

- Uruguay y Costa Rica han sido pioneros en diseñar sistemas nacionales de cuidados.
- Chile ha impulsado recientemente normativas para el teletrabajo por razones de cuidado (Ley 21.645).
- Argentina ha fortalecido las licencias parentales e incorporado principios de corresponsabilidad en su legislación.
- Colombia destaca por su legislación que regula el trabajo en plataformas.
- Uruguay lidera la iniciativa del índice de mejores trabajos en la región, lo que sugiere un enfoque en la calidad.
- Panamá, quien también se encuentra entre los países con mejores trabajos, incluyendo la conciliación laboral.

En definitiva, también se destacan las recomendaciones mencionadas por la OIT, CEPAL y ONU Mujeres, quienes han propuesto una agenda regional que considera:

- Crear o fortalecer sistemas nacionales de cuidado con enfoque de derechos y corresponsabilidad.
- Integrar criterios de equidad de género en las políticas laborales: teletrabajo, horarios flexibles, licencias igualitarias.
- Fomentar el diálogo social para incluir la conciliación en los convenios colectivos y normativas sectoriales.

- Medir el impacto de la conciliación en el empleo, productividad, salud mental y cohesión social.

7 factores claves para la conciliación laboral

Es importante destacar que, si bien cada acción que se genere para favorecer la conciliación laboral dependerá de la política interna de la empresa u organización, además de su rubro y factibilidades posibles, existen ciertos factores claves que se pueden recomendar al momento de considerar cualquier medida que permita el equilibrio entre la vida personal y laboral. Al respecto se pueden mencionar los siguientes:

- **Compromiso de la Alta Dirección:** Un punto clave es el compromiso que tenga la alta dirección de la compañía, pues es el punto de inicio en el cual se gestionará cualquier permiso o solicitud en relación a la conciliación laboral. De esta arista se desprende la factibilidad y la obstaculización respecto de cualquier medida que se desee considerar. Es por ello que es crucial para cualquier acto el promover espacios de comprensión, confianza y flexibilidad por parte de la jefatura y/o liderazgo. Para ello se sugiere de igual manera espacios de concienciación, formación y capacitación en torno a la normativa vigente, reglamentos y protocolos internos en el ámbito de esta materia.

- **Identificar buenas prácticas:** Otro aspecto elemental es el identificar cuáles serán las acciones y beneficios que la empresa u organización asumirá y proveerá respecto a la conciliación laboral. Es por ello que el estandarizar y generar una difusión interna o comunicado, informando cuáles serán los apoyos que estarán a disposición, brindará mayores oportunidades de confianza y vínculo entre el trabajador y la empresa.

- **Difusión interna:** Como se ha mencionado, es importante que cualquier protocolo, reglamento, política o guía orientativa respecto a las acciones que se consideran en materia de conciliación laboral, sea también difundida a todos los y las colaboradoras de la empresa; pues de esta manera se generará un ambiente de confianza ante la posición del colaborador de manifestar voluntariamente, los requerimientos que pueda tener por cualquier situación personal y/o familiar. Desde ahí es también importante que el empleador considere medidas dirigidas a informar y concientizar sobre la importancia de la conciliación de la vida personal familiar y laboral.

- **Definir equipo responsable:** Identificar al interior de la empresa u organización el equipo responsable de estas medidas, el cual pueda brindar guía y asesoría a colaboradores y jefaturas sobre las acciones a considerar de manera particular y flexible, respecto a la necesidad y realidad de cada una de las situaciones. Este equipo podrá ser parte del área de recursos humanos, en equipos de gestión de personas y/o bienestar y será el responsable de conocer y determinar la efectividad de la política, protocolos y reglamentos internos asociados a esta materia.

- **Percepción de las y los colaboradores:** Es importante considerar cuál es la percepción respecto a aquellas Iniciativas consideradas para quienes han requerido medidas de conciliación laboral. Es por ello que se sugieren encuestas de satisfacción, en las que se evalúen el nivel de conocimiento del área responsable, la calidad, relevancia de los beneficios y la valorización relacionada con la política interna, protocolos y reglamentos de la empresa u organización, considerando además comentarios y/o sugerencias que los trabajadores deseen brindar. De esta forma la empresa podrá identificar concretamente cuáles son los aspectos que mayormente beneficiarían a los colabo-

radores y desde ahí establecer nuevos objetivos y desafíos a considerar.

5 herramientas: Buenas prácticas empresariales

La implementación de acciones concretas de conciliación laboral debe entenderse como un proceso paulatino, articulado y sostenible. En este sentido, el rol del área de recursos humanos es estratégico, pues debe asegurar la coherencia entre las políticas internas, las demandas de los equipos y los marcos normativos nacionales.

Según el Catálogo de Buenas Prácticas en Conciliación Familia-Trabajo del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (Chile), se destacan las siguientes estrategias:

- **Teletrabajo o trabajo a distancia:** Permite desarrollar las labores y funciones del correspondiente rol al interior de la organización desde el domicilio. Particularmente, en los últimos años esta modalidad ha tenido un incremento significativo, ya sea a causa de los avances en la tecnología, en el aumento de los requerimientos telemáticos e incluso factores medioambientales y sanitarios que han acontecido. Se ha brindado la apertura al teletrabajo, como una práctica laboral que permite cumplimiento y rendimiento sin la exigencia de la presencia física que tradicionalmente se ha llevado a cabo. Esta modalidad es significativamente destacable, ya que permite conciliar de mejor manera las necesidades de los ámbitos laboral y familiar.

- **Trabajo híbrido:** Permite complementar el trabajo online con el presencial, lo que permite mayor flexibilidad. Dentro de los beneficios está el poder optar a un mejor equilibrio de la vida personal y laboral, pues además considera una disminución de recursos económicos y fideliza al trabajador.

- **Trabajo flexible:** Esta modalidad brinda mayor adaptabilidad al colaborador permitiéndole modificar, incluso el horario y el lugar de trabajo para, de esa manera, lograr un rendimiento óptimo.

- **Comité asesor:** Ya se ha mencionado la importancia de contar con un área específica que pueda recepcionar las inquietudes de los colaboradores, que puedan requerir medidas respecto a la conciliación laboral; por ello, es importante contar con este comité el cual esté representado por diversas áreas internas de la empresa u organización para brindar un espacio de contención, apoyo y comprensión, respecto a las necesidades que pueda requerir el colaborador. Este comité, además puede asumir el rol de velar por una cultura organizacional que concientice sobre las necesidades entre el equilibrio de la vida personal y familiar, promoviendo charlas, capacitaciones, y el vínculo con organizaciones de la sociedad civil ligadas a la temática.

- **Comunicación Interna:** Es fundamental el brindar un acceso continuo a la información en cuanto a beneficios o prácticas a las cuales el colaborador puede acceder. Para ello también es importante tener a disposición los protocolos y los formularios que estos requieran para activar dichos beneficios. Adicionalmente, la empresa puede contar con una plataforma interna en la cual en tiempo real se pueda intercambiar información de manera formal, para brindar un mayor respaldo y registro de las acciones que se puedan considerar. Importante también es el brindar un espacio de comentarios, inquietudes, sugerencias o reclamos, con el fin de poder mejorar en este ámbito.

Sumadas a las anteriores, también se pueden mencionar las siguientes formas en las que las empresas pueden mejorar la conci-

liación laboral y familiar de sus trabajadores:

- Asegurarse de que los/as trabajadores/as realicen las pausas y los descansos adecuados y ser flexible en cuanto a sus vacaciones.
- Evitar cualquier tipo de comunicación, como los mensajes por correo electrónico, por ejemplo, en horas fuera del horario laboral, con la excepción de posibles emergencias, así como fomentar la desconexión digital.
- Proporcionar asesoramiento y apoyo personalizado a todos los trabajadores en cuanto a su formación y desarrollo profesional, por ejemplo.
- Realizar charlas o sesiones informativas acerca de la igualdad en el trabajo y la conciliación laboral y familiar.
- Garantizar una buena comunicación interna para medir el bienestar de los empleados e informarse acerca de las preocupaciones, opiniones y necesidades de los trabajadores.

Reflexiones y conclusiones finales

Tras conocer todos estos aspectos normativos y legales es importante detenerse y analizar si la ley de conciliación laboral es efectiva en el día a día de aquellas personas que requieren acogerse.

Si bien, como ya se ha planteado, está ley tiene diversos objetivos, tales como entregarle herramientas a las familias chilenas para que puedan desarrollar de mejor manera su responsabilidad de asumir cuidados, fomentar la corresponsabilidad, es decir, que los hombres se involucren de manera mucho más activa en el proceso de distribución de la carga del cuidado en la familia, brindar flexibilidad y alternativas de trabajo híbrido o telemático. Hay ciertos desafíos aún pendientes, pues en la práctica se le pide al empleador tener un análisis de la distribución de los cargos, para saber qué

puestos son teletrabajables o no e informar a sus trabajadores/as. En caso que no lo sea, el/la trabajador/a puede hacer una propuesta de distribución de jornada a su empleador, teniendo este la responsabilidad de dirimir sobre la propuesta.

De ahí que, esta ley también tiene algunas causales de oposición, pues, en el caso que un puesto no sea teletrabajable, el empleador se puede oponer. Lo mismo ante situaciones tales como que en la vivienda no haya una conexión a internet disponible o que no tenga las condiciones de seguridad y salud apropiadas, motivos por los cuales el teletrabajo puede ser rechazado.

Si el empleador no quiere otorgar el teletrabajo, existiendo las condiciones para que este sea llevado a cabo, arriesga sanciones ante la Inspección del Trabajo, por lo cual, de corroborarse, puede ser infraccionado con multas que pueden llegar hasta las 60 U.T.M.

Otro aspecto a considerar es que esta ley, al ser una modificación al Código del Trabajo, está sujeta a aquellas entidades que están regidas por el mismo, es decir, la personas que se desempeñan laboralmente en ministerios y servicios públicos no están afectos a esta ley, llamando la atención del por qué no se ha podido generar otro tipo de acción que también favorezca a los/as funcionarios/as de los servicios públicos. En base a esto, la defensa del Estado es la incorporación de dos artículos para el servicio público, con los cuales están llevando a cabo un pilotaje de medidas y beneficios bajo la conciliación laboral, traducida en que hasta el 20% de la dotación puede ejecutar tareas en la modalidad de teletrabajo.

Y sin duda una de las principales reflexiones que nos brinda esta ley es de qué forma el trabajo femenino puede verse afectado, reconociendo que en la gran mayoría de los casos el rol de cuidadora es

asumido por una mujer, de ahí que se levantan muchas críticas al sector privado, pensando en que se pueda llegar al punto en el que algunos empleadores eviten contratar a mujeres, particularmente a aquellas que sean madres de niños menores de 14 años o en situación de discapacidad.

Para ello, es importante ir generando un cambio social significativo en el cual se valide el rol de cuidadora y se sigan generando cambios a la normativa y decretos asociados a la temática. Ya la pandemia nos puso en jaque en cuanto a las alternativas para desempeñar un cargo de trabajo, por lo cual la invitación es a que el rol de cuidadora se valide y se apoye, tanto en el marco social como laboral.

Finalmente, no cabe duda lo relevante que es reflexionar en torno a la conciliación laboral, la cual la podemos entender simplemente como el encontrar el equilibrio entre el tiempo dedicado al trabajo y el tiempo destinado a la familia; más aún, si algún miembro de ella requiere apoyo para cubrir sus actividades de la vida diaria, experimentando alguna situación de discapacidad y/o dependencia. Es por ello que cualquier medida que se considere a través de las políticas públicas y normativas establecidas, tiene que ser nutrida por aquellas personas que desempeñan este rol al día de hoy, recordando además que toda persona tiene derecho a una buena conciliación de la vida familiar y laboral.

Referencias

Alcañiz, M. (2015). Género con clase: la conciliación desigual de la vida laboral y familiar.

Montaño, S. (2010). El cuidado en acción.

Batthyány, K. (2009). Autonomía de las mujeres y resistencias a la división sexual del trabajo al interior de las familias.

Echeverría, M. (2008). Inequidades de género en el mercado laboral: el rol de la división sexual del trabajo.

Chinchilla, N. (2005). Guía de buenas prácticas de la empresa flexible.

Papí, N. (2005). La conciliación de la vida laboral y familiar como proyecto de calidad de vida desde la igualdad.

CEPAL (2020). El cuidado en América Latina y el Caribe: una mirada integral desde los derechos y la igualdad de género.

Congreso Nacional de Chile. (2023). Ley N. º 21.645: Título II del Libro II del Código del Trabajo.

Fundación Chile Unido. (2009). Conciliación familia, trabajo y vida personal: Guía de buenas prácticas.

Instituto Nacional de Normalización. (2012). Norma Chilena 3262: Igualdad de género y conciliación de la vida laboral, familiar y personal.

Ley N. º 21.645. (2023). Conciliación de la vida personal, familiar y laboral. Chile.

OIT. (2021). Hacia una recuperación centrada en las personas en América Latina y el Caribe.

ONU Mujeres. (2020). Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19.

Banco Interamericano de Desarrollo (BID). (2023). Economía del cuidado en América Latina: Políticas públicas y desafíos pendientes.

La historia de Ismael Alarcón

Ismael Alarcón, de 42 años de edad y trabajador en la Empresa Copelec de la Región del Ñuble, ha compartido su historia. Él es padre de tres hijos: Diego, Caleb y Ágata, esta última de 14 años de edad, cuenta una condición de salud que ha requerido mayor atención y preocupación de la habitual, particularmente Ágata ha pasado gran parte de su vida en terapia, diversos tratamientos y operaciones, las cuales por supuesto a Ismael, como padre, le han requerido dedicar mayor tiempo y cuidados. Ágata es una joven alegre, carismática y muy cercana a su familia, especialmente a su abuela paterna, hermanos, primos y amigos y amigas de la iglesia a la cual asisten. Su padre, un hombre trabajador, el cual en estos últimos tres años ha contado con el respaldo permanente y continuo por parte de la empresa Copelec, donde se desempeña como Ayudante de Camión Pluma.

Sin duda el apoyo a su hija, como usuaria de Teletón, que asiste constantemente a terapias y quién ha pasado por operaciones de alto cuidado, le ha requerido acompañarla en estos procesos, de ahí que es significativo el apoyo que ha referido tener por parte de su lugar de trabajo, quienes han considerado muy buenas prácticas respecto a la conciliación laboral. Por una parte le han brindado el espacio para flexibilizar constantemente su horario de trabajo, para poder así, acompañar a su hija a sus correspondientes terapias y citas médicas. Además, Ismael, ha contado con permisos cuando lo ha requerido y asimismo él destaca la constante preocupación y dedicación en particular del equipo del área de recursos humanos, quienes están constantemente a disposición, expectantes de poder brindar mayor apoyo, de ser requerido.

Se destacan las acciones implementadas por la empresa Copelec, relativas a la conciliación laboral, permitiendo a este padre el

acompañar a su hija cada vez que se ha requerido, además de apoyarle en su desarrollo profesional como colaborador de la entidad. No cabe duda que el respaldo que Copelec le ha brindado a Ismael ha sido de gran impacto en su vida, pues en un momento crítico en el cual pensó incluso en renunciar, menciona haber contado con el apoyo y la comprensión por parte de sus pares, jefaturas y empresa en general.

Casos como el de Ismael no es muy común de encontrar, pues generalmente el rol de persona cuidadora se asocia a alguien del género femenino, se reconoce por lo tanto la gran labor de este padre, a quien se le ha permitido lograr este equilibrio entre la vida laboral y familiar, quién además, con mucho optimismo y esperanza se levanta día a día para dedicar su vida al bienestar de su hija e hijos.



Ismael Alarcón

Capítulo VI

Cuidado alternativo residencial de niños y niñas con discapacidad

Cuidado alternativo Residencial en niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad: Análisis histórico y normativo en Chile

Llanina Moreno Martínez
Asesora Técnica de Niñez y Familias
Fundación Chilena para la Discapacidad

Daniela Pinol Hernández
Analista de Gestión Técnica de Niñez y Familias
Fundación Chilena para la Discapacidad

Resumen

El artículo analiza críticamente la evolución del sistema de cuidado alternativo residencial en Chile y su relación con la infancia en situación de discapacidad. A través de un enfoque histórico y normativo, se demuestra cómo los imaginarios sociales y las políticas públicas han configurado un modelo que invisibiliza y segrega a los niños, niñas y adolescentes (NNA) en situación de discapacidad dentro de los dispositivos de protección. Desde la Colonia hasta el Siglo XX, la infancia fue concebida como preparación para la adultez y subordinada a la productividad social, marginando a quienes no responden a ese ideal.

Aunque la ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño (1990) y las leyes Nº 21.302 y Nº 21.430 (2022) avanzaron en el reconocimiento de derechos, el abordaje de la discapacidad en residencias de protección, continúa centrado en la rehabilitación médica más que en la inclusión social. Persisten vacíos normativos, carencia de formación especializada y ausencia de metodologías adaptadas que garanticen participación y autonomía. Se propone una reforma integral que promueva residencias diferenciadas, apoyos personalizados y equipos interdisciplinarios, transformando el

sistema hacia un modelo inclusivo, garantista y basado en la dignidad de los NNA con discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad, infancia, institucionalización, protección, cuidado residencial.

Análisis histórico

El análisis histórico de los imaginarios sociales sobre la niñez en Chile permite evidenciar cómo las representaciones culturales, los sistemas de protección y las políticas públicas han configurado, y en muchos casos excluido, a la infancia en situación de discapacidad, especialmente en los dispositivos residenciales. Desde el período colonial hasta la actualidad, la infancia ha sido interpretada en función de las necesidades del Estado, la moral cristiana y las dinámicas socioeconómicas, reproduciendo estructuras de desigualdad y marginación.

Durante la época colonial, los primeros retratos y registros visuales de niños y niñas en Chile mostraban una imagen adultizada, alineada con los valores de la oligarquía (Rojas Flores, 2010, p. 15). Las infancias eran concebidas como una preparación para la adultez, con roles definidos desde el nacimiento según su clase social. Los hijos de familias acomodadas eran educados bajo patrones de distinción moral y estética, mientras que los pertenecientes a sectores populares debían asumir desde temprana edad la lucha por la subsistencia. En estos imaginarios, la niñez en situación de discapacidad simplemente no existía: su ausencia en la iconografía y los documentos de la época refleja una exclusión simbólica que preludia su exclusión social y jurídica posterior.

Con la influencia europea del siglo XIX, emergió una nueva visión de la infancia asociada al juego, la educación y la sensibili-

dad infantil. Sin embargo, el acceso a juguetes, educación formal y espacios recreativos fue nuevamente privilegio de los sectores altos (Ariès, 1962). Las infancias populares, incluidas aquellas con discapacidad, continuaron relegadas al espacio público, muchas veces vinculadas al trabajo doméstico o callejero. El juego, como experiencia formativa, se constituyó así en un marcador de clase y normalidad corporal. No existen registros en este periodo sobre niños y niñas en situación de discapacidad en espacios escolares o lúdicos, lo cual evidencia su persistente invisibilidad social y estatal.

Infancia institucionalizada: orfanatos y primeras leyes de protección

Con el avance del orden jurídico y la institucionalización del Estado moderno, surgieron los primeros dispositivos de protección infantil. La Ley de Protección a la Infancia Desvalida del año 1912, si bien fue un paso pionero, se centró en recluir a "niños vagos" o infractores, más que en ofrecerles protección integral (Memoria Chilena, 1999). Los orfanatos y reformatorios se transformaron en espacios de control y disciplina, donde el objetivo principal era la corrección de conductas desviadas, no la garantía de derechos. En estos establecimientos residenciales, las infancias con discapacidad quedaban aún más marginadas: no solo eran consideradas "improductivas", sino también "incorregibles".

Durante la Revolución Industrial, los huérfanos se convirtieron en mano de obra barata y en símbolo de caridad y decadencia social (Salazar, 2006, p. 89). Aquellos con discapacidades eran vistos como carga social, confinados en hospicios o calles. Así, los sistemas residenciales tempranos no solo reproducen jerarquías de clase y moral, sino también un orden corporal que excluía la diferencia. La discapacidad no era comprendida como condición

humana, sino como desviación que debía ocultarse o aislarse.

Participación internacional y consolidación del sistema residencial

La adhesión de Chile a la Declaración de Ginebra de 1924 marcó una apertura hacia el discurso internacional de los derechos de la infancia. No obstante, su impacto en las prácticas locales fue limitado, restringido a iniciativas filantrópicas como la Cruz Roja Juvenil o el Congreso Panamericano del Niño. La Ley N.º 4.447 de Menores (1928) institucionalizó la justicia tutelar, creando tribunales y centros de internación bajo la tutela estatal (Gajardo, 1957, p. 19). Los "reformatorios" y hogares de menores operaban con una lógica de encierro y normalización, reforzando un paradigma médico-moral que invisibilizaba nuevamente la discapacidad.

Durante el siglo XX, el sistema residencial chileno se expandió a través de instituciones como la "Casa de Menores", la "Ciudad del Niño" y el "Consejo Nacional del Niño". Aunque estas iniciativas pretendían proteger a los niños y niñas desamparados, en la práctica funcionaron como espacios de segregación. Los niños y niñas en situación de discapacidad eran escasamente admitidos, salvo en instituciones especializadas de carácter asistencial, dirigidas muchas veces por congregaciones religiosas. Su atención se basaba en la caridad y la rehabilitación física, sin reconocimiento de derechos. El Estado, al delegar la protección en el sector privado y eclesiástico, perpetuó un modelo de beneficencia más que de inclusión (Donoso, 2012).

En este contexto, la creación del Servicio Nacional de Menores (SENAME) en 1979 representó la consolidación de un sistema tutelar estatal. Sin embargo, las investigaciones posteriores han mostrado cómo este sistema mantuvo prácticas de institucionalización

prolongada, violencia estructural y desatención específica hacia niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, quienes muchas veces no recibían apoyos adecuados ni educación inclusiva (INDH, 2018). Esta ausencia de enfoque diferencial dentro del sistema residencial constituye una deuda histórica en la política pública chilena.

Políticas sociales y el surgimiento del discurso médico-rehabilitador

Las políticas de salud y bienestar infantil de mediados del siglo XX marcaron avances significativos en la supervivencia, aunque no necesariamente en inclusión. La Política Nacional de Leche (1970–1973) y el Plan Ampliado de Inmunizaciones (1978) redujeron la mortalidad infantil y la desnutrición (CEPAL, 2025, p. 3). No obstante, la atención a la discapacidad permaneció anclada en el paradigma médico. La creación de la "Teletón" en 1978 simboliza este enfoque: promovió la visibilización de las personas con discapacidad, pero desde una narrativa caritativa, centrada en la rehabilitación individual y no en el ejercicio de derechos. Paralelamente, el sistema residencial siguió sin ofrecer políticas inclusivas; los niños con discapacidad institucionalizados eran invisibles para la estadística y el discurso público.

De "menores" a sujetos de derechos

La ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) por Chile en 1990 transformó la noción de infancia: los "menores" pasaron a ser "niños, niñas y adolescentes" (NNA), reconocidos como titulares de derechos y ciudadanos con capacidad progresiva de participación (INDH, 2018, p. 45). Este cambio conceptual obligó a replantear las prácticas residenciales, aunque su implementación fue lenta. La transición hacia un Estado garan-

te de derechos exigía pasar del tutelaje y la institucionalización a la promoción del cuidado familiar y comunitario, pero la discapacidad siguió siendo un área marginal. Aun después de la promulgación de la Ley N.º 21.430 sobre Garantías y Protección Integral de la Niñez (2022), los informes del INDH (2023) continúan señalando que los niños en situación de discapacidad en residencias presentan mayores niveles de segregación, falta de accesibilidad y vulneraciones múltiples.

El Artículo N°23 de la Convención y su impacto limitado en el sistema residencial

El artículo 23 de la CDN fue el primer reconocimiento internacional explícito del derecho de los niños y niñas en situación de discapacidad a "disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad" y a "participar activamente en la comunidad" (SENADIS, 2009). Sin embargo, su aplicación en Chile ha sido parcial. Si bien se crearon programas de rehabilitación y políticas de inclusión escolar, el sistema residencial no incorporó de manera efectiva este enfoque. Las residencias continuaron operando bajo modelos asistenciales, con escasos recursos para la inclusión educativa, la accesibilidad universal o la formación de profesionales especializados (Larraín, 2019).

La evolución hacia un modelo de garantías de derechos implica reconocer a los NNA con discapacidad como sujetos activos, no como beneficiarios pasivos. Esto requiere del Estado una acción intersectorial orientada a eliminar las barreras físicas, sociales y actitudinales que impiden su plena participación. Sin embargo, la realidad muestra que el tránsito de un enfoque tutelar a uno garantista aún no se ha concretado plenamente dentro del sistema residencial, manteniendo una tensión estructural entre protección y autonomía.

Análisis normativo

La normativa chilena actual sobre cuidado alternativo residencial configura un entramado legal orientado a la protección integral de niños, niñas y adolescentes (NNA) que han sufrido graves vulneraciones de derechos. Sin embargo, su aplicación evidencia una brecha significativa en la atención especializada hacia NNA en situación de discapacidad que residen en dispositivos residenciales, donde las políticas públicas aún no logran articular plenamente los principios de inclusión, accesibilidad y apoyo integral (INDH, 2018; SENADIS, 2021).

El proceso de modernización jurídica comenzó con la Ley Nº 19.968 (2005), que creó los Tribunales de Familia, reemplazando los antiguos tribunales de menores. Este cambio permitió avanzar hacia un sistema judicial especializado, regido por el interés superior del niño, aunque sin incorporar todavía mecanismos que garanticen ajustes razonables para NNA en situación de discapacidad. De forma paralela, la Ley Nº 20.032 (2005) reorganizó la atención a la niñez mediante la red de colaboradores del Servicio Nacional de Menores (SENAME), regulando los programas de cuidado alternativo, entre ellos, las residencias, ejecutados por entidades privadas y religiosas. En este contexto, las residencias destinadas a niños en situación de discapacidad funcionaron históricamente con criterios asistenciales y segregadores, sin fiscalización suficiente ni estándares diferenciados de atención (Larraín, 2019).

La Ley Nº 20.084 (2005), que estableció el Sistema de Responsabilidad Penal Adolescente, incorporó principios de justicia restaurativa, pero omitió normar adecuaciones procedimentales para adolescentes en situación discapacidad intelectual o psicosocial, quienes enfrentan mayores riesgos de institucionalización prolongada. A su vez, la Ley Nº 20.379 (2009) creó el Sistema Intersec-

torial de Protección Social e institucionalizó el subsistema Chile Crece Contigo, centrado en la primera infancia y la prevención de vulneraciones. Pese a su carácter innovador, no incluyó una estrategia intersectorial de seguimiento para niños y niñas en situación de discapacidad institucionalizados ni mecanismos de transición desde residencias hacia entornos familiares o comunitarios (MINSAL, 2019).

En 2017, la Ley Nº 21.013 tipificó el delito de maltrato y fortaleció la protección de personas en situación de vulnerabilidad, incluyendo a NNA en situación de discapacidad en contextos residenciales. No obstante, los informes del INDH (2023) documentan persistencia de violencia estructural, sobre intervención médica y falta de capacitación del personal en las residencias que acogen a esta población. Los niños y niñas en situación de discapacidad, especialmente aquellos con condiciones severas, continúan enfrentando institucionalizaciones prolongadas, ausencia de vínculos afectivos estables y escasas oportunidades de desarrollo integral.

El año 2022 marca un punto de inflexión con la promulgación de la Ley Nº 21.302, que crea el *Servicio Nacional de Protección Especializada a la Niñez y Adolescencia (SPE)*. Esta normativa establece el mandato de garantizar atención integral y especializada a NNA gravemente vulnerados en sus derechos (art. 2). En el caso de las residencias para discapacidad, SPE contempla modalidades diferenciadas de intervención, aunque su implementación ha sido irregular y carece de un modelo común de atención centrado en los apoyos personales, la accesibilidad universal y la participación activa de los niños (UNICEF, 2023). La escasa articulación con los servicios de salud y educación genera discontinuidades en los tratamientos, desescolarización prolongada y sobrecarga del personal de cuidado, quienes operan sin formación en inclusión ni discapacidad (SENADIS, 2021).

En complemento, la Ley Nº 21.430 (2022), que establece el Sistema de Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia, reconoce a los NNA como sujetos plenos de derechos y redefine el cuidado alternativo como el:

"Conjunto de modalidades alternativas de cuidado puestas a disposición de niños, niñas y adolescentes que, por diversas circunstancias, no cuentan con los cuidados permanentes de, al menos, uno de sus padres biológicos o adoptivos, o de adultos en condiciones de responsabilizarse de su crianza, ejecutadas por cuidadores especialmente entrenados para proteger, reparar y restituir los derechos de niños, niñas y adolescentes gravemente vulnerados en sus derechos y en situación de alta vulnerabilidad emocional y afectiva" (Academia Judicial de Chile, 2022, p. 6).

A pesar de la formulación jurídica avanzada, la realidad de las residencias especializadas para discapacidad en Chile sigue marcada por carencias estructurales: infraestructura no accesible, escasa supervisión técnica, limitadas oportunidades de vida comunitaria y una débil perspectiva de desinstitucionalización. Según el SENADIS (2021) y el INDH (2023), muchas de estas residencias funcionan bajo lógicas médico-asistenciales heredadas del antiguo SENAME, donde la rehabilitación sustituye la promoción de la autonomía y la participación.

La vinculación entre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y el artículo N°23 de la Convención sobre los Derechos del Niño establece la obligación estatal de asegurar que los NNA con discapacidad crezcan en entornos familiares y comunitarios, salvo en circunstancias excepcionales y de carácter transitorio. Sin embargo, en la práctica chilena, la falta de alternativas familiares y de programas de cuidado especializado en el entorno comunitario perpetúa la institucionalización. El desafío

pendiente radica en construir un modelo de cuidado alternativo inclusivo, con residencias transitorias, equipos interdisciplinarios capacitados y una gestión basada en apoyos personalizados que garanticen el derecho a la vida independiente y la inclusión social.

Limitaciones y desafíos del sistema residencial para niños con discapacidad en Chile

El sistema de protección residencial chileno destinado a niños, niñas y adolescentes (NNA) en situación de discapacidad enfrenta profundas limitaciones estructurales, normativas y técnicas que restringen su capacidad para garantizar una atención integral basada en derechos. Si bien se han impulsado propuestas como la diferenciación entre Residencias de Protección para Discapacidad Leve o Moderada (RDD) y Residencias para Discapacidad Grave o Profunda (RDG) (SENAME, 2019, p. 8), estas medidas continúan ancladas en una lógica asistencialista y de contención más que en un enfoque de inclusión y autonomía. Estas residencias atienden a NNA separados de sus familias por vulneraciones graves, como negligencia o violencia, y que presentan discapacidades intelectuales, sensoriales o físicas (Covarrubias et al., 2018). Su objetivo declarado es ofrecer protección, cobertura de necesidades básicas y promoción de la autonomía, además del mantenimiento de vínculos familiares. Sin embargo, en la práctica, estos propósitos se ven obstaculizados por limitaciones materiales, falta de personal especializado y ausencia de estrategias efectivas de revinculación familiar.

En el ámbito internacional, han surgido modelos innovadores de cuidado alternativo, como las Residencias Temporales Familiares Incorporadas a la Comunidad (TFIC), inspiradas en las experiencias de la Fundación ANAR en España y los Group Homes en Estados Unidos (Covarrubias et al., 2018). Estas propuestas bus-

can recrear entornos familiares reducidos, albergando entre 7 y 12 NNA con el acompañamiento de profesionales especializados. Su enfoque comunitario y su escala humana han demostrado favorecer la integración social y el bienestar emocional, especialmente en NNA en situación de discapacidad. No obstante, en Chile, la oferta de residencias inclusivas de este tipo sigue siendo escasa y concentrada en áreas urbanas, lo que refleja la incapacidad del sistema para responder a la demanda real y las necesidades de esta población.

Análisis estructural del sistema de protección residencial

Limitaciones estructurales y técnicas del sistema residencial

La normativa chilena actual presenta vacíos significativos en la definición de estándares técnicos diferenciados para la atención de NNA en situación de discapacidad. Los lineamientos generales del Servicio Nacional de Protección Especializada (SPE) establecen requisitos mínimos en la formación de los educadores de trato directo; sin embargo, estos resultan insuficientes frente a las necesidades complejas que enfrentan los niños con discapacidades múltiples o severas, tanto en términos de infraestructura, accesibilidad como de apoyo emocional y cognitivo (Centro de Políticas Públicas UC, 2025, p. 18). La capacitación específica del personal en materia de discapacidad no está normativamente garantizada: aunque la Academia Judicial de Chile (2022) exige que los cuidadores sean "especialmente entrenados para proteger, reparar y restituir derechos", no se definen competencias concretas vinculadas al trabajo con esta población, lo que propicia prácticas inadecuadas y, en ocasiones, nuevas vulneraciones.

Por otro lado, las orientaciones técnicas del SPE están diseñadas

para una población mixta y heterogénea, abarcando desde los 6 hasta los 17 años y 11 meses, sin una diferenciación funcional ni por nivel de autonomía (Servicio Nacional de Protección Especializada, 2022, p. 12). Esta amplitud etaria y diagnóstica genera dificultades de convivencia, incrementa los desajustes conductuales y acentúa la exclusión de los NNA con discapacidad. Una de las contradicciones más evidentes del sistema radica en la exigencia normativa de promover la "vida independiente" en mayores de 14 años, sin considerar las capacidades reales de quienes requieren asistencia en actividades básicas como alimentarse o vestirse. Este mandato resulta incompatible con las condiciones de discapacidad grave o profunda, transformándose en una exigencia irreal que desconoce la diversidad funcional y las particularidades del desarrollo humano.

Desafíos en la intervención psicológica y la neurodiversidad

Las estrategias psicológicas del sistema residencial presentan limitaciones críticas para abordar las necesidades específicas de los NNA en situación de discapacidad. Los protocolos de evaluación e intervención utilizados se basan en modelos estandarizados, inadecuados para niños y niñas en situación de discapacidad severa o con alta dependencia comunicacional. La ausencia de metodologías adaptadas dificulta la identificación de sus necesidades, emociones y niveles de bienestar. Del mismo modo, los mecanismos de participación infantil, como las mesas de opinión o consejos de residencia, suelen ser inaplicables para NNA no verbales o con hipersensibilidad sensorial, generando exclusión dentro de espacios diseñados, paradójicamente, para fomentar su voz y participación.

El Sistema de Protección Especializada también carece de una perspectiva neurodiversa en su implementación. La neurodiversidad, entendida como la existencia de múltiples modos de procesar,

pensar y comportarse, exige estrategias de intervención personalizadas que el sistema aún no contempla. Las intervenciones terapéuticas estandarizadas no consideran las particularidades del procesamiento sensorial y emocional de los NNA neurodivergentes, lo que puede derivar en prácticas contraproducentes o revictimizantes. La falta de formación especializada en trauma y discapacidad dentro de los equipos técnicos se traduce en abordajes homogéneos y poco efectivos, vulnerando el principio de atención centrada en la persona.

En síntesis, el sistema proteccional residencial chileno para NNA en situación de discapacidad enfrenta un conjunto de desafíos interrelacionados: la falta de estándares técnicos diferenciados, la escasez de personal capacitado, la ausencia de metodologías inclusivas y la persistencia de un paradigma asistencialista que prioriza la contención por sobre la autonomía y la participación. Superar estas limitaciones implica avanzar hacia un modelo de atención interdisciplinario e inclusivo, basado en apoyos personalizados, adecuaciones razonables y en la construcción de entornos residenciales que garanticen una vida digna, plena y en comunidad.

El impacto del cuidado alternativo residencial en niños y niñas y adolescentes con discapacidad

El cuidado alternativo residencial en Chile produce un impacto multidimensional en el desarrollo de niños, niñas y adolescentes (NNA) en situación de discapacidad, cuyas consecuencias superan las ya documentadas en la población general institucionalizada. Diversos estudios han evidenciado que los NNA en contextos residenciales presentan alteraciones significativas en su desarrollo cognitivo, manifestadas en déficits de atención, aprendizaje y funciones ejecutivas, así como dificultades en la regulación emocional y en la formación de vínculos afectivos estables (Covarrubias et

al., 2018; INDH, 2018). Estos efectos se traducen en comportamientos de ansiedad, retraimiento, irritabilidad y depresión. En el caso de los NNA en situación de discapacidad, tales impactos se intensifican debido a la intersección entre su condición y las vulneraciones previas que motivaron su separación familiar, junto con las deficiencias estructurales del sistema residencial. Esta combinación configura un escenario de vulnerabilidad múltiple que compromete gravemente su desarrollo integral y su derecho a vivir en entornos seguros, inclusivos y afectivos (SENADIS, 2021).

Uno de los efectos más profundos del sistema actual es la negación sistemática de la agencia y la ciudadanía de los NNA en situación de discapacidad. El modelo residencial vigente, al centrarse en la contención y la rehabilitación médica, perpetúa su invisibilización social y la idea de dependencia permanente. Los mecanismos de participación infantil, como encuestas, entrevistas o mesas de residencia, se aplican mediante instrumentos estandarizados que resultan inaccesibles para quienes presentan discapacidad cognitiva severa o dificultades en la comunicación expresiva, generando exclusión dentro de procesos que pretenden precisamente garantizar su voz. De este modo, el sistema no solo fracasa en restituir derechos, sino que reproduce nuevas formas de vulneración, obstaculizando las posibilidades de que estos NNA alcancen una vida plena, autónoma y en comunidad.

Hacia una inclusión social integral

La inclusión social de los NNA en situación de discapacidad en el contexto del cuidado alternativo residencial constituye un desafío que trasciende al sistema de protección: es una tarea colectiva que interpela a la sociedad en su conjunto. Una verdadera inclusión requiere un cambio cultural que reconozca a los NNA con discapacidad como sujetos de derechos plenos, y no como objetos

de asistencia o caridad. Ello implica superar las representaciones sociales de la discapacidad como carga o limitación, promoviendo una mirada centrada en la dignidad, la diversidad funcional y la participación activa (ONU, 2006; UNICEF, 2023).

El análisis crítico de la normativa chilena evidencia la urgencia de una transformación estructural del sistema de cuidado alternativo residencial para NNA en situación de discapacidad. Las debilidades detectadas como la falta de estándares técnicos diferenciados, la escasa formación del personal, la ausencia de estrategias de desinstitucionalización y la insuficiencia de financiamiento exigen una reforma integral de carácter normativo, técnico y operativo (Centro de Políticas Públicas UC, 2025). La comparación con experiencias históricas exitosas, como la erradicación de la desnutrición infantil mediante políticas coordinadas entre los años 1970 y 1980, demuestra que es posible desarrollar programas sostenibles y efectivos cuando existe voluntad política, consenso técnico y asignación adecuada de recursos (CEPAL, 2025). Este precedente refuerza la necesidad de aplicar un enfoque similar para la transformación del sistema proteccional, incorporando experticia interdisciplinaria en discapacidad y neurodiversidad.

En este contexto, el desafío consiste en rediseñar el modelo de atención hacia uno que garantice apoyos personalizados, promueva la participación significativa y fije metas realistas de autonomía en función del potencial de cada niño o niña. Ello requiere fortalecer la formación del personal, implementar estándares de accesibilidad universal, establecer programas de acompañamiento familiar y comunitario, y desarrollar mecanismos de prevención que eviten la institucionalización prolongada. Solo a través de una acción coordinada y basada en derechos será posible transitar desde un sistema de tutela y contención hacia un modelo verdaderamente inclusivo, capaz de asegurar a todos los NNA con discapacidad

una vida digna, segura y plenamente integrada en la sociedad.

Conclusiones y propuestas

El análisis integral de la normativa, estructura y prácticas del sistema de cuidado alternativo residencial en Chile permite concluir que, a pesar de los avances en materia legislativa y de protección especializada, persisten vacíos críticos en la atención de niños, niñas y adolescentes (NNA) en situación de discapacidad. El sistema mantiene una orientación predominantemente asistencialista, que prioriza la contención y la rehabilitación por sobre la inclusión, la autonomía y la participación efectiva. La falta de lineamientos técnicos diferenciados, la escasa formación del personal en enfoques de discapacidad y neurodiversidad, y la aplicación de protocolos estandarizados inadecuados para esta población refuerzan la exclusión estructural y reproducen formas de violencia institucional.

Asimismo, el análisis evidencia que el modelo vigente no garantiza condiciones de vida dignas ni promueve la plena ciudadanía de los NNA en situación de discapacidad, quienes continúan siendo invisibilizados dentro del propio sistema de protección. La ausencia de mecanismos de participación adaptados y de metodologías comunicacionales inclusivas limita su agencia y su derecho a expresar opiniones en los procesos que les afectan. La contradicción entre las metas normativas de "vida independiente" y la realidad de las discapacidades severas o profundas revela la falta de comprensión institucional sobre la diversidad funcional y las trayectorias vitales posibles de estos niños y niñas. Esta brecha entre el discurso legal y la práctica cotidiana configura un sistema que, en lugar de restituir derechos, muchas veces los vulnera nuevamente.

En este contexto, la modernización del sistema proteccional requiere una transformación estructural profunda orientada a la

equidad, la personalización y la dignidad. Ello implica:

1. **Diseñar y validar instrumentos de evaluación inclusivos**, adaptados a cada tipo de discapacidad, que incorporen metodologías de observación, comunicación aumentativa y alternativa, y evaluación participativa, garantizando la expresión y el reconocimiento de la voz de los NNA.

2. **Implementar residencias especializadas diferenciadas**, según ciclo de vida y niveles de discapacidad leve, moderada o severa, con equipos interdisciplinarios formados en neurodiversidad, trauma complejo y apoyos psicosociales, asegurando vínculos afectivos estables y contextos terapéuticos de convivencia.

3. **Establecer programas obligatorios de formación continua** para cuidadores y profesionales, con un currículo centrado en competencias específicas de atención, acompañamiento y promoción de la inclusión social, integrando perspectivas de salud, educación, trabajo social y psicología.

4. **Garantizar una inversión sostenida de recursos** que permita mantener estándares elevados de calidad, accesibilidad y supervisión técnica, priorizando la mejora de infraestructuras, tecnología, reducción de sobrecarga laboral y la cobertura de necesidades básicas y de apoyo especializado.

Modernizar el modelo de cuidado alternativo residencial supone, en definitiva, reconocer a los NNA en situación de discapacidad como sujetos plenos de derechos, con capacidades, intereses y potencialidades diversas. Avanzar hacia un sistema inclusivo implica sustituir el paradigma tutelar por uno basado en el respeto, la autodeterminación y la justicia social. Solo a través de un enfoque articulado entre el Estado, la sociedad civil y la comunidad será

posible construir entornos residenciales que no solo protejan, sino que también empoderen, integren y dignifiquen a todos los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, garantizando así su derecho a una vida plena y en comunidad.

Referencias

Academia Judicial de Chile. (2022). Formación especializada en protección y restitución de derechos de la niñez y adolescencia. Santiago: Poder Judicial.

Ariès, P. (1962). *Centuries of Childhood: A Social History of Family Life*. Vintage Books.

Centro de Políticas Públicas UC. (2025). *Evaluación de estándares técnicos en residencias de protección para NNA con discapacidad*. Pontificia Universidad Católica de Chile.

CEPAL. (2025). *Políticas materno-infantiles en América Latina y el Caribe*. Naciones Unidas.

Covarrubias, C., González, M., & Torres, P. (2018). *Modelos internacionales de cuidado alternativo y su aplicación en Chile*. Fundación América Solidaria.

Donoso, R. (2012). *Caridad, tutela y control social: La infancia institucionalizada en Chile (1890–1979)*. Santiago: LOM.

INDH. (2018). *Informe anual sobre derechos humanos en Chile: Niñez y adolescencia institucionalizada*. Instituto Nacional de Derechos Humanos.

INDH. (2023). *Niñez y discapacidad: vulneraciones persistentes en el sistema residencial chileno*. Santiago: INDH.

Larraín, M. (2019). *Infancia, discapacidad y sistemas de protección: desafíos pendientes en Chile*. Universidad Alberto Hurtado.

Ley N.º 19.968. (2005). Crea los Tribunales de Familia. Diario Oficial de la República de Chile.

Ley N.º 20.032. (2005). Establece el Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la red de colaboradores del SENAME. Diario Oficial.

Ley N.º 20.084. (2005). Establece un Sistema de Responsabilidad Penal Adolescente. Diario Oficial.

Ley N.º 20.379. (2009). Crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e institucionaliza el Subsistema "Chile Crece Contigo". Diario Oficial.

Ley N.º 21.013. (2017). Tipifica el delito de maltrato y aumenta protección a personas en situación especial. Diario Oficial.

Ley N.º 21.302. (2022). Crea el Servicio Nacional de Protección Especializada a la Niñez y Adolescencia. Diario Oficial.

Ley N.º 21.430. (2022). Establece el Sistema de Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia. Diario Oficial.

MINSAL. (2019). *Evaluación del subsistema Chile Crece Contigo: avances y desafíos*. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.

ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.

SENADIS. (2021). *Niñez con discapacidad y políticas públicas inclusivas*. Servicio Nacional de la Discapacidad.

SENAME. (2019). *Orientaciones técnicas para residencias de protección de NNA con discapacidad*. Santiago: Servicio Nacional de Menores.

Servicio Nacional de Protección Especializada. (2022). *Lineamientos técnicos para programas residenciales*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

UNICEF. (2023). *Desafíos del cuidado alternativo en Chile: hacia un modelo inclusivo y garantista*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

Anónimo

Lo conocí una mañana de invierno, cuando aún no sabía decir mi nombre pero ya sabía mirar. Tenía seis años y había llegado a la residencia de protección con una mochila pequeña, rota en una esquina, y un diagnóstico largo que casi no cabía en el papel. Yo era una de las personas que lo cuidaba. No su madre, no su padre, pero sí alguien que le sostuvo la mano muchas veces para cruzar pasillos demasiado largos y puertas demasiado pesadas.

Vivía con una discapacidad motora y dificultades en el habla. Su cuerpo no respondía al ritmo que el mundo exigía, y el mundo no estaba dispuesto a esperar. La residencia hacía lo que podía, pero estaba lejos de ser un lugar accesible: rampas mal diseñadas, baños sin barras de apoyo, sillas de ruedas que no pasaban por ciertas puertas. Cada movimiento cotidiano como ir al comedor, lavarse los dientes, salir al patio era una pequeña batalla logística.

Al principio, casi todo se hacía por él. No porque no pudiera aprender, sino porque el tiempo no alcanzaba y el entorno no ayudaba. Vestirlo tomaba el doble de tiempo. Comer era lento. Trasladarse, agotador. Pero yo aprendí pronto que ayudar no siempre es hacer por el otro, sino crear las condiciones para que pueda hacerlo por sí mismo, aunque cueste.

Empezamos con cosas pequeñas. Elegir su ropa, aunque tardara varios minutos en señalarla. Aprender a mover su silla por el pasillo esquivando los desniveles del piso. Comer solo, aunque la comida se enfriara. Cada logro era celebrado en silencio, porque en una residencia no siempre hay tiempo para aplausos, pero sí para observar con atención.

Fortalecer su autonomía fue un trabajo paciente y, muchas veces,

frustrante. No había materiales adaptados suficientes. No había profesionales especializados todos los días. Y, sobre todo, no había una infraestructura pensada para niños como él. Recuerdo levantarlo con cuidado porque el baño no tenía espacio para su silla. Recuerdo cargarlo por escaleras porque el salvaescaleras llevaba meses malo. Recuerdo explicarle, una y otra vez, que no era su culpa cansarse, ni tardar, ni necesitar ayuda.

Hubo días en que me fui a casa con la espalda adolorida y el corazón pesado. Porque no basta con la vocación cuando el sistema no acompaña. Porque enseñar autonomía en un entorno que no es accesible es como pedirle a alguien que aprenda a volar con las alas atadas.

Pero también hubo días luminosos. El día que logró ir solo hasta el patio. El día que pidió ayuda con una señal clara y firme. El día que se enojó porque quería intentarlo sin que lo apuraran. Ahí supe que algo estábamos haciendo bien: estaba construyendo su voz, su decisión, su derecho a equivocarse.

Hoy ya no vive en la residencia. No sé todos los detalles de su vida actual, pero sé que lleva consigo algo más que un historial clínico. Lleva la experiencia de haber sido mirado como niño antes que como diagnóstico. Y yo me quedo con la certeza de que, incluso en contextos difíciles, con falta de accesibilidad y recursos, la autonomía puede crecer si hay alguien dispuesto a acompañar, no desde la lástima, sino desde el respeto.

Cuidarlo me enseñó que la verdadera dificultad no estaba en su discapacidad, sino en un mundo que todavía no aprende a incluir.

La historia de Marcelino Lucero

Cuando uno nace, nunca sabe lo que le depara el futuro. Yo aprendí muy temprano que la vida no siempre es un camino recto, sino una subida constante, llena de caídas y de nuevos comienzos. Cada vez que sentía que me acercaba a lo que creía era mi sueño, algo volvía a derrumbarse… y había que empezar otra vez.

Nací en un hogar muy pobre. Mi padre, empleado fiscal en el Museo Histórico Nacional; mi madre, dueña de casa, pero llena de coraje y empuje. Mi padre se fue temprano y quedamos solos. Con mis dos hermanas menores que nacieron tras reconciliaciones, llegamos a ser cinco hermanos. Yo, el mayor, tuve que trabajar desde niño y asumir decisiones duras, de esas que ningún hijo debería tomar. Aun así, salimos adelante gracias a la fuerza de mi madre.

A los 11 años nos internaron en un colegio agrícola. Me fue bien: me titulé como Práctico Agrícola y fui distinguido en gimnasia. Pero el título no tenía validez oficial y ese sueño se cayó. Entonces trabajé de día y estudié de noche, subiendo poco a poco en una fábrica textil, donde aprendí disciplina y responsabilidad.

A los 18 años llegó el Servicio Militar y con él otro giro en mi vida. Me quedé en el Ejército, fui ascendiendo, llegué a ser subteniente de reserva y luego cadete de la Escuela Militar. Por fin sentía que había encontrado mi camino, que estaba llegando a la cima. Hasta que, en 1970, en un ejercicio de instrucción, una explosión lo cambió todo. Perdí mis dos piernas. Perdí en segundos el futuro que había construido con tanto esfuerzo.

Desperté en el hospital sin entender nada. Solo pensaba cómo seguir viviendo, cómo caminar, trabajar, amar, formar una familia. El dolor era inmenso, físico y del alma. Fui enviado a Alemania

para rehabilitación y allí aprendí que, aunque ya no tendría mis piernas, sí podía volver a tener dignidad, independencia y ganas de vivir.

Volví a Chile y me dieron de baja con una pensión mínima. Luché por justicia, pero nunca llegó. Entonces empecé de nuevo, una vez más. Trabajé, me casé, formé una familia maravillosa con tres hijos, todos profesionales, y me dediqué también al servicio público y social, apoyando a personas con discapacidad en la región de Valparaíso.

En 1979 entré a trabajar en la empresa David del Curto S.A. como telefonista. Desde ahí, con esfuerzo y compromiso, fui creciendo hasta llegar a ser jefe administrativo por más de veinte años. Nunca falté, nunca me rendí. Pasé de las prótesis a la silla de ruedas, aprendiendo otra vez a moverme por el mundo. Esa empresa fue mi segunda casa durante 31 años.

Pero incluso ahí, cuando ya había entregado todo, me bajaron de cargo por no tener título profesional. Fue uno de los golpes más duros. Caí en depresión y decidí renunciar. Otra vez, empezar.

Después vinieron nuevos intentos: un paso breve por un banco, el deporte en silla de ruedas, la natación, la idea de servir a mi ciudad como concejal. No llegué a la cima, pero entendí que participar también era una forma de aportar.

En 2017, cuando ya muchos creen que todo termina, apareció otra oportunidad: el Banco de Chile me abrió las puertas en un programa de inclusión. Volví a trabajar, a sentirme útil, a atender personas, a resolver problemas. Estuve seis años ahí, hasta que llegó el momento de retirarme.

Hoy, con más de 78 años, sigo con ganas de trabajar, de aportar, aunque sea desde casa. A veces duele que no respondan, que el silencio parezca decir que uno ya no sirve por ser viejo o discapacitado. Pero yo sé que no es así.

He caído muchas veces. He perdido sueños, piernas, trabajos, certezas. Pero nunca he perdido las ganas de seguir subiendo. Tal vez no llegué a la cima más alta, pero sí he escalado lo suficiente para mirar atrás con orgullo.

Porque al final, la verdadera victoria no es llegar a la cumbre, sino no dejar nunca de avanzar, incluso cuando la montaña parece imposible.



Marcelino Lucero

Epílogo

Cerrar este libro es abrir una responsabilidad compartida. Personas Cuidadas: El desafío de lograr la inclusión nos deja frente a una verdad profunda y, a veces, incómoda: el cuidado no puede seguir entendiéndose únicamente como asistencia, protección o sacrificio. Cuidar, en su sentido más humano y más justo, implica reconocer a la otra persona como sujeto pleno de dignidad, con voz propia, con derecho a decidir, a equivocarse, a aprender y a construir su proyecto de vida.

A lo largo de estas páginas, las reflexiones, investigaciones y relatos nos han mostrado que las personas en situación de discapacidad no son receptoras pasivas de acciones ajenas, sino protagonistas de sus propias trayectorias. También nos han recordado que detrás de cada experiencia de cuidado existen vínculos complejos, cargados de amor, entrega, temores, aprendizajes y tensiones. En ese escenario, el gran desafío es comprender que el cuidado verdadero solo se realiza plenamente cuando fortalece la autonomía, en lugar de reemplazarla.

Este libro también nos invita a cuestionar prácticas profundamente naturalizadas. La sobreprotección, el paternalismo, la infantilización y la concentración absoluta del cuidado en una sola persona o en el espacio privado no son expresiones neutras: muchas veces reproducen barreras invisibles que limitan la libertad y la participación social. Por ello, pensar el cuidado desde un enfoque de derechos humanos exige una transformación cultural. Significa pasar del “hacer por” al “hacer con”; del control al acompañamiento; del miedo al riesgo a la confianza en las capacidades de cada persona.

Las historias compartidas en este libro nos enseñan, además, que la inclusión no es un concepto abstracto ni una promesa lejana. La inclusión se juega en lo cotidiano: en permitir una elección, en abrir espacios de participación, en confiar en las habilidades de una persona, en adaptar entornos, en distribuir socialmente las tareas de cuidado y en construir comunidades que no excluyan a quienes se salen de la norma. Se construye cuando la familia, el Estado, la sociedad civil y la comunidad comprenden que cuidar no es aislar, sino habilitar la presencia plena de las personas en todos los ámbitos de la vida.

Que este libro sea, entonces, un punto de partida. El futuro de la inclusión dependerá de nuestra capacidad de comprender que toda persona, con los apoyos necesarios, tiene derecho a ser protagonista de su propia historia.

Porque cuidar con dignidad es reconocer la libertad del otro.

Y porqué incluir de verdad es, finalmente, aprender a acompañar sin anular, apoyar sin sustituir y amar sin limitar.

Fundación Chilena para la Discapacidad

¿Qué significa ser una persona cuidada en una sociedad que aún confunde protección con autonomía?

Personas cuidadas: El desafío de lograr la inclusión reúne reflexiones, investigaciones y relatos de vida que visibilizan una realidad frecuentemente ignorada: **la experiencia de quienes reciben apoyos y cuidados en distintos momentos de sus vidas.** A través de un enfoque basado en los derechos humanos, la autonomía y la inclusión, este libro aborda temas fundamentales como la sobreprotección, la promoción de la independencia, la calidad de vida, la participación ciudadana, la conciliación entre cuidado y proyecto de vida, y los desafíos del cuidado alternativo residencial para niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Cada capítulo combina **evidencia, análisis crítico y experiencias reales que permiten comprender que el cuidado no debe limitarse a la asistencia, sino convertirse en una herramienta para el ejercicio de derechos**, la autodeterminación y la participación plena en la comunidad. Las historias que acompañan esta publicación nos recuerdan que detrás de cada proceso de cuidado existen personas con sueños, decisiones, capacidades y proyectos de vida que merecen ser reconocidos y respetados.

Este libro es una invitación a repensar nuestras prácticas, cuestionar el capacitismo y construir una cultura del cuidado basada en la dignidad, la corresponsabilidad y el respeto por la autonomía. Porque incluir no es decidir por otros, sino generar las condiciones para que cada persona pueda vivir, participar y desarrollarse de acuerdo con sus propias decisiones.

