CUHSO
JULIO 2025 ▪ ISSN 2452-610X ▪ PÁGS. 1-25
RECIBIDO 30/12/2024 - APROBADO 22/05/2025 - PUBLICADO 18/07/2025
DOI 10.7770/CUHSO-V35N1-ART824

Artículo de investigación

Personas que cuidan y los costos que asumen: Cargas administrativas e Invisibles

Caregivers and the Costs They Assume: Administrative and Invisible Burdens

Waleska Muñoz Aravena
Susana Riquelme Parra
Martina Santibáñez Parra
Universidad de Concepción, Chile
María Alexandra Mesa Gallego
Universidad San Sebastián, Chile

RESUMEN A las personas que asumen el rol de cuidados de las personas con discapacidad, se le suman ciertas barreras u obstáculos que pueden tener consecuencias en su vida diaria, como las cargas administrativas que deben asumir cuando deben interactuar con el Estado para acceder a alguna prestación para quienes cuidan o aquellas cargas que deben asumir al tener que disponer de su tiempo al rol de cuidado, las que en general, no son visibles para la sociedad. El objetivo de esta investigación fue analizar las cargas administrativas e invisibles que deben asumir las personas que cumplen el rol de cuidados, utilizando un enfoque cualitativo, entrevistando a cuidadores/as de personas con discapacidad. A pesar de que Chile, ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, obligándose a realizar diseños universales y hacer los ajustes razonables, quienes hoy cuidan, dan cuenta que el trámite para acreditar la discapacidad, es altamente complejo, lo que se suma a los costos que para su vida les significa entregar su tiempo al rol de cuidado.

Este trabajo está sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional Creative Commons (CC BY 4.0).

PALABRAS CLAVE Rol de cuidados; discapacidad; tramites; cargas administrativas; cargas invisibles.

ABSTRACT Caregivers for people with disabilities face numerous barriers in their daily lives. These include administrative burdens when interacting with the state to access benefits, as well as the often-invisible burden of the time commitment their caregiving role requires. The objective of this research was to analyze these administrative and invisible burdens through a qualitative approach based on interviews with caregivers of people with disabilities. Although Chile ratified the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, committing to universal design and reasonable accommodations, current caregivers report that the disability accreditation process remains highly complex. This administrative difficulty compounds the significant personal and social costs associated with dedicating their time to care.

KEY WORDS Role of care; disability; procedures; administrative burdens; invisible burdens.

Introducción

El Estado existe en función de una ciudadanía que habita su territorio y es hacia ella que debe orientarse su accionar. La relación entre ambos se manifiesta particularmente cuando las personas requieren acceder a una prestación o ejercer un derecho, lo cual implica interactuar con las administraciones públicas, por ejemplo, mediante la realización de un trámite. Este puede definirse como un "conjunto de requisitos, pasos o acciones a través de los cuales los individuos o las empresas piden o entregan información a una entidad pública, con el fin de obtener un derecho –generación de un registro, acceso a un servicio, obtención de un permiso– o para cumplir con una obligación" (Banco Interamericano de Desarrollo, 2018, p. 36).

Es el propio Estado quien define la forma en que debe desarrollarse la interacción con la ciudadanía, al diseñar los procesos administrativos y establecer los requisitos que deben cumplirse. Sin embargo, en la práctica, son las y los ciudadanos quienes deben demostrar que cumplen con tales requisitos, asumiendo así los costos asociados al inicio de estos procedimientos. De este modo, acceder a un bien o servicio público, o cumplir con una obligación estatal, implica una carga que recae mayoritariamente en las personas usuarias del sistema (Muñoz & Simon, 2024).

Un trámite siempre implicará algún tipo de costo; sin embargo, es responsabilidad del Estado procurar que estos sean mínimos y que, al mismo tiempo, respondan a un procedimiento orientado a la eficiencia y eficacia, como lo plantea Weber (1985) en su modelo burocrático, cumpliendo así con un objetivo legítimo. Esta idea también es desarrollada por Yang (2023), al referirse a la necesidad de una burocracia orientada al interés público. Por el contrario, cuando los procedimientos incluyen pasos innecesarios o excesivos, pueden devenir en lo que Bozeman (1993) denomina Red Tape, es decir, trámites que desvirtúan su propósito original y lo vuelven ilegítimo. En esta misma línea, un procedimiento puede perder legitimidad cuando su diseño no considera la diversidad de los destinatarios, generando costos de interacción desproporcionados, especialmente para los grupos más desfavorecidos. En tales casos, la intensidad de estos costos puede resultar inasumible o representar una barrera significativa para acceder a derechos o servicios. Centrado en los costos, Moynihan y Herd (2010), plantean la importancia de generar estudios centrado en lo que significa para las personas, interactuar con el Estado esa relación, de acuerdo con su propia experiencia, a lo que le llaman las Cargas Administrativas [CA].

En Chile, las personas con discapacidad pueden acceder a una serie de beneficios mediante la obtención de una credencial oficial, la cual se obtiene tras completar un proceso de certificación compuesto por tres etapas. La primera de ellas es la etapa de calificación de la discapacidad, a cargo de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), donde se evalúa el desempeño funcional de la persona, considerando su condición de salud y la interacción con barreras del entorno (Decreto N° 47, 2013, art. 4, letra c). Esta evaluación requiere la presentación de tres instrumentos: un informe biomédico funcional, un informe social y de redes de apoyo, y un instrumento de valoración del desempeño en comunidad (IVADEC). Posteriormente, si se emite una resolución favorable por parte de la COMPIN, se accede a la segunda etapa que corresponde a la certificación de la discapacidad, que especifica el tipo, grado y porcentaje de discapacidad. Finalmente, esta resolución permite realizar la inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad (RND), a cargo del Servicio de Registro Civil e Identificación, quien emite la credencial de discapacidad. Este documento habilita el acceso a distintos beneficios sociales, como ayudas técnicas, subsidios habitacionales, exenciones tributarias, atención preferente en salud, y acceso a programas educativos inclusivos (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2023a; 2023b). Al año 2021, 415.988 personas se encontraban en el Registro Nacional de Discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2021).

Según la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) 2022, en Chile hay 2.703.893 personas adultas con discapacidad, lo que equivale al 17,6 % de la población mayor de 18 años. De este total, el 21,88 % corresponde a mujeres y el 13,14 % a hombres, lo que revela una brecha de género importante. Además, se evidencia

que la prevalencia de discapacidad aumenta con la edad y disminuye a medida que mejora el nivel de ingresos del hogar (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023).

Cabe destacar que, si bien el proceso de certificación es formalmente gratuito, muchas veces no es la persona con discapacidad quien realiza los trámites, sino quien cumple el rol de cuidadora. Esto implica una serie de cargas administrativas y cargas invisibles, como tiempo, traslados, gestiones y costos indirectos, que recaen sobre estas personas, y que generalmente no son visibilizados ni valorados por la sociedad.

Cargas administrativas

Las personas para acceder a las distintas prestaciones públicas deben interactuar con el Estado y en esa relación, siempre existirán ciertos costos que deberán asumir (Muñoz & Simon, 2024). Hace poco más de una década Moynihan y Herd (2010) plantearon analizar esos costos y determinar la intensidad que le significan a las personas, desde su propia experiencia, lo que denominan Cargas Administrativas. Kumlin y Rothstein (2005), plantean que, para las personas que deben interactuar con prestaciones que son universales, les genera mayor confianza y de trato justo, al no existir mayores requisitos que le puedan implicar costos a asumir, mientras que, aquellas prestaciones con alcance focalizado, por tanto, se requiere del cumplimiento de ciertos requisitos, expone a las personas a mayores cargas, partiendo por acreditar la pertenencia al grupo focalizado, produciendo su descontento por los costos que le significará que puede implicar lo *non take-up*[1] (van Oorschot, 1991). En estos casos, cuando se establecen prestaciones focalizadas destinadas a un determinado grupo de personas de acuerdo con ciertos criterios de elegibilidad, las cargas y la intensidad de los costos se ven incrementadas cuando queda establecido que la responsabilidad para constatar dichos criterios se les endosa a las propias personas, agregando con ello, una carga adicional.

Tipos de costos

Las cargas administrativas a las que se ven expuesta las personas que interactúan con el Estado, cuyos costos deben asumir, Moynihan et al. (2015), las distinguen en:

a. Costo de aprendizaje: referido a los costos que deben asumir para conocer el proceso que significa acceder a la prestación, el trámite que se debe realizar, las instituciones con la que debe interactuar. Lo anterior, hace que las personas se planteen

1. El término non take-up hace referencia a la situación en que personas que cumplen con los requisitos para acceder a una prestación social no la solicitan ni la reciben. Según Van Oorschot (1991), esta no utilización puede explicarse por múltiples factores, entre ellos, el desconocimiento del derecho, la complejidad del procedimiento, el estigma asociado al beneficio o una evaluación costo-beneficio desfavorable por parte del potencial beneficiario.

muchas interrogantes, cuyas respuestas requerirán asumir determinados costos que deberán asumir para comprender los pasos requeridos. Estos costos se traducen en recursos como el dinero para trasladarse a los lugares para que le respondan sus interrogantes, el tiempo destinado para conocer el proceso que puede implicarles, y que puede significar ausentarse del trabajo, debiendo solicitar el permiso correspondiente, o tener dejar de generar recursos si es que su trabajo es independiente. Otro tiempo valioso, y que deben asumir las personas, son aquellas que ejercen el rol de cuidado de personas con discapacidad severa, ya que, se le deben sumar los costos que le significará buscar a quien le reemplace en su rol de cuidados en ese periodo de ausencia.

b. Costo de cumplimiento: referido a aquellos costos que deben asumir las personas para cumplir con los requisitos establecidos, como también realizar todos aquellos pasos necesarios para perfeccionar el proceso.

c. Costo psicológico: se refiere a la carga emocional, en la cual, se distinguen dos fuentes. Por una parte, aquella que le puede producir a las personas tener que identificarse como parte del grupo destinatario de una prestación focalizada, dado el estigma social que enfrentan. Otra distinción, es aquella que se le genera a las personas, como el estrés, el agotamiento mental que le significa a las personas, pasar por las distintas etapas asociada a la interacción. Diversos estudios señalan como ejemplos de este tipo de costos son la pérdida de autonomía, el estrés, la frustración, el estigma, incertidumbre, confusión, ira, frustración, entre otros (en Halling & Baekgaard, 2023).

Será la realidad que experimenten cada una de las personas y sus respectivas realidades, el nivel de carga que les significará acceder a una prestación y/o trámite a realizar.

En el diseño de los procesos en los cuales, las personas deben interactuar con el Estado, debería considerarse en destinatario/a y sus características, para evitar o al menos reducir el nivel de carga que deberán asumir, ya que, de ser difícil o imposible de asumir, las personas evitarán interactuar con el Estado o abandonar el proceso que pudieran haber iniciado. Cuando ello ocurre, es decir, las personas deciden abandonar, dada la intensidad de los costos se trataría de una exclusión administrativa a causa de la propia administración (Brodkln & Majmundar, 2010). Dado lo anterior, para Moynihan y Herd (2010) es importante que, quienes diseñan las políticas públicas, como también su implementación, comprendan al destinatario, se identifiquen con ellos, para que las cargas que deberán asumir no resulten ser intolerables. Bozeman (1993) plantea que mucho de los problemas asociado a *Red Tape*, como lo es establecer pasos innecesarios en el camino a recorrer por las personas, se puede dar cuando quienes participan en las decisiones, no comprenden o no conocen a los destinatarios

de tales decisiones[2]. Lo anterior, puede subsanarse abriendo espacios a la ciudadanía/destinataria para participar en el diseño de la Política pública o en el diseño de su implementación.

Esto refuerza que las administraciones públicas deben considerar no solo el beneficio directo que pueda recibir las personas, sino que, tener especial preocupación para diseñar un camino que no sea difícil de atravesar por las personas que busquen acceder a las prestaciones, evitando con ello, situaciones como las que Chudnovsky y Peeters (2019) nos presentan, en el cual potenciales beneficiarios de una transferencia condicionada, optaron por no seguir el proceso, dado que terminaron "enfrentando mayores cargas administrativas para poder demostrar su elegibilidad" (p. 12), lo que va en la línea de lo que plantean Kumlin y Rothstein (2005, en Moynihan & Herd, 2010) sobre las dificultades que enfrentan las personas para acreditar ser parte de un grupo beneficiarios de una prestación focalizada, lo que se ve reforzado con lo que plantea, Christensen et al. (2020) de que los costos pueden ser más difíciles de asumir por parte de aquellas personas más desfavorecidas, como pueden ser los destinatarios de los programas de transferencia condicionada, como también las personas con discapacidad, ya que, dada sus características, la carga le resultan ser mayormente desproporcionadas, generando para quienes se encuentran en situación de desventaja una mayor desventaja. Por otra parte, aun cuando interactuar con el Estado, les puede significar a las personas obtener un beneficio, las personas no interactúan, ya sea porque no saben de la existencia de un programa que le ofrece beneficios o porque deciden no hacerlo, ya que evalúan costo versus beneficios.

En el primer caso, un ejemplo de ellos es lo que nos presenta el estudio de Farah et al. (2024), en el cual, potenciales beneficiarios de la Pensión Garantiza Universal que otorga el Estado de Chile, alrededor de un 12,4% de personas que fueron visitadas por funcionarios de Instituto de Previsión Social, bajo el Programa "PGU en tu barrio", respondieron no haberla solicitado por no saber de su existencia. En el segundo caso, Janssens y Van Mechelen (2022), señalan, por una parte, que las personas hacen una estimación de los costos que deben asumir, el que puede verse influenciado por una mala experiencia previa de interacción o una incomprensión de los reales costos y

2. Esta crítica ya la había planteado Kingsley (1944), en la década de los 40`s del siglo pasado, cuando planteaba la poca conexión entre quienes era parte de la burocracia y sus destinatarios/as, abogando por una Burocracia que fuera representativa, ya que la primera se componía de un grupo privilegiado, que no conocía los reales problemas que enfrentaba la mayoría de ciudadanos/as y a los cuales, debían atender (citado en Meier, 1975). Si bien, el planteamiento de Kingsley era de otorgar cuotas al interior de la burocracia para hacerla más representativa, y así, constituirse de manera diversa y atender las necesidades públicas de acuerdo a esa misma diversidad que es parte de la sociedad, a fines de la década de los 60´también del siglo pasado, Mosher (1968), planteó una burocracia representativa activa, en la cual, quienes deciden y aquellos/as servidores/as públicos/as, se identifiquen con los/as destinatarios/as, y busquen atender los intereses de grupos especificos (citado en Kennedy, 2014).

por otra, hacen una valoración de los beneficios, considerando para ello, el monto de lo que significa como también de su duración). Por ejemplo, en Chile, las personas de 65 y más años, que cumplan con ciertos requisitos, puede solicitar la Pensión Garantizada Universal. Si bien son personas mayores que en algunos casos, la intensidad del costo puede ser alto, el beneficio que pueden obtener es permanente (de por vida), por lo que, el valor del beneficio puede influir en la decisión de interactuar. Ahora bien, en el mismo estudio de Farah et al. (2024) señala que cerca de un 1% de las personas visitadas por el Programa PGU en tu barrio, sabían de la existencia del beneficio, pero al tener dificultades de movilidad, y la creencia que solo podían hacer el trámite de forma presencial, no habían realizado el trámite.

Entre las barreras que pueden favorecer una carga mayor, es la de endosar la responsabilidad a las personas de tener que constatar los requisitos que exige la prestación, no proporcionarles asistencia a los ciudadanos que lo requieran o hacerlo en horarios que resultan ser complejos para su situación, entre otros. Lo anterior, puede provocar insatisfacción a las personas respecto a la institucionalidad que, debiendo facilitar los procesos, no lo hace, lo que puede producir es que, las personas, pudiendo optar entre lo público y lo privado, como son aquellas prestaciones en educación y en salud, decidan por el segundo (Organisation for Economic Cooperation and Development [OECD], 2022).

Lamentablemente, ello no es posible cuando la prestación sólo es proporcionada por el Estado, como puede ser las prestaciones dirigidas a personas con discapacidad, pero que, para su constatación, el proceso y la acreditación solo se puede realizar ante el Estado. Mientras más barreras que el Estado presente, generando con ello, un alto nivel de carga, éste "no puede aspirar a la justicia social cuando el acceso a los derechos sociales de sus ciudadanos está plagado de procedimientos administrativos onerosos, interminables y traumáticos" (Perales, 2023, p. 1), como aquel caso que nos presenta el Banco Interamericano de Desarrollo el año 2014, el cual fue presentado en el concurso "El peor trámite de mi vida" que llevó adelante Bolivia, el año 2011, en el cual, la señora Domitila Murillo, debió enfrentar una serie de interacciones con la institucionalidad e interminable proceso para obtener su cédula de identidad quien finalmente debió pagar un soborno para lograr finalizar el trámite (Charosky et al., 2014, p. 23).

En la interacción entre el Estado y la ciudadanía, cabe destacar que el nivel de carga puede verse reducido, si las personas cuentan con una red de apoyo, Por ejemplo, en Reino Unido, un grupo de personas mayores pudieron acceder a un beneficio, ya que, una red de apoyo les ayudó a superar las limitaciones que tenían para comprender el proceso de solicitud, lo que les permitió reducir los costos de cumplimiento (Bunt et al., 2006). Esa red de apoyo también la pueden proporcionar organizaciones no gubernamentales (ONG), y que no persiguen fines de lucro (Tiggelaar & Bert George,

2013), en la cual, pueden reducir la carga en dos dimensiones que plantea Benish et al. (2023), Intensidad y Relacional (la otra es la Distributiva). Intensidad, ya que el apoyo que pueden proporcionar, ayudando con el trámite, asesorando, puede reducir la intensidad del costo que deben asumir las personas y relacional, ya que pueden facilitar la difusión y ayudar a comprender el proceso, suavizando lo que sería la interacción.

Un estudio de Nisar (2018) centrado en el trámite de identificación de género que debían realizar las personas Khawaja Sira en Pakistán daban cuenta del alto nivel de carga que debían enfrentar, pero que éstas, se verían reducidas con la participación de un tercero. Una Organización no Gubernamental apoyaba con información y orientación sobre el proceso a este grupo de personas, reduciendo los costos de aprendizaje y de cumplimiento, asociado a la dimensión intensidad y relacional. En la ciudad de Lahore, una ONG gestionó que el trámite se realizara en un lugar de reuniones de Khawaja Sira, reduciendo los costos psicológicos a los que se veían enfrentados en las oficinas públicas, la que estaría centrada en la dimensión intensidad.

El Rol de cuidados de personas con discapacidad

Para la Organización Mundial de la Salud "La discapacidad es parte de la condición humana" (2011, p. 3), lo que significa que todas las personas nos podemos ver enfrentadas a alguna discapacidad, la cual puede ser permanente o transitoria. En la etapa de la vida en que las personas pasan a formar parte del grupo de adultos/as mayores, existen mayores probabilidades de tener alguna discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala que la discapacidad va más allá de lo que la medicina pueda señalar, ya que también la sociedad y el entorno ponen limitaciones "que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (Asamblea General de Naciones Unidas, 2006, preámbulo letra e), es decir, "abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales)" (Leonardi et al. 2006 citado en Organización Mundial de la Salud, 2011, p. 4). Por esta misma razón, Chile replanteó la forma para calificar y acreditar la discapacidad pasando de un modelo biomédico a uno biopsicosocial.

En el año 2008, Chile ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ministerio de Relaciones Exteriores, 2008). Dos años después, el 2010, publica la ley 20.422 sobre *Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad* (Ministerio de Planificación 2010), con la finalidad de "asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad" (artículo 1ro).

Como en muchos países, en Chile, existe un proceso en el cual, las personas deben acreditar su discapacidad, cuyo proceso concluye con la obtención de una credencial de discapacidad. La ley 20.422 en su título II la *calificación y certificación de la discapacidad*, regula el procedimiento para la obtención de dicha credencial. La credencial la entrega el Registro Civil e Identificación, previa determinación por parte de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) de la discapacidad y el grado de ésta. Para que la COMPIN determine, debe contar con todos los antecedentes que se presentan, y que, en gran parte, hacen llegar las personas debe cumplir con aquellas reglas, requisitos, pasos, entre otros, definidos por la institucionalidad, debiendo asumir los costos asociados a dicho proceso.

Cuando la discapacidad dificulta o impide a las personas interactuar con el Estado, por ejemplo, para cumplir con la primera etapa del proceso de obtención de la credencial de discapacidad, las cargas administrativas recaen en gran parte o totalmente en quien asume el rol de cuidado. Este rol, históricamente asignado a mujeres y naturalizado en el ámbito privado, refleja la existencia de una organización social del cuidado profundamente marcada por desigualdades de género. Si bien el modelo social de la discapacidad ha contribuido a desplazar la atención desde las limitaciones individuales hacia las barreras estructurales, dicho enfoque ha tendido a desatender las dimensiones de género implicadas en la experiencia de la discapacidad. Como señala Serra (2016), la discapacidad sigue asociándose a representaciones de debilidad, enfermedad y dependencia, lo que genera desvalorización social e incluso abandono. En esta línea, autoras como Morris (1991) critican que el modelo social ha sido formulado desde una perspectiva androcéntrica, invisibilizando tanto la experiencia diferenciada de las mujeres con discapacidad como el papel de las cuidadoras en este entramado.

La discusión en torno a los cuidados, se relacionan con la división sexual del trabajo que Charlotte Perkins Gilman (2011 [1898] en García, 2021) describe desde el punto de vista económico, aludiendo a las limitaciones impuestas a las mujeres bajo la consideración de su rol maternal y de labores domésticas como parte de sus deberes funcionales. Bajo esta lógica, las mujeres son las que tradicionalmente han ejercido el rol de cuidadoras, labor que Fisher y Tronto (1990) definen como el conjunto de actividades diarias para mantener, perpetuar y reparar nuestro mundo, para que podamos seguir viviendo en él de la mejor manera posible (p. 40). La labor de cuidados es impuesta a las mujeres como consecuencia de los constructos de género en los cuales a los hombres se les exige individualidad e independencia en su desenvolvimiento en la vida pública y a las mujeres los cuidados y sostenimiento de la vida en el ámbito de la vida privada (doméstica) (Gilligan, 1993), por tanto, consideramos que existe un sesgo de género en relación con quienes asumen las cargas administrativas relacionadas con las personas en situación de discapacidad, y es que éstas son asumidas princi-

palmente por mujeres, lo que queda de manifiesto con lo señalado por un informe de la Organización Internacional del Trabajo el 2019, el cual señala que, a nivel mundial, el 76,2% del tiempo que se dedica al cuidado sin ninguna remuneración, es realizado por mujeres (en Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2022).

Por otra parte, quienes ejercen el rol de cuidado, no solo deben asumir las CA que le significa interactuar con el Estado en representación de las personas que cuidan, sino que, de manera silenciosa, asumen CI, y que guardan relación con tres aspectos principalmente: lo social, lo económico y el uso del tiempo.

Primeramente, existe un costo social que se asume y que está relacionado directamente con los roles de género. Según la Caracterización de Personas Cuidadoras, contenida en la Encuesta Nacional de discapacidad y Dependencia (2023), la labor de cuidados es principalmente desempeñada por mujeres, llegando a representar el 70% del total de personas que asumen este rol. El trabajo de los cuidados y la posición de la mujer en éste es una temática que se ha expuesto en diversas investigaciones, debate que data de los años 70, con los primeros cuestionamientos hacia la forma en que se distribuye el trabajo del cuidado familiar y las estructuras de género que lo sostienen (Batthyány, 2008). De la misma forma, un estudio realizado por ONU Mujeres (2018) concluye que la tarea de los cuidados sigue siendo perpetrada principalmente por mujeres, quienes enfrentan el detrimento de su salud física y mental, y que los estereotipos de género influyen en la distribución de las tareas domésticas y el cuidado.

En segundo lugar, existe una carga económica importante asociada al ejercicio de las labores del cuidado, pues esta labor "engloba hacerse cargo del cuidado material que implica un "trabajo", del cuidado económico que implica un "costo económico" y del cuidado psicológico, que implica un "vínculo afectivo, emotivo, sentimental" (Batthyány, 2008). Salvador (2018) plantea que hay diversos orígenes que explican las brechas de género existentes en el mercado laboral, sin embargo, estas se encuentran estrechamente relacionadas con la manera en que el mercado y el Estado interactúan para permitir resolver estas necesidades de cuidados. Por otra parte, las mujeres que ejercen la labor de cuidados por lo general buscan empleos con horarios flexibles para lograr compatibilizar el cuidado con la obtención de recursos que aseguren la subsistencia. Estos trabajos suelen encontrarse en la informalidad, además de ser de baja remuneración, lo cual posiciona a estas mujeres en una posición de exclusión de sistemas de seguridad social (Merino, 2010, citado en Eternod & Jácome, 2018). Finalmente, existe una baja valoración respecto a la labor de cuidado, según lo refleja un estudio realizado en Chile y publicado por ONU Mujeres (2023), en que se concluye que las mujeres entrevistadas mayoritariamente manifiestan el sentimiento de que su trabajo de cuidados es poco valorado por parte de los demás miembros del hogar.

Según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2022), el uso del tiempo es una herramienta "crucial para reconocer y analizar las desigualdades de género y obtener información relevante para superar la división sexual del trabajo, implementar políticas públicas y transitar hacia la sociedad del cuidado". Asimismo, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (Instituto Nacional de Estadísticas, 2015), existe una brecha entre el tiempo que hombres y mujeres dedican a las labores de cuidados en la familia, en donde estas destinan el doble de horas en el ejercicio de cuidar a otra persona. Esto último cobra especialmente relevancia al considerar que el 70% del total de personas que cuidan son mujeres, pues refuerza la evidencia de que esta labor tiene un factor de género importante (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023).

Metodología

Este estudio se planteó dos interrogantes:

¿Cuáles son las cargas administrativas que deben asumir sus cuidadores/as para realizar el trámite de calificación? ¿Cuáles son aquellas cargas invisibles que los/as cuidadores/as de personas con discapacidad deben asumir?

Para dar respuesta a estas interrogantes, se diseñó una investigación de carácter cualitativo que, mediante un estudio en profundidad de un caso específico, busca realizar un análisis detallado del nivel de carga que deben asumir quienes ejercen el rol de cuidado (fenómeno), producto del modo en que el Estado administra el proceso de calificación (causa estructural). Asimismo, se pretende identificar y caracterizar las cargas invisibles que enfrentan quienes cuidan a personas con discapacidad.

La principal herramienta de recolección de información fue la realización de entrevistas semiestructuradas a personas que ejercieran el rol de cuidado de personas con discapacidad que habían realizado el trámite de calificación para la obtención de la credencial de discapacidad, en oficinas ubicadas en la región del Biobío. Para la selección se utilizó un muestreo por conveniencia, dada la facilidad de acceso a las personas que cumplieran con los criterios establecidos y su disposición para participar. A cada uno de los y las participantes, se le dio a conocer el objetivo del estudio y se cumplió con los resguardos éticos, como la entrega de Consentimiento Informado.

Estas personas fueron identificadas con el código EC (entrevista cuidador/a). La utilidad de esta técnica radica en que permite acceder a información sobre vivencias personales, tanto desde la experiencia de usuarias/os como desde su vínculo con funcionarias/os públicas/os, lo cual posibilita que los/as entrevistados/as "expresen su manera de ver, pensar y sentir" dentro de un marco flexible pero orientado (Gaínza, 2012). Las entrevistas se realizaron respetando consideraciones éticas, como el resguardo de la información personal y el uso de lenguaje inclusivo.

Como ya se ha señalado, la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) es la entidad encargada de evaluar y valorar el desempeño funcional de la persona. Para ello, se requieren tres informes: el Informe Biomédico Funcional, el Informe Social y de Redes de Apoyo, y el Informe de Desempeño IVADEC-CIF. Estos pueden presentarse en la forma de "informes, exámenes o certificados que la persona tenga en su poder, pudiendo indicarse el nombre del profesional o de la institución tratante" (Decreto N° 47, art. 47, 2013).

Se realizaron ocho entrevistas a un total de nueve personas que ejercen el rol de cuidado de personas con discapacidad que se encuentran en situación de dependencia. Las entrevistas se realizaron durante el primer semestre de 2023. La relación entre cuidador/a y persona con discapacidad se detalla a continuación:

Tabla 1

Codificación entrevistas, según relación Cuidadores y personas con discapacidad.

Código entrevista	Relación		Código entrevista	Relación
EC01	Padre que cuida a su hija menor de edad		EC05	Hija que cuida a su madre adulta mayor
EC02	Madre que cuida a su hijo adulto joven		EC06	Madre que cuida a hijo e hija, ambos menores de edad
EC03	Padre y Madre que cuida a su hijo e hija, ambos menores de edad		EC07	Hermana que cuida a su hermano, adulto joven
EC04	Hijo que cuida a su madre adulta mayor		EC08	Madre que cuida a hijo e hija menores de edad

Cabe destacar que, en dos de los casos, las personas entrevistadas ejercían el cuidado de personas mayores con discapacidad, quienes eran beneficiarias del Programa de Atención Domiciliaria Especializada (PADAM) del Hogar de Cristo. Este programa está destinado a personas mayores en situación de pobreza y exclusión social con niveles de dependencia moderada o grave cuando cuentan con apoyo familiar, y leve cuando no lo tienen (Hogar de Cristo, s.f.). Como se analizará más adelante, existen diferencias significativas entre quienes realizaron el trámite sin ningún tipo de apoyo y aquellas personas que contaron con el acompañamiento de una organización no gubernamental.

La pauta de entrevista semiestructurada fue construida considerando dos dimensiones principales: cargas administrativas y cargas invisibles, cada una con subcategorías que guiaron tanto la recolección como el análisis de la información. Este último se realizó mediante análisis cualitativo de contenido, empleando las categorías predefinidas a partir de la literatura.

Las categorías y subcategorías utilizadas fueron las siguientes:

Tabla 2

Categorías y subcategorías de análisis.

Categorías	Subcategorías	Definición
Cargas administrativas: Referida a los costos que cuidadores/as de personas con discapacidad deben asumir para realizar el trámite de calificación	De aprendizaje	Relativo a lo que les ha significado llegar a conocer en qué consiste el proceso y el o los lugares en los que debe hacer las gestiones relativa a la etapa de Calificación.
	De cumplimiento	Relativo a lo que les ha significado cumplir con las etapas y requisitos establecidos por el Estado para la etapa de Calificación.
	Psicológicas	Relativo al estrés que significa cumplir con la etapa de Calificación, como también si se considera un proceso estigmatizante.
Cargas Invisibles: Referida a aquellas cargas que deben asumir en sus vidas, los y las cuidadores/as de personas con discapacidad	Sociales	Distinguir, de acuerdo con el género, las consecuencias para interactuar con su propia familia y la sociedad en su conjunto.
	Económicas	Definir consecuencias del cuidado: abandonar trabajo, trabajar jornadas cortas, no tener dinero para pagar a otra/o cuidad.
	Uso del tiempo	Relativo al uso del tiempo que se dispone y que utilizan las personas que cumplen el rol de cuidado.

Resultados y discusión

Este apartado se divide en dos partes. En la primera, se analizan las cargas administrativas que deben asumir quienes ejercen el rol de cuidados de personas con discapacidad para cumplir con el trámite de Calificación y así obtener la credencial correspondiente para quienes cuidan. En la segunda parte, se abordan las cargas que enfrentan estas personas en su vida cotidiana, las cuales, aunque fundamentales, suelen ser invisibilizadas por la sociedad. Cabe destacar que, en muchos casos, el rol de cuidado no responde a una decisión voluntaria, sino que está fuertemente condicionado por factores estructurales como el género, la posición socioeconómica o la falta de políticas públicas adecuadas, lo que refuerza dinámicas de desigualdad en la distribución del cuidado.

Cargas administrativas:

En este apartado se analiza el conjunto de cargas administrativas que enfrentan las personas que ejercen el rol de cuidado de personas con discapacidad, específicamente en el contexto del trámite de calificación de la discapacidad, requisito indispensable para la obtención de la credencial correspondiente. Este proceso, diseñado e implementado por el Estado, implica una serie de gestiones, conocimientos previos y trámites burocráticos que demandan tiempo y recursos.

Sin apoyo:

Para cuidadores/as que han debido realizar el trámite sin contar con una red de apoyo, como lo es el Hogar de Cristo, y siguiendo a Moynihan et al. (2015), podemos distinguir los siguientes costos que han debido asumir:

Aprendizaje: El costo que implica conocer el proceso completo que significa el trámite de calificar la discapacidad, es complejo. Quienes ya han obtenido la credencial, como quienes aún se encuentran realizando gestiones, encuentran algo complejo de entender el proceso y quienes lo han logrado comprender, no ha sido a través de la institucionalidad pública.

> En el sistema público lo derivaron a la asistente social y ahí supimos qué tenía que hacer, aunque no nos quedó muy claro (...) tuve que preguntarle a la trabajadora social de [su lugar de trabajo] (Entrevista EC06).
>
> Una cosa es que el tema de la información esté disponible y otra cosa es que el ciudadano/la ciudadana sepa dónde encontrarla, cómo encontrarla y sobre todo cómo hacer uso de ella (Entrevista EC07).

El trámite se considera difícil de comprender, por tanto, independiente de la situación de las personas, hay un alto costo de aprendizaje, actuando como facilitador para disminuir dicho costo, un tercero.

Cumplimiento. El costo que significa cumplir con todos los pasos establecidos para el trámite de calificación se relaciona con los tiempos que deben esperar las personas para contar con la hora médica, dada la falta de especialistas, como también la hora para la realización de los exámenes requeridos para el diagnóstico, lo que para las personas que se atienden en la salud pública, es altamente excesivo. Quienes se atienden en el sistema privado de salud, los tiempos de espera son menores, pero a cambio, deben incurrir en costos económicos, ello significa costos económicos de cumplimiento.

Psicológicos: Sobre los costos asociados a una carga emocional para quienes deben realizar el trámite, por una parte, podemos señalar que hay un desgaste mental, estrés producido principalmente de los costos de cumplimiento que han debido asumir,

> Me cuesta mucho generar ese vínculo que se supone que yo debería tener como cuidador o como cuidadora (...) y eso a mí me como que me genera (...) no sé si estrés, pero mucha carga emocional y como mucha culpa de no saber: puta, pero ¿cómo lo hago mejor? O sea, ¿qué más puedo hacer si además trabajo todo el día? (Entrevista EC06).

En algunos casos, dicho estrés los ha llevado a pausar el proceso. Por lo mismo, una de nuestras entrevistadas, señala no darle prioridad al trámite, ya que.

> Es desgastante, cuido a mis dos hijos (...) es complejo vivir entre la discapacidad de mi hijo y la salud mental de mi hija (Entrevista EC06).

En esta línea, en el estudio de Muñoz et al. (2023) un funcionario de la Casa de la Discapacidad de una municipalidad en Chile, señalaba lo desgastante que podía ser para las personas tener que hacer el trámite sin apoyo, y que "en más de una oportunidad había tenido que dar contención a personas que sentían que el Estado, en vez de facilitarles el camino, sólo les ponía obstáculos." (p. 61), y muchas veces, pausaban el proceso. Este desgaste, puede llevar finalmente a desistir continuar con el proceso, como consecuencia de un alto costo que el Estado le está imponiendo a las personas, lo que constituiría lo que Brodkln y Majmudar (2010), señalan como exclusión administrativa a causa de la propia administración.

Por otra parte, asociados a los costos en tiempo y/o en recursos económicos, cuidadores manifiestan que son altos de asumir, en consideración al beneficio que pueden obtener con la credencial. Es decir, han decidido no continuar con el proceso, ya que cumplir con lo requerido, les limita el tiempo de cuidado, como el de generar recursos para la familia.

> Usted imagina, nosotros somos padres cuidadores. Vamos a hacer un trámite, por ejemplo, y dejamos a nuestros niños de repente encargados, vamos y volvemos, vamos y volvemos. Y nos encontramos de repente con 30 personas antes que nosotros. Tenemos que esperar 3, 4 horas y tenemos que volver a cuidar. Entonces, hacer cosas, entonces, para ellos, no se puede. Entonces, si hubiera una casa de discapacidad, que se encarguen de ayudarnos, sería fantástico (..) que nos ayude a hacer trámites, que nos faciliten la vida en cuanto a eso, sería fantástico. Nosotros nos sentimos de repente, a través del Estado, las autoridades, como méndigos. Entonces al final uno deja de hacer esos trámites, que a veces no tiene tiempo para hacer tantos trámites (Entrevista EC07).

Si bien, quienes cuidan iniciaron el proceso para cumplir con la etapa de Calificación, necesaria para obtener la credencial de discapacidad, en la línea de Janssens y Van Mechelen (2022), han analizado los costos versus beneficios, decidiendo no

asumir los costos, ya que, la intensidad de los segundos que estiman deberán asumir son mayores que los beneficios que le podrían proporcionar.

Con apoyo del Hogar de Cristo:

Para aquellos cuidadores de personas con discapacidad que formaban parte del PADAM, el nivel de carga fue muy bajo, el cual se debió a todo el apoyo que el personal del programa les brindó en el proceso.

Aprendizaje. Para quienes cuidan, reconocen no tener claro en que consiste la etapa de Calificación. Uno de nuestro entrevistados, señaló que previo a que la persona que cuida formara parte del PADAM, fue a consultar al Centro de Salud Familiar (CESFAM) de su comuna y ahí señalaron "que todo debía hacerlo él" (Entrevista EC04) y una vez que, fue llegó a las oficinas del PADAM "me entendieron al tiro (sic). Vino a ver aquí a la casa, a hacer el análisis (…) y vieron cómo estaba la situación, y me ayudaron, al tiro (sic)" (Entrevista EC04),

Una vez que las personas que cuidan son parte del PADAM, los profesionales se encargan de realizar las gestiones para contar con el informe Biomédico, pidiendo la hora médica en el establecimiento de salud, recopilar antecedentes, como también la elaboración del informe psicosocial, tal y como lo señala uno de los entrevistados al señalar que,

> Si faltase algo, ellas le colocaban todo lo que faltaba para que recopilar más información, pero todo eso lo hizo la gente del PADAM (Entrevista EC04).

En el caso de otra de nuestras entrevistadas, no sabía lo de la credencial de discapacidad, y una vez que la persona que cuida ingresó al PADAM, los profesionales le señalaron la existencia de la credencial y que podían ayudarle con los trámites para fueron los profesionales de ese programa quienes le indicaron que podía realizar el trámite para obtener la credencial de discapacidad.

Cumplimiento. Los profesionales del PADAM, no solo orientaron sobre el proceso, sino que también, facilitaron aquellas gestiones que debían realizar,

> Son los que me hacen todos los trámites necesarios. Y un día me dijeron que están todos los trámites e incluso se han ofrecido que cuando yo tengo que ir a retirar los remedios de mi mamá (Entrevista EC05).

Sobre algunos de los informes que debían presentar, y ante la pregunta de cómo debieron gestionarlo, respondieron que "ellos se encargaron de hacer todos los informes" (Entrevista EC04), "Son los que hacen todos los trámites necesarios" (Entrevista EC05).

Psicológicas. Dado que los profesionales del PADAM, facilitaron las gestiones que debían realizar, para nuestros entrevistados no significó ningún estrés la etapa de Calificación, y tampoco consideran que obtener la credencial, sea estigmatizante para

quienes cuidan. Es más, consideran que es lo que corresponde para la situación en que encuentran.

Lo anterior, va en la línea de lo que Nisar (2018) y Tiggelaar y George (2023) señalan en sus estudios, de que las cargas se ven reducidas con la participación de terceros como las ONG, en este caso del Hogar de Cristo, el cual brinda ayuda a los usuarios para gestionar el proceso de calificación y certificación para la obtención de la credencial, por lo que, siguiendo a Benish et al. (2023), el Hogar de Cristo, reduce las CA, tanto en la dimensión de intensidad y como en la relacional.

Luego de ver los resultados de las cargas administrativas entre quienes recibieron apoyo y quienes no, podemos ver la existencia de una gran diferencia en la intensidad de los costos. Dado que Chile, ratificó la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, en la cual, en su artículo 2, define como diseño universal, a aquel "diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado", sin embargo, el mismo proceso por el que deben acreditar la discapacidad conlleva una carga bastante elevada para quienes deben hacerlo en representación de éstas, y solo la ayuda de una Organización No Gubernamental, como es el Hogar de Cristo, está colaborando para reducirla, cuando debería ser el mismo Estado el que debería encargarse de hacerla más accesible o realizar ajustes razonables, es decir, las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida" (Asamblea General de Naciones Unidas, 2006).

Cargas invisibles

Como decíamos, quienes ejercen el rol de cuidado, no solo deben asumir en su totalidad o en parte, las CA que significa interactuar con el Estado en representación de quienes deben cuidar, sino que, además, asumen otras cargas que muchas veces, la sociedad no dimensiona, como lo son las CI, que se distinguen en sociales, económicas y uso del tiempo.

Sociales: Referida a aquellos costos que han limitado su vida social, una de las entrevistadas señala.

> Bueno, no tengo amigas (...) no puedo salir, o sea, no me complica. Por decir, mañana estoy invitada a un cumpleaños, pero no puedo ir. No puedo porque, aunque yo había hablado con mi hermana que vive en el campo, me dijo que no, no podía venir (Entrevista EC05).
>
> No es fácil convivir con otras personas porque mi hijo puede tener una crisis, (...) a veces tiene pataletas, pega portazos (...) es como un niño de doce años (Entrevista EC06).

Todos, en gran o menor medida, pero sin excepción, han visto afectada las relaciones con su entorno, lo que afecta su propia salud mental, tal y como lo comenta una madre cuidadora de un hijo con un Trastorno del Especto Autista con dependencia severa,

> hay días que uno se cae en un hoyo profundo de mucha pena. Yo sí tomo ansiolíticos de hace muchos años, antidepresivos, y a pesar de eso, hay días en que no voy ni para atrás ni para adelante. Son muy pocos días, son muy raros, pero pasan, donde no quiero hacer nada, incluso le hago una ley del hielo a mi hijo, no lo tengo como se dice, popularmente, y no quiero hacer nada y quisiera cerrar los ojos, dormir y no saber nada. Pero es poco tiempo, por lo menos en mi caso, rara vez también, muy pocas veces, y es poco tiempo, gracias a Dios (Entrevista EC02).

La salud mental se ve afectada y se producen momentos de agotamiento, pero que, dado el rol que han debido asumir, se autorregulan para seguir cumpliendo su labor.

Económicas: Referida a aquellos costos económicos que ha significado asumir el rol de cuidado.

En algunos casos, quienes han debido asumir el rol de cuidado han dejado sus trabajos, buscando alternativas que les permitan compatibilizar el cuidado y generar recursos.

> Optamos por dejar nuestros trabajos en forma dependiente, ya que ambos somos profesionales, para poder estar más con nuestro hijo menor que requiere más cuidados. Hicimos un emprendimiento que, aunque es difícil nos permite organizar nuestros tiempos, siempre en beneficio de las terapias de nuestro hijo (Entrevista EC08).
>
> Estamos vendiendo torta. Tenemos una pyme chiquitita (Entrevista EC03).

En otros casos, una de las entrevistadas, señala que se les ha facilitado contar con un horario flexible en el trabajo, logrando compatibilizar el cuidado de sus hijos con el trabajo, y ese trabajo, además, le permite tener cierta tranquilidad económica, sin embargo, no han logrado progresar en su carrera profesional. Por otra parte, manifiesta ser "la primera en levantarme y la última en dormirme, porque tengo que esperar que mi hija duerma para poder dormir" (Entrevista EC06).

En algunos casos, han debido incurrir en altos costos económicos para adaptar la infraestructura del hogar, otorgar los cuidados necesarios a quienes deben cuidar, como también replantear la forma para generar recursos, ya sea buscando trabajos flexibles, dejar de trabajar de manera dependiente y optar por un emprendimiento que les permita compatibilizar con el cuidado, o depender económicamente de otras personas de su familia. En otros casos, están dedicados en su totalidad al cuidado, teniendo apoyo económico de otros integrantes del hogar, como los casos EC02 y EC07. En general, han visto afectada la situación económica.

Uso del tiempo: referido a la distribución del tiempo con otras actividades, manifiestan

> El tiempo de nosotros es muy limitado. Es muy limitado que a ellos hay que atenderlos, hay que darles comida. Y como trabajamos de casa, entonces los tiempos van justos. Claro, tenemos que relacionar lo que trabajamos con lo que lo atendemos (Entrevista EC03).
>
> Con mi esposo nos repartimos los cuidados, mientras yo estoy en el negocio él ve a los niños o los lleva a terapia o a sus actividades, y también nos ocupamos de las cosas de la casa. Nuestro tiempo está distribuido entre nuestro negocio, las cosas de la casa y las terapias de nuestro hijo (Entrevista EC08).

En otro caso, el poco tiempo del que se dispone, es cuando el papá de su hijo se hace cargo, y ella lo utiliza para,

> ir a buscar remedio, por ejemplo, como pedir citas en el consultorio para mí o para mi hijo, o hacer trámites que requieren más tiempo que los dejo pasar. El resto del tiempo me dejo en la casa y no hago más nada porque no me da el tiempo ni la gana (Entrevista EC02).

Es decir, cuando no está cuidando a su hijo, utiliza el tiempo para realizar gestiones para su hijo o ella, pero no para otras cosas.

Un tema que llamó la atención es que, ante la interrogante ¿se siente cuidador/a?, la mayoría respondió positivamente, sin embargo, las cuidadoras mamás de hijos menores de edad, coincidieron en responder negativamente, agregando que ellas eran "mamás" (Entrevista EC03, EC06 y EC08). En el caso de la entrevista EC03, el papá respondió positivamente, es decir, se señaló sentirse cuidador.

Conclusiones

Si toda interacción entre el Estado y la ciudadanía conlleva costos que las personas deben asumir, se esperaría que éstos no fueran difíciles ni menos imposibles de asumir, más cuando, son personas con discapacidad o quienes asumen el rol de cuidador/a quienes deben interactuar.

Calificar la discapacidad en Chile, no es una tarea fácil y aunque se ha avanzado en el proceso, aún son las personas con discapacidad o sus cuidadores/as, quienes deben asumir la mayoría de los costos que este conlleva. En esta investigación, pudimos constatar que, por una parte, quienes han debido realizar el trámite para contar con la credencial de discapacidad de las personas que cuidan, sin ninguna red de apoyo, los costos asociado a las CA han sido muy alto que, en algunos casos, los ha llevado a no finalizar el proceso, ya que, la estimación de los beneficios al que pueden acceder con la credencial, es inferior a la intensidad de los costos que se deben asumir, lo que va en

la línea de lo señalado por Janssens y Van Mechelen (2022), generando además lo que Van Oorschot (1991) señala como *non take-up*. Por otra parte, quienes cuentan con el apoyo del Hogar de Cristo, la intensidad de los costos ha sido mínima, ya que, esta ONGs contribuye en la reducción de carga, en dos de las tres mismas dimensiones que plantean Benish et al. (2023).

Por otra parte, a las CA que deben asumir las personas cuidadoras en la etapa de Calificación para tramitar la credencial de discapacidad de quienes cuidan, están aquellas CI que comienzan a configurarse desde el momento en que asumen el rol de cuidados, y que, para gran parte de la sociedad no son visibles. Si bien, en el último tiempo, se ha ido visibilizando el rol de cuidados, esta investigación busca aportar visibilizando no solo la realidad que enfrentan a diario quienes cuidan, sino también, los costos que deben asumir en la interacción con el Estado para que, las personas con discapacidad a las que cuidan puedan contar con una credencial.

La decisión de incluir tanto las CA como las CI en este análisis, responde a la necesidad de abordar el fenómeno del cuidado desde una perspectiva integral. Si bien las CA se refieren a los costos explícitos asociados a la interacción institucional, estas no se producen en un vacío. Por el contrario, se acumulan sobre una base estructural de CI que atraviesan las trayectorias de vida de quienes cuidan. Estas cargas invisibles, muchas veces naturalizadas o invisibilizadas por la sociedad, configuran condiciones desiguales desde las cuales las personas cuidadoras enfrentan las exigencias del Estado.

Comprender ambas dimensiones de manera articulada permite evidenciar la manera en que las exigencias del sistema institucional reproducen desigualdades. Ignorar esta relación llevaría a un análisis fragmentado que no daría cuenta del peso acumulativo que enfrentan quienes cuidan. Este enfoque permite visibilizar, a su vez, los límites de las políticas públicas actuales y la urgencia de rediseñar mecanismos que reduzcan estas cargas y reconozcan el cuidado como un trabajo socialmente necesario, históricamente desvalorizado y feminizado.

Referencias bibliográficas

Asamblea General de Naciones Unidas. (2006). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Organización de Naciones Unidas.

Banco Interamericano de Desarrollo. (2018). F*in del trámite eterno: ciudadanos, burocracia y gobierno digital*. Washington, D.C.: Banco Interamericano de Desarrollo.

Batthyány, K. (2008). Género, cuidados familiares y uso del tiempo. *Informe final de investigación*. Montevideo, UNIFEM, INE.

Benish, A., Tarshish, N., Holler, R., y Gal, J. (2023). Types of administrative burden reduction strategies: who, what, and how. In *Journal of Public Administration Research and Theory*, 34(3), 349–358. https://doi.org/10.1093/jopart/muad028.

Bozeman, B. (1993). A theory of government red tape. *Journal of Public Administration Research and Theory* (3), 273-304.

Brodkln, E., y Majmudar, M. (2010). Administrative Exclusion: Organizations and the Hidden Costs of Welfare. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 20(4), 827-848.

Bunt, K., Adams, L., & Leo, C. (2006). *Understanding the relationship between the barriers and triggers to claiming Pension Credit*. Department for Work and Pensions. Research Report No. 336.

Charosky, H., Vásquez, M., & Dassen, N. (2014). La queja como energía positiva: la *experiencia del concurso "El peor trámite de mi vida" en Bolivia*. Washington D. C.: División de Capacidad Institucional del Estado. Banco Interamericano de Desarrollo.

Christensen, J. A. (2020). Human Capital and Administrative Burden: The Role of Cognitive Resources in Citizen-State Interactions. *Public Admin Rev* (80), 127-136. https://doi-org.ezpbibliotecas.udec.cl/10.

Chudnovsky, M., y Peeters, R. (2019). Más allá de la focalización de la política pública: Incidencia de factores extraorganizacionales en la falta de cobertura de ciudadanos elegibles en la asignación universal por hijo en Argentina. *Estado, Gobierno y Gestión Pública* (33), 5–37.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2022). *La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género*. Santiago de Chile.

Eternod, M., & Jácome, T. (2018). "El trabajo de cuidados, obstáculo para las autonomías de las mujeres". En L. E. Pautassi (Comp.), *Los cuidados en América Latina y el Caribe: Textos seleccionados* (pp. 216–228). Oficina de ONU Mujeres en México. https://mexico.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Mexico/Documentos/Publicaciones/2018/05/LIBRO%20DE%20CUIDADOS_Web_2Mayo_final.pdf.

Farah, J., Inostroza, A., Muñoz, W., y Pliscoff, C. (2024). Barreras de acceso a la PGU: Propuestas de mejora desde el análisis de brechas ciudadanas e institucionales con perspectiva de Gobierno Abierto. En Centro de Políticas Públicas UC (ed), *Propuestas para Chile. Concurso de Políticas Públicas 2023* (pp. 195-230). Pontificia Universidad Católica de Chile.

Fisher, B., y Tronto, J. (1990). Hacia una teoría feminista del cuidado. *Círculos de cuidado: Trabajo e identidad en la vida de las mujeres*, 35-62.

Gaínza, Á. (2012). "La entrevista en profundidad individual". En M. Canales, *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*, (pp. 219-264). Lom Ediciones.

García, D. (2021). El servicio doméstico desde las pioneras científicas sociales más allá de "una industria atrasada". *European Journal of Pragmatism and American Philosophy* [En ligne], XIII(2). https://doi.org/10.4000/ejpap.2612.

Gilligan, C. (1993). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.

Halling, A., y Baekgaard, M. (2023) Administrative Burden in Citizen–State Interactions: A Systematic Literature Review, *Journal of Public Administration Research and Theory,* muad023. https://doi.org/10.1093/jopart/muad023.

Hogar de Cristo (s. f.). *Adultos Mayores*. https://www.hogardecristo.cl/adulto-mayor/.

Instituto Nacional de Estadísticas (INE). (2015). *Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT)* 2015: Síntesis de resultados. Santiago, Chile: INE.

Janssens, J., y Van Mechelen, N. (2022). To take or not to take? An overview of the factors contributing to the non-take-up of public provisions. En *European Journal of Social Security*, 24(2), 95-116. https://doi.org/10.1177/13882627221106800.

Kennedy, B. (2014). Unraveling Representative Bureaucracy: A Systematic Analysis of the Literature. *Administration & Society, 46*(4), 395–421. https://doi.org/10.1177/0095399712459724.

Kumlin, S., & Rothstein, B. (2005). Making and breaking social capital: The impact of welfare-state institutions. *Comparative Political Studies*, 38(4), 339–365. https://doi.org/10.1177/0010414004273203.

Meier, K. (1975). Representative Bureaucracy: An Empirical Analysis. *The American Political Science Review, 69*(2), 526-542.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia (3 diciembre 2021). *Ministra Rubilar y SENADIS llaman a las personas con discapacidad a obtener su credencial*. https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/ministra-rubilar-y-senadis-llaman-a-las-personas-con-discapacidad-a-obtener-su-credencial.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023). *Encuesta de Discapacidad y Dependencia 2022*. Observatorio Social- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022.

Ministerio de Planificación (2010). *Ley 20.422 Establece Normas Sobre Igualdad De Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422.

Ministerio de Relaciones Exteriores (2008). *Decreto 201 Promulga la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=278018.

Morris, J. (1991). "Us" and "them"? Feminist research, community care and disability*. *Critical Social Policy*, 11(33), 22-39. https://doi.org/10.1177/026101839101103302.

Moynihan, D., y Herd, P. (2010). Red Tape and Democracy: How Rules Affect Citizenship Rights. *The American Review of Public Administration, 40*(6), 654–670.

Moynihan, D., Herd, P., y Harvey, H. (2015). Administrative Burden: Learning, Psychological, and Compliance Costs in Citizen-State Interactions. *Journal of Public Administration Research and Theory* (25), 43-69.

Muñoz, W., y Simon, J (2024). "Cargas Administrativas". En Cienfuegos, Penaglia, Retamal (ed) *Manual de Administración Pública II. Cambios y continuidades en la Gestión Pública* (pp. 67-900), Ril editores.

Muñoz, W., Riquelme, S., y Santibáñez, M. (2023). El trámite para calificar la discapacidad en Chile. Las cargas administrativas que deben asumir las personas con discapacidad en la región del Biobío. *Revista Mexicana de Análisis Político y Administración Pública*, 12(23), 37–66. https://doi.org/10.15174/remap.v12i23.398.

Nisar, M. (2018). Children of a Lesser God: Administrative Burden and Social Equity in Citizen–State Interactions, *Journal of Public Administration Research and Theory*, 28 (1), 104–119. https://doi.org/10.1093/jopart/mux025.

ONU Mujeres. (2018). *Los cuidados en América Latina y el Caribe*. Textos seleccionados (L. Pautassi, Comp.). Oficina de ONU Mujeres en México.

ONU Mujeres. (2023). *Cuidados en Chile: Avanzando hacia un sistema integral de cuidados*. ONU Mujeres. https://chile.un.org/es/240791-estudio%E2%80%9Ccuidados-en-chile-avanzando-hacia-un-sistema-integral-de-cuidados%E2%80%9D-de-onu-mujeres.

Organisation for Economic Cooperation and Development. (2022). *Serving Citizens: Measuring the Performance of Services for a Better User Experience*. Paris: OECD.

Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial.

Perales, F. (2023). *Capacidades Administrativas que estructuran las cargas administrativas en el acceso a derechos sociales*. (Tesis de Doctorado. Programa Doctorado en Políticas Públicas. Centro de Investigación y Docencia Económicas). Ciudad de México, México.

Salvador, S. (2016). *Economía del cuidado, relaciones de trabajo y normas internacionales*. CIEDUR.

Serra, M. L. (2016). Mujeres con discapacidad y situaciones de opresión. Deconstrucción feminista: desestabilizando las jerarquías de los dominios de poder. *Programa Oficial de Doctorado en Estudios Avanzados en Derechos Humanos*.

Tiggelaar, M., y George, B. (2023): No two-party game: how third-sector organizations alter administrative burden and improve social equity, *Public Management Review*.https://doi.org/10.1080/14719037.2023.2215233.

Van Oorschot, W.J.K., 1991. Non-take-up of social security benefits in Europe. *Journal of European Social Policy*, 1(1), 15-30.

Weber, M. (1985). *¿Qué es la Burocracia?* Buenos Aires: Leviatán.

Yang, Y. (2023). Beyond Red Tape: An Organizational Echelon Analysis of Necessary Bureaucracy. *Public Performance & Management Review*. https://doi.org/10.1080/15309576.2023.2204847.

Sobre los autores

Waleska Muñoz Aravena es Doctora en Gobierno y Administración Pública y Magister en Investigación, Gestión y Desarrollo Local por la Universidad Complutense de Madrid, España. Licenciada en Ciencias Políticas y Administrativas por la Universidad de Concepción. Es profesora Asociada en el departamento de Administración Pública y Ciencia Política de la Universidad de Concepción. Cuenta con publicaciones sobre participación ciudadana, Servicio Civil y en el último tiempo, su investigación se ha centrado en la experiencia que viven las personas que interactúan con el Estado, y las cargas que ello le significa. Correo Electrónico: wmunoz@udec.cl.

https://orcid.org/0000-0002-1087-505X

Susana Riquelme Parra es Doctora en Política y Gestión de la Educación Superior por la Universidad Nacional Tres de Febrero, Argentina. Magister en Política y Gobierno. Administradora Pública con mención en Ciencia Política y Licenciada en Ciencias Políticas y Administrativas por la Universidad de Concepción, Chile. Profesora del departamento de Administración Pública y Ciencia Política de la Universidad de Concepción Líneas de investigación: feminismo institucional, trayectorias de mujeres, participación política de las mujeres, políticas de género, educación superior. Correo Electrónico: susanariquelme@udec.cl. https://orcid.org/0000-0003-0730-2987

Martina Santibáñez Parra es Administradora Pública y Licenciada en Ciencia Política por la Universidad de Concepción. Ha colaborado como asistente y co-investigadora en proyectos sobre polarización electoral, estudios de género, gobernanza y políticas públicas. Correo Electrónico: msantibanez2019@udec.cl.

https://orcid.org/0009-0000-8629-9653

María Alexandra Mesa Gallego es Fonoaudióloga, Magister en política y gobierno, diplomada en Rehabilitación de base comunitaria (RBC), diplomada en docencia para la educación superior, Instructora en la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud CIF del CEMECE (Centro colaborador de la OMS), Docente departamento salud poblacional USS Concepción. Líneas de investigación: políticas públicas y discapacidad, funcionamiento humano, humanización. Correo Electrónico: flga.alexandramg@gmail.com. https://orcid.org/0009-0002-5864-6106

CUHSO

Fundada en 1984, la revista CUHSO es una de las publicaciones periódicas más antiguas en ciencias sociales y humanidades del sur de Chile. Con una periodicidad semestral, recibe todo el año trabajos inéditos de las distintas disciplinas de las ciencias sociales y las humanidades especializadas en el estudio y comprensión de la diversidad sociocultural, especialmente de las sociedades latinoamericanas y sus tensiones producto de la herencia colonial, la modernidad y la globalización. En este sentido, la revista valora tanto el rigor como la pluralidad teórica, epistemológica y metodológica de los trabajos.

Editor
Matthias Gloël

Coordinador editorial
Víctor Navarrete Acuña

Corrector de estilo y diseñador
Ediciones Silsag

Traductor, corrector lengua inglesa
Mabel Zapata

sitio web
cuhso.uct.cl

e-mail
cuhso@uct.cl

licencia de este artículo
Trabajo sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional Creative Commons (CC BY 4.0)

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE TEMUCO