

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Cuidados sociocomunitarios: experiencias y tensiones de cuidadoras informales y personas con discapacidad en la región de O'Higgins, Chile

Sociocommunity Care: Experiences and Tensions among Informal Caregivers and People with Disabilities in the O'Higgins region, Chile

JUAN ANDRÉS PINO-MORÁN

Universidad de O'Higgins, Chile

RODRIGO GONZÁLEZ

Universidad Autónoma de Barcelona, España

PÍA RODRÍGUEZ-GARRIDO

Universidad de Las Américas, Chile

RESUMEN Los cuidados sociocomunitarios son una propuesta para democratizar los cuidados y las relaciones de interdependencia entre las personas con discapacidad y sus comunidades. Frente a esta premisa, el presente estudio tuvo como objetivo profundizar en las experiencias de los cuidados sociocomunitarios desde la perspectiva de las personas con discapacidad y cuidadoras informales que viven en la región de O'Higgins en Chile. Para ello, se realizaron nueve entrevistas en profundidad a cuidadoras informales de personas con discapacidad, diez entrevistas a personas con discapacidad, y un grupo de discusión entre cuidadoras (8) y personas con discapacidad (2). Los hallazgos dan cuenta de que los cuidados sociocomunitarios son sistemas de cuidados



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

cooperativos, interconectados y de corresponsabilidad que se construyen y configuran con esfuerzo y desgaste por parte de las familias de personas con discapacidad, especialmente de las mujeres. Por ello, resulta fundamental fortalecer la autoorganización de las comunidades para atender a las necesidades y cuidados de las personas con discapacidad. De ahí la urgencia por desarrollar sistemas integrales de cuidados con mayor responsabilidad del Estado y sus territorios.

PALABRAS CLAVE Comunidad; cuidados; discapacidad; género; territorio.

ABSTRACT Sociocommunity care has been proposed as an approach to democratizing care and the interdependent relationships between people with disabilities and their communities. In light of this premise, this study aimed to deepen the understanding of sociocommunity care experiences from the perspectives of people with disabilities and informal caregivers living in the O'Higgins region, Chile. To this end, nine in-depth interviews were conducted with informal caregivers of people with disabilities, along with ten interviews with people with disabilities, and one focus group involving caregivers (n=8) and people with disabilities (n=2). The findings indicate that sociocommunity care operates as a system of cooperative, interconnected, and co-responsible care practices, which are constructed and sustained through significant effort and burden by families of people with disabilities, particularly women. Therefore, strengthening community self-organization to address the needs and care of people with disabilities is essential. This underscores the urgency of developing comprehensive care systems with greater responsibility assumed by the State and its territorial structures.

KEY WORDS Community; care; disability; gender; territory.

Introducción

Las sociedades occidentales caracterizadas por su impronta patriarcal, colonial, capitalista y capacitista (Pino-Morán et al., 2023a) cuentan con regímenes de jerarquización social entre sus ciudadanos y ciudadanas sustentados en un mandato de integridad corporal obligatoria (McRuer, 2020); esto quiere decir, que se impone una exigencia a las personas por ser altamente funcionales y productivas a las lógicas del desarrollo moderno-colonial de género, en tanto se categorizan los individuos y sus cuerpos (Lugones, 2008).

En ese contexto, el trabajo de cuidados es sometido a una negación constante, ya que es visto como no productivo, asociado a un gasto social y no como una inversión

pública o un trabajo propiamente tal (Organización Internacional del Trabajo [OIT], 2019). Este patrón sociohistórico responde, parafraseando a Wittig (2006), a un contrato cultural heterosexual, amparado en la división sexual del trabajo, en donde las labores de cuidados son individualizadas como actividad propia de las mujeres, justificado por su realización en la esfera doméstica y privada.

A partir de ello, las representaciones culturales en torno a los cuidados en América Latina devienen de una tradición colonial que impacta directamente en los cuerpos, territorios y vidas de las mujeres y personas con discapacidad, donde se continúa ratificando a la región en una ontologización de dependencia, propia de una geopolítica que encubre el racismo, el sexismo y el capacitismo sistemático. Sunkel y Paz (1970) lo explican así:

Una hipótesis de trabajo fundamental en la elaboración de la tipología y en la explicación del proceso de cambio de las economías y sociedades de América Latina, consiste en concebir el subdesarrollo como parte del proceso histórico global de desarrollo; tanto el subdesarrollo como el desarrollo son dos aspectos de un mismo fenómeno, ambos procesos son históricamente simultáneos, están vinculados funcionalmente y, por lo tanto, interactúan y se condicionan mutuamente, dando como resultado, por una parte, la división del mundo entre países industriales, avanzados o “centros”, y países subdesarrollados, atrasados, o “periféricos”; y, por otra parte, la repetición de este proceso dentro de los países subdesarrollados en áreas avanzadas y modernas, y áreas, grupos y actividades atrasadas, primitivas y dependientes (p. 6).

En ese sentido, las dinámicas económicas y culturales de los cuidados se han visto principalmente como actividades dependientes propias del subdesarrollo, lo cual invisibiliza las formas posibles de vincularse y sostener los cuidados entre las comunidades (Pié, 2014, 2019).

Esta racionalidad binaria entre desarrollo y subdesarrollo, ha impactado directamente en las políticas de cuidado (Batthyány, 2020; Gilligan, 2013) haciendo una lectura jerarquizada y categórica entre quienes cuidan y quienes reciben los cuidados.

Esta distinción arbitraria, ha sido alertada desde los Estudios críticos de la discapacidad (*Critical Disability Studies*) y el activismo de personas con discapacidad (Pino-Morán et al., 2023b), en tanto uno de los ámbitos abordados se enmarca en las perspectivas y experiencias de mujeres cuidadoras, poniendo énfasis en la gestión de la precariedad, la violencia sexo-genérica y el empobrecimiento que ello supone (Reyes-Espejo et al., 2022; Rosas & Gil, 2021). De la misma forma, se hace énfasis en la importancia de la politización de los cuidados y la agencia de las propias cuidadoras (Fournier, 2020).

Por su parte, los cuidados desde la perspectiva de las personas con discapacidad se han abordado principalmente desde la dimensión que los vincula a la salud pública (García et al., 2018; Juliá-Sanchis et al., 2020; Ramírez et al., 2022) y al fortalecimiento de las familias (Romero-Serrano et al., 2023). Sin embargo, existe una menor profundización en las formas de organización territorial y comunitaria que permitan comprender la relevancia de los cuidados sociocomunitarios desde las experiencias de las propias personas con discapacidad y las cuidadoras informales. Ante esto, se destaca la importancia social y comunitaria como respuesta colectiva frente a la escasez o ausencia de oferta estatal de servicios de cuidados (Reija, 2023) a las que las personas con discapacidad y sus cuidadores/as se ven enfrentadas de cara a resolver una necesidad compartida. Ello alerta la importancia de conocer las formas de resistencia y fortalecimiento comunitario que desarrollan en sus territorios. De ahí la importancia de esta investigación que tiene por objetivo, profundizar en las experiencias de los cuidados sociocomunitarios desde la perspectiva de las personas con discapacidad y cuidadoras informales que viven en la región de O'Higgins.

En ese sentido, la región de O'Higgins se caracteriza por ser un territorio predominantemente agroproductivo con un importante porcentaje de población rural 25,6% (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2018), así como brechas en el acceso a servicios sociales y de cuidado (Naciones Unidas, 2021). Según datos del III Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2023), la región concentra un número significativo de personas adultas con discapacidad (14,4%), tensionando la capacidad institucional y familiar para el desarrollo de cuidados sociocomunitarios.

Esta investigación se realizó en el marco de un Proyecto Fondecyt Postdoctoral en el Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad de O'Higgins, durante los años 2022-2024.

Tejiendo vínculos, territorios y comunidades interdependientes

Entenderemos los cuidados sociocomunitarios como una manera de establecer vínculos intercorporales bajo un principio de reciprocidad, respeto y apoyo en las relaciones sociales que se forman entre las diversidades corporales al interior de las comunidades. Por ello, la importancia de articular la dimensión institucional que lo compone y que permite el constante diálogo con las personas, a través de las atenciones, servicios y prestaciones profesionales (Gutiérrez, 2014).

En América Latina, una importante producción teórica y empírica ha problematizado el carácter comunitario de los cuidados, particularmente en contextos de desigualdad estructural y limitada provisión estatal. Diversos estudios han mostrado cómo las organizaciones sociales, las redes territoriales y la economía popular sostienen cotidianamente la vida a través de prácticas de cuidado que traspasan al ámbito

familiar (Brandariz, 2021; Campana & Rossi Lashayas, 2020; Frega, 2020; Sanchís, 2020).

Estas experiencias dan cuenta de formas de organización colectiva que emergen en escenarios de precariedad, donde el cuidado se articula como una práctica relacional, solidaria y situada, pero también atravesada por tensiones asociadas a su feminización y a la sobrecarga de trabajo no remunerado. En esta línea, Fournier (2017) propone la noción de “subsidio de abajo hacia arriba” para describir cómo las organizaciones comunitarias terminan sosteniendo funciones que deberían ser garantizadas por el Estado, lo que permite problematizar el lugar ambivalente del cuidado comunitario, por un lado, como espacio de resistencia, autonomía y producción de lo común, y por otro, como posible mecanismo de reproducción de desigualdades cuando no existe un respaldo institucional suficiente.

Esta perspectiva resulta especialmente relevante para comprender los cuidados sociocomunitarios en territorios como los abordados en este estudio, donde las redes comunitarias no solo complementan, sino que en muchos casos suplen la insuficiencia de los sistemas formales de cuidado.

En ese sentido, es necesario considerar las tensiones en la dimensión familiar a propósito de los cuidados, en cuanto las labores de cuidado son principalmente asumidas por las mujeres producto de una distribución desigual culturalmente arraigada (Castellanos, 2022; Giaconi, 2021) mientras que las personas con discapacidad se ven vulneradas y privadas de su agencia y al derecho de escoger la forma en la que reciben apoyo y cuidado (Solsona-Cisternas, 2024).

En América Latina, existe una larga tradición *sentipensante*¹ sobre lo comunitario, el bien común y lo colectivo (Lugones, 2008), comprensión que podría contribuir a destrabar las tensiones que existen sobre los cuidados en la actualidad, especialmente para abordar la diada cuidadora-cuidado de una manera no jerarquizada. Desde esta perspectiva, se hace imprescindible visibilizar el trabajo de cuidados como una responsabilidad comunitaria, social, colectiva y afectiva, de cara a la interdependencia que caracteriza nuestra región. Esto nos moviliza a sentir el mundo (Oyèwùmí, 2017) y reflexionar sobre cómo se organiza la vida social de los cuidados, subvirtiendo la racionalidad colonial, patriarcal y capacitista que hegemoniza y divide nuestros cuerpos.

1. Aceptación utilizada por el sociólogo colombiano Orlando Fals Borda, significa “que combina la razón y el amor, el cuerpo y el corazón, para deshacerse de todas las (mal) formaciones que descuartizan esa armonía y poder decir la verdad” (Fals Borda, 2009, p. 10).

Esta comprensión, ampliamente desarrollada desde la teoría de las emociones y el giro afectivo en las ciencias sociales (Ahmed, 2015), permite mirar en mayor detalle cómo se va corporizando a nivel subjetivo las políticas y cambios culturales en el cuidado. Sobre todo, de cara a las nuevas propuestas de sistemas integrados de cuidados nacionales e internacionales.

Pensar la generación de redes de interdependencia y resistencia de los cuidados en América Latina, debe ser una expresión ciudadana que otorgue sostenibilidad a la vida como un bien común (Pié, 2019). No podemos olvidar que los cuidados contienen afectos en su dimensión performativa, es decir, se interiorizan y se exteriorizan de un modo que implica una actuación corporizada. Por eso es tan importante interpelar la idea emotiva del cuidado que lo comprende unívocamente al interior de la esfera privada como obligatoriedad familiar, ya que esto (re)produce los vínculos a partir de relaciones inequitativas de poder, además de la estratificación del cuidado perpetuando su invisibilización (Guedes, 2016).

En ese camino, resulta fundamental democratizar los cuidados como una cuestión de justicia social y derechos humanos, dotándolos de centralidad en la experiencia humana como un fenómeno ciudadano global, desde una óptica transdisciplinaria, interrelacional y comunitaria, y no como una necesidad de ciertos cuerpos o de grupos específicos. Siguiendo a Butler (2017) “el cuidar es una dimensión ontológica del ser humano, entendido como un ser frágil y vulnerable, un ser precario” (p. 14). Esta condición nos atraviesa y responsabiliza a todos y todas, de ahí su importancia socio-comunitaria.

En esta línea, resulta clave profundizar en el reconocimiento del cuidado como un derecho humano, no sólo en términos declarativos, sino también en sus implicaciones prácticas. Concebir el cuidado desde este enfoque implica garantizar condiciones efectivas para su ejercicio por parte de todas las personas, tanto en su dimensión de recibir cuidados como de cuidar en condiciones dignas (Pautassi, 2007). Esto supone, por una parte, el desarrollo de marcos institucionales que aseguren acceso equitativo a servicios, apoyos y recursos adecuados y, por otra, la transformación de las condiciones sociales que actualmente sostienen su distribución desigual, tales como la feminización del cuidado, su precarización laboral y su relegación al ámbito privado.

Metodología

Diseño

Esta investigación se enmarca en un diseño cualitativo, en tanto se propuso profundizar en las experiencias, emociones, desafíos y tensiones de las personas con discapacidad y cuidadoras informales, a partir de “mostrar las vidas, los cuerpos en movimiento como procesos dinámicos, abiertos y en continua transformación y, por tanto, singulares, contradictorios, inacabados” (Esteban, 2013, p. 13).

Por lo tanto, permitió tener un acercamiento situado y respetuoso a la realidad a investigar, proporcionando datos, riqueza interpretativa, contextualización del entorno, detalles y experiencias (Hernández-Sampieri et al., 2014).

En sintonía con lo señalado, se trabajó con un marco analítico desde el paradigma crítico que provee la teoría descolonial y desde una perspectiva geopolítica latinoamericana, con el objetivo de develar las relaciones globales de poder dispuestas a través de la modernidad occidental eurocéntrica, el capitalismo mundial y el colonialismo (Curiel, 2014; Dussel, 1999). De este modo, se sitúa la posición estructural que ocupan los cuidados hacia las personas con discapacidad en Latinoamérica, especialmente, en la cultura chilena, poniendo énfasis en las dinámicas sexo-genéricas observadas en estos territorios.

Contexto de la investigación

El estudio se llevó a cabo en Chile, específicamente en la Región del Libertador General Bernardo O'Higgins (región de O'Higgins), ubicada en la zona centro-sur del país. La región se compone de 33 comunas distribuidas en tres provincias: Cardenal Caro, Colchagua y Cachapoal, todas con la particularidad de contar con amplios sectores rurales y urbano-rurales.

Para efectos de esta investigación, el trabajo de campo se desarrolló en las comunas de: Rancagua, Machalí, Pichilemu, San Fernando, Chimbarongo, San Vicente de Tagua-Tagua, Peumo, Las Cabras y Pichidegua, seleccionadas por su diversidad territorial y por la presencia de población con discapacidad vinculada a redes locales de atención y cuidado.

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023), en Chile existen 2.703.893 personas mayores de 18 años en situación de discapacidad. En la región de O'Higgins, como lo adelantábamos, esta cifra asciende a 115.507 personas, posicionándose entre las regiones con mayor prevalencia a nivel nacional. Asimismo, se estima que 75.428 personas adultas en la región se encuentran en situación de dependencia, lo que da cuenta de la relevancia de analizar los sistemas de apoyo disponibles en el territorio.

A su vez, el Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) (SENADIS, 2023) señala que en la región existe una mayor proporción de mujeres adultas con discapacidad en comparación con los hombres. Del mismo modo, se observa que la mayoría de las personas adultas en situación de dependencia cuenta con una persona cuidadora permanente, generalmente mujer y miembro del núcleo familiar, lo que evidencia la persistencia de la organización y generización del cuidado.

En términos institucionales, Chile ha impulsado recientemente la Política Nacional de Cuidados, enmarcada en la Ley Chile Cuida, que formaliza el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC). Este Sistema busca avanzar en la redistribución y democratización de los cuidados mediante la articulación de servicios y prestaciones dirigidas a personas en situación de dependencia y a sus cuidadoras.

A nivel local, el SNAC se implementa, a través de la Red Local de Apoyos y Cuidados (RLAC), programa de carácter comunal orientado a mejorar el desarrollo de actividades de la vida diaria de las personas en situación de dependencia, y a disminuir la sobrecarga de quienes cuidan (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023). No obstante, al tratarse de un programa reciente y de implementación territorial, su cobertura y alcance presentan variaciones significativas entre comunas, sobre todo en contextos rurales o en sectores con menor acceso a servicios.

Selección de las y los participantes

Se trabajó con personas que asistían a los Centros de Rehabilitación Comunitaria (CCR) o de los programas asistenciales de los Centros de Salud Familiar de las comunas antes mencionadas.

Por su parte, se incluyó a cuidadoras principales que realizaban trabajo de cuidados hacia las personas con discapacidad de manera informal. Se utilizó la estrategia de bola de nieve, donde se identificaron participantes claves que conocían a otras personas que podían proporcionar o ampliar la información pertinente a estudiar.

Criterios de selección de las y los participantes

Criterios de selección de las personas con discapacidad:

- Personas con discapacidad con un funcionamiento de nivel moderado o severo, reflejado en la credencial nacional de discapacidad.
- Residentes en las comunas antes señaladas.
- Que reciben alguna prestación de cuidados por parte de algún cuidador/a de manera informal (no remunerado).
- Mayores de 18 años.
- Que deseen participar del estudio, concretado en la aceptación y firma del consentimiento informado.

Criterios de selección de los/las cuidadores/as informales:

- Que se identifiquen como cuidadores/as principales de personas con discapacidad.
- Que lleven al menos 6 meses cumpliendo labores de cuidados a personas con discapacidad.
- Que realicen el trabajo de cuidados al menos 3 horas diarias.
- Que realicen el trabajo de cuidados de manera informal (no remunerado).
- Mayores de 18 años.
- Que deseen participar del estudio, concretado en la aceptación y firma del consentimiento informado.

Técnicas de co-construcción de la información

Se utilizó la entrevista en profundidad, ya que permite “adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias y las alegrías significativas y relevantes de la entrevistada” (Robles, 2011, p. 40).

Se realizaron un total de 19 entrevistas, nueve a cuidadoras informales y diez a personas con discapacidad que reciben cuidados. Las entrevistas fueron realizadas por el primer y segundo autor, entre los años 2022 y 2023, de manera presencial y en coordinación con las y los participantes. Las sesiones duraron aproximadamente dos horas, siendo grabadas en formato audio para su posterior transcripción.

A su vez, se realizó un grupo de discusión. Esta técnica permitió la producción de la información, a partir de un número reducido de personas mediante un debate sobre un tema sugerido por un moderador, produciendo como resultado un discurso grupal (Canales, 2006).

En esta instancia participaron un total de 10 personas, dos personas con discapacidad y ocho cuidadoras informales. El encuentro se realizó a través de la plataforma virtual *Zoom*, siendo grabado (autorizado por las y los participantes) para su posterior transcripción. La reunión fue moderada por el primer autor, con una hora y media de duración.

Perfil de las y los participantes seleccionados/as

A continuación, se presenta el perfil de las y los participantes entrevistados/as (Tabla 1 y 2) y del grupo de discusión (Tabla 3).

Es importante precisar que las personas con discapacidad y las cuidadoras informales fueron seleccionadas como grupos independientes, por lo que no conforman diadas de cuidado entre sí. Es decir, las cuidadoras informales entrevistadas no corresponden a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad participantes del estudio, sino que se trata de experiencias de cuidado provenientes de distintos núcleos familiares y trayectorias.

La información relativa a la “relación con la persona que recibe los cuidados” incluida en la Tabla 1, se refiere a las relaciones de cuidado en sus contextos cotidianos y no a vínculos entre participantes dentro de la muestra.

Tabla 1.

Cuidadoras informales de personas con discapacidad.

Participante (pseudónimo)	Comuna de residencia	Relación con persona que recibe los cuidados	Condición de la persona que recibe los cuidados
Jessica	Rancagua	Madre	Dependencia Moderada
Gloria	Chimbarongo	Hija	Dependencia Moderada
María	Rancagua	Directora de la agrupación ²	Agrupación Cuidadoras Informales
Emiliana	Peumo	Hija	Dependencia Moderada
Elena	Las Cabras	Hija	Dependencia Moderada
Daniela	Lo Miranda	Madre	Dependencia Severa
Jany	San Vicente de Tagua Tagua	Madre	Dependencia Moderada
Estefanía	San Vicente de Tagua Tagua	Madre	Dependencia Moderada
Pía	Las Cabras	Hija	Dependencia Moderada

Fuente: Tabla de elaboración propia.

2. María es la directora de la Agrupación de Cuidadoras Informales de la región de O'Higgins. Su labor implica, entre otras cosas, cuidar a las cuidadoras, a través del apoyo y contención cuando lo requieren.

Tabla 2.

Personas con discapacidad que reciben cuidado.

Participante (pseudónimo)	Comuna de residencia	Relación con persona cuidadora	Condición
René	San Fernando	Esposo	Dependencia Severa
Pablo	Pichilemu	Hermano	Dependencia Moderada
Camila	Rancagua	Hija	Dependencia Moderada
Camilo	Pichilemu	Esposo	Dependencia Severa
José	Rancagua	Nieto	Dependencia Moderada
Manuel	Pichilemu	Hermano	Dependencia Severa
Juan Pablo	Chimbarongo	Esposo	Dependencia Moderada
Danilo	Machalí	Hijo	Dependencia Leve
Alonso	San Fernando	Hijo	Dependencia Moderada
Anastasia	Las Cabras	Suegra	Dependencia Leve

Fuente: Tabla de elaboración propia.

Tabla 3.

Grupo de discusión de cuidadoras informales y personas con discapacidad.

Participante (pseudónimo)	Comuna de residencia	Persona con discapacidad / Cuidadora informal
Camilo	Pichilemu	Persona con Discapacidad
José	Rancagua	Persona con Discapacidad
Jessica	Rancagua	Cuidadora informal
Estefanía	San Vicente de Tagua Tagua	Cuidadora informal
María	Rancagua	Agrupación Cuidadoras Informales
Emiliana	Peumo	Cuidadora informal
Elena	Las Cabras	Cuidadora informal
Cuidadora Camilo	Pichilemu	Cuidadora informal
Integrante Agrupación Cuidadoras	Rancagua	Cuidadora informal
Integrante Agrupación Cuidadoras	Rancagua	Cuidadora informal

Fuente: Tabla de elaboración propia.

Criterios de rigor metodológico

Se consideró la guía *Standards for Reporting Qualitative Research* (SRQR) (O'Brien et al., 2014), ya que su uso, junto a la interacción entre las diferentes perspectivas teóricas, son unos de los criterios más utilizados para evaluar la rigurosidad y calidad metodológica de las investigaciones cualitativas realizadas en escenarios sociales.

Aspectos éticos

Los criterios éticos de la investigación se basaron en los principios declarados por la Convención Internacional de los Derechos de la Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006) y los valores adoptados por la Declaración de Singapur (Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica [CONICYT], 2016), otorgando transparencia y veracidad en todos los aspectos de la investigación. Responsabilidad en la ejecución, cortesía profesional e imparcialidad, y buena gestión de la investigación en nombre de otros.

Esto se tradujo en el respeto, seguridad, integridad y confidencialidad de los antecedentes personales y familiares entregados por parte de las y los participantes de la investigación. Se tuvo especial cuidado en las transcripciones de las entrevistas y grupo de discusión, a través de resguardar la identidad, garantizando un ordenado uso de los datos arrojados durante todo el proceso de la investigación.

Asimismo, se trabajó adoptando los criterios de accesibilidad universal (Toboso-Martín & Rogero-García, 2024), en tanto responde a la versatilidad de personas que representan diversidades, lo que permitió dialogar con mayor fluidez realizando los ajustes necesarios.

Se trabajó con un consentimiento informado adecuado a cada participante que lo requería. El documento permitió un conocimiento acabado sobre los alcances y objetivos del estudio. Para garantizar la calidad y rigurosidad de los aspectos éticos de la investigación, este proyecto contó con la aprobación del Comité de Bioética de la Universidad de O'Higgins (IBR: 017-2022).

Análisis de los datos

Todo el material recogido fue transcrito literalmente e introducido en el software ATLAS.ti 23 versión en español, para su análisis.

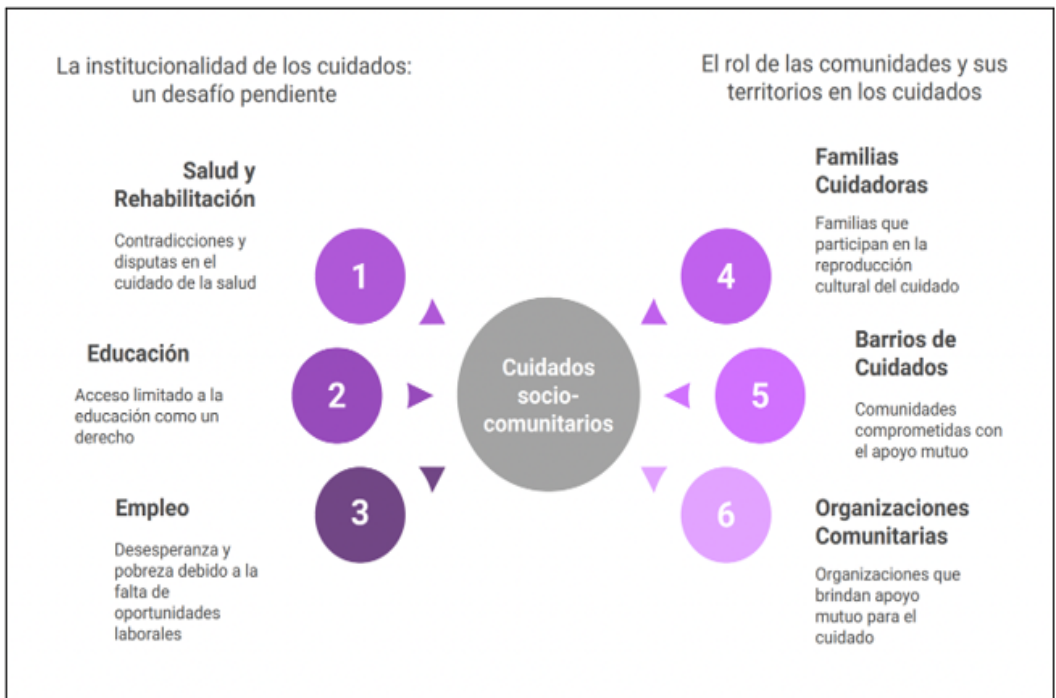
Inicialmente se trabajó con una estrategia intertextual, en tanto cada enunciado fue interpretado en función de las características del sujeto que produjo el discurso (Delgado & Gutiérrez, 1999). Esto es importante, ya que identificamos las posiciones estructurales que ocupan los discursos en las decisiones de ambas figuras de investigación: la persona cuidada y la persona que ejerce el trabajo de cuidados.

Posteriormente, se aplicó un análisis temático cualitativo propuesto por Braun y Clarke (2006), el cual se basa en seis etapas: 1) La familiarización de los datos obtenidos, como primera aproximación a las transcripciones de las entrevistas y grupos de discusión, para tener una idea general de los temas; 2) La generación de códigos iniciales como ejercicio de asociación abierta para comenzar a codificar; 3) Agrupación y búsqueda de los temas relacionados con el objetivo de investigación; 4) Revisión de temas y sus posibles relaciones; 5) Discusión de los temas emergentes para proceder a definir y enunciar los temas más importantes; 6) Redacción y producción del informe final.

De este modo, siguiendo los postulados del enfoque comunitario (Martínez, 2006) quien hace la articulación entre el mundo institucional que refiere a los sistemas formales de relaciones sociales y al mundo del sistema, que refiere a sistemas de relaciones naturales y más cercanas, emergieron las siguientes categorías de análisis (Figura 1):

Figura 1

Categorías y subcategorías de análisis.



Fuente: Figura realizada con herramientas de IA.

Resultados

Los cuidados sociocomunitarios son sistemas de cuidado cooperativos, interconectados y de corresponsabilidad. Son una disposición hacia otros, considerando la responsabilidad de las comunidades y su autoorganización, así como el ejercicio de la ciudadanía y los derechos.

En ese marco, los resultados evidencian tanto puntos de convergencia como tensiones y disputas entre las experiencias de las personas con discapacidad y las cuidadoras informales, las cuales se expresan de manera situada en sus trayectorias de cuidado.

A continuación, se presentan los hallazgos construidos a partir de entrevistas en profundidad y un grupo de discusión con las personas caracterizadas en las Tablas 1, 2 y 3. Para efectos de la claridad analítica, las entrevistas individuales se identifican con la abreviatura “EI”, mientras que las intervenciones del grupo de discusión se presentan con la abreviatura “GD”, ambas acompañadas del pseudónimo de la persona participante.

a) La institucionalidad de los cuidados: un desafío aún pendiente

La institucionalidad tras los cuidados es el marco de referencia y la contraparte institucional, a partir del cual se construyen los cuidados en términos de políticas públicas, leyes, aspectos jurídicos y normativos e instituciones. En ese camino, pueden configurarse como facilitadores de la participación social y del ejercicio de derechos o como obstaculizadores, promoviendo la exclusión, discriminación y estigma. En este sentido, identificamos un desafío pendiente con incipientes preocupaciones desde el Estado chileno.

a.1) Salud y rehabilitación: contradicciones y disputas

Dentro de las responsabilidades del Estado para el cuidado de la población, especialmente cuando nos referimos a las personas con discapacidad y sus cuidadoras, se encuentran los servicios de salud y rehabilitación. La discapacidad y la dependencia son percibidas con poca relevancia. Así lo señala una persona con discapacidad:

Yo creo que hay poco interés [respecto a los servicios de salud], poco interés con la gente que tiene problemas de discapacidad. Porque siempre he dicho que, cuando uno les da, cuando uno sirve en un departamento o lo que sea, a uno lo tienen ahí. Pero usted se enfermó, ya no puede hacer ejercicio. Lo ponen a un lado. Lo que pasó conmigo, siempre por un lado y que venga otro. (Pablo [EI], Persona con Discapacidad).

Las barreras de acceso a la salud para personas con discapacidad también involucran la minimización de la figura de cuidadora, disminuyendo y/o excluyendo su participación donde se pueden visualizar situaciones de vulneración de derechos. De la misma forma, el cuidado de personas con discapacidad mental o psíquica, significa barreras aún mayores para la autonomía y participación de la persona con discapacidad y su cuidadora. A continuación, se presenta una experiencia de vulneración en cuanto la cuidadora es excluida del proceso de recuperación de la persona a su cuidado, aumentando la sobrecarga, impotencia y malestar en la familia:

Te estoy hablando de pacientes psiquiátricos, que es súper distinto a que él necesitará de cuidados físicos, digamos. Él necesita que lo sostengan emocionalmente. Es súper duro, es muy estresante. Y a ti te dicen derechamente “lamentablemente nosotros nos encargamos (sólo) del paciente”. Y tú no, da lo mismo que la cuidadora esté reventada y que la familia sea cero aporte. No es su problema. Es más, se te cuestiona. Entonces al final ¿qué me pasa? Que siento como que eres víctima de violencia en todas partes, todo te violenta, el servicio de salud, los médicos, el equipo médico de la persona a la que cuida la familia (Jessica [GD], Cuidadora informal).

Las brechas de acceso y participación en salud generan mayores experiencias de vulneración, exclusión y discriminación. Para dar respuesta a ello, uno de los avances de la Política Nacional de Cuidados, es la Red Local de Apoyos y Cuidados (RLAC), herramienta de fortalecimiento para promover la participación de personas con discapacidad y disminuir la carga y sobrecarga de personas cuidadoras. En el siguiente ejemplo, se observa la importancia del trabajo a domicilio que realizan las y los profesionales, quienes además de realizar prestaciones de salud, acompañan a personas con discapacidad en tareas cotidianas:

Eso [Red local de cuidados] era por tres meses cuando la mandaron [profesional de enfermería] para acá la primera vez. [...] Y soy yo al que viene a ver todos los días. El día jueves después del almuerzo, y en la semana, todos los días por la mañana. Y cuando no viene avisa, a veces manda reemplazante y a veces no. Se porta bien, super bien la chiquilla. Me hace el desayuno. Y a veces tengo ropa mugrienta, me la lava. Es *pega* [trabajo] que no tiene que hacer, pero igual hace. Todo se agradece (Manuel [EI], Persona con Discapacidad).

Se puede apreciar, por un lado, la necesidad de apoyo que requieren las personas con discapacidad con menores redes de apoyo familiar y territorial y, por otro lado, el impacto que tiene esta nueva política pública en Chile, que da cuenta de buenas prácticas y experiencias positivas hacia las personas con discapacidad en su vida cotidiana. De la misma manera, cuando existe una infraestructura pública que apoya los cuidados, las propias cuidadoras lo significan de manera positiva en sus trayectorias.

Todos dicen lo mismo [Institución de salud], como que suena cliché y todo, pero te tratan como familia. Como que se interesan en ti. Te prestan toda la atención y todo, eso es demasiado bueno. No te cobran. Y si nosotros no teníamos para los pasajes, llegábamos allá y nos daban, entonces es súper bonito (Gloria [EI], Cuidadora informal).

En términos analíticos, estas experiencias permiten identificar lógicas capacitistas en los servicios de salud, donde las personas con discapacidad son entendidas y tratadas desde un enfoque asistencial, fragmentado y centrado en la funcionalidad, limitando su participación y autonomía. Asimismo, la exclusión de las cuidadoras del proceso de atención evidencia una comprensión individualizada del cuidado, desconociendo su carácter relacional e interdependiente. En este sentido, los hallazgos tensionan la promesa de democratización del cuidado, mostrando las brechas entre el reconocimiento discursivo de derechos y su implementación efectiva en los dispositivos institucionales.

a.2) Educación: un derecho negado

Las personas con discapacidad y sus cuidadoras suelen encontrarse en situaciones de abandono institucional, donde las políticas públicas no logran dar respuesta a sus necesidades de cuidados y participación. Uno de estos espacios es el de “educación”. En este escenario se pueden visualizar barreras y obstáculos materializados en discriminación, asistencialismo y vulneración. Se presenta a continuación un ejemplo de asistencialismo en contexto educativo, obstaculizando la participación y el pleno ejercicio de la independencia:

Me pasó en el liceo que una profesora quería que yo no escribiera absolutamente nada, pensando que era lo mejor para mí y yo le intenté explicar que realmente no era la mejor porque me quedaba sin formas de estudiar, y le pedí que me diera la opción de grabar las clases y yo poder ir escribiendo con más tiempo las cosas (Camila [EI], Persona con Discapacidad).

La autodeterminación y la participación en espacios educativos, son un componente de suma relevancia en el desarrollo personal de las personas con discapacidad, sin embargo, persisten barreras, principalmente actitudinales, en desmedro de ello. De la misma forma, las personas con discapacidad se enfrentan a discursos discriminatorios en cuanto a la creación y participación en su proyecto de vida. Así se describe en el siguiente relato:

Cuando era chico [...] tenía unos tíos que me decían “pero ¿cómo lo vas a hacer después de que salgas de la U [Universidad]?”. Después yo me quedé solo con una tía y me dice “oye, veo que ya está por salir de 8° básico”. Yo le digo “sí, sí, ahí estamos postulando al colegio, estoy buscando colegio, un colegio chico”. Y me dijo “oye, entonces en colegios grandes no te vas a poder manejar. O en la universidad que es más grande, no te vas a poder manejar” (José [EI], Persona con Discapacidad).

Los espacios educativos cuentan con mecanismos institucionales que buscan favorecer el acceso de las personas con discapacidad a la educación. Sin embargo, persisten prejuicios y temores familiares del tránsito a la vida independiente de las personas a su cuidado, tales como barreras para incorporar ajustes razonables que permitan una participación plena. No obstante, a ello, también existen experiencias de estudiantes que han sido acompañados en la vida universitaria, a través de programas de inclusión, tal como se describe a continuación:

[Sobre el profesional de inclusión de su Universidad] Me dijo que él podía ayudarme en temas de movilidad. Entonces ahí hablamos, nos presentamos y me dijo “a trabajar con el bastón, para enseñarte a moverte por la universidad, que seas más independiente. A medida que vaya pasando el tiempo, hasta que te puedas mover sin ningún problema por toda la universidad y por la ciudad”. Al final vi que realmente sí era necesario para mi futuro. (Danilo [EI], Persona con Discapacidad).

Los programas de inclusión actúan favoreciendo el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad en espacios de participación independiente. No obstante, estos espacios suelen ser creados gracias a demandas colectivas. A continuación, se presenta una experiencia de demanda familiar hacia una institución educativa, para incorporar los mecanismos mínimos necesarios para favorecer la participación:

Así lo voy a describir, como que nosotros veníamos llegando a una selva y nosotros haciendo camino, de hecho. Porque nosotros hicimos camino en esa escuela, cuando el [anónimo] salió de 8° básico de esa escuela, ese colegio quedó con una rampa, quedó con ascensor (Jany [EI], Cuidadora informal).

Las personas con discapacidad y las cuidadoras concuerdan en que crear espacios inclusivos, que promuevan la independencia y autonomía, son facilitadores en la construcción de cuidados sociocomunitarios, en cuanto la institución educativa forma parte del desarrollo y el fortalecimiento de las familias y sus proyectos de vida.

Al igual que la educación, uno de los espacios precarizados es el empleo, donde se encuentran diversas barreras de acceso para las personas con discapacidad y una renuncia involuntaria de aquellas personas que prestan cuidados de manera informal.

a.3) Empleo: desesperanza y pobreza

Las labores de cuidado mayoritariamente son una actividad informal, no reconocida y no remunerada, quedando en desmedro del trabajo de cuidados como servicio remunerado y formal. Esto provoca una precarización de los entornos y familias donde existen cuidadoras y personas con discapacidad, las cuales se enfrentan a barreras y obstáculos socioeconómicos, tanto por la imposibilidad de acceder a un trabajo remunerado, como por el reconocimiento de las labores de cuidado familiar como un trabajo. Ante este escenario, las personas cuidadoras suelen abandonar su proyecto de vida, sus oficios y ocupaciones productivas para dedicarse completamente a los cuidados, siendo principalmente las mujeres de la familia quienes asumen este rol, tal como se expone en el siguiente relato:

Era supervisora de *packing* y me movía en diferentes lados. Pero ahora ya tuve que, tuvimos que dejar. Mi hermana trabajaba conmigo, así que tuvimos que dejar el trabajo para cuidar al papá (Pía [EI], Cuidadora informal).

En la mayoría de los casos las labores de cuidado recaen en las mujeres de la familia producto de una justificación cultural generizada. Respecto a ello, existe una problematización por parte de las personas con discapacidad que reciben cuidados desde sus familias, reconociendo que asumir las labores de cuidado significa para la persona cuidadora una precarización en su calidad de vida:

[Respecto al cuidado que le otorga su pareja] Es como un trabajo, porque al final de todo, mi pareja podría estar trabajando. Ella trabajaba en cocinas. Podría estar ganando sus buenas lucas [dinero], tener algo. Una vida estable. Pero aquí estamos, porque ella no me puede dejar, no me deja por los temas que le decía. El vestirme, bañarme, alimentarme (Juan Pablo [EI], Persona con Discapacidad).

Las necesidades de cuidado y la escasa oferta en políticas públicas de cuidado, sobre todo en territorios rurales, provoca el empobrecimiento de las familias con discapacidad. A modo de resistencia, las personas cuidadoras buscan a través de la autogestión y las organizaciones de la sociedad civil, nuevas oportunidades laborales y de ingresos, que les permitan acceder a recursos económicos en actividades que puedan ser paralelas a las labores de cuidado:

Sí, hice una tienda por *Instagram* que de esa forma puedo trabajar y con eso más o menos me armo (Jessica [EI], Cuidadora informal).

Las personas con discapacidad, a través de organizaciones y la acción colectiva pueden participar de actividades productivas, generando ingresos y participando en espacios significativos para ellas y ellos, así lo describe una participante:

Empezamos a hacer talleres de ideas de trabajo. Yo utilizaba algunas palmeras, esas mismas palmeras yo las pintaba [...]. En muchas casas hay tejas más. Y eso me levanta el ánimo. Eso, cada cosa útil que hago, me saca de la depre [depresión] (Anastasia [EI], Persona con Discapacidad).

Así como las personas cuidadoras informales se empobrecen y se ven impedidas de participar en empleos remunerados, las personas con discapacidad se enfrentan a barreras similares en cuanto la ruralidad ofrece una menor oferta de empleabilidad y oportunidades para la autogestión. Con estas experiencias se observa la relevancia que tiene el empleo en las trayectorias, tanto de las personas con discapacidad y de las cuidadoras informales, como en las formas de resistencia para sobrellevar el empobrecimiento que significa el cuidado en la actualidad. Esto nos invita a concientizar la necesaria remuneración que debe tener el trabajo de cuidados y sus prestaciones laborales como la seguridad social, que garanticen la dimensión central para el sostenimiento de la vida.

b) El rol de las comunidades y sus territorios en los cuidados

Los cuidados en el territorio se construyen en base a relaciones más cercanas e íntimas de las personas con discapacidad y sus cuidadoras informales. La organización familiar, la gestión territorial, barrial y comunitaria, promueven la existencia de vínculos y redes, lo cual se traduce en una mejor calidad de vida y posibilidades de participación social. No obstante, estas redes develan la generización de los cuidados, así como la falta de apoyo y la sobrecarga emocional que ello supone.

b.1) Familias cuidadoras: una reproducción cultural

Los cuidados se pueden encontrar principalmente en el ámbito familiar, donde las personas con discapacidad reciben apoyos por alguna persona cercana: principalmente mujeres de la familia, a través de un proceso naturalizado y justificado cul-

turalmente, a partir de los roles y estereotipos de género, demostrando la directa relación entre los cuidados, la discapacidad y el género.

La feminización del cuidado promueve la precarización de la calidad de vida de las cuidadoras informales, junto a tensionar las relaciones familiares. Existe una problematización por parte de las cuidadoras informales hacia la realización de cuidados con mayor corresponsabilidad y oportunidades para pensar y participar en actividades de su propio interés, como se describe en los siguientes relatos:

Igual lo encuentro un poco mezquino. O sea, que siempre seamos nosotras las que tenemos que llevar la responsabilidad (Emiliana [GD], Cuidadora informal).

Tampoco quiero envejecer cuidando a mi papá. Quiero que él me ayude a que me deje un poquito más de libertad (Elena [GD], Cuidadora informal).

Se puede observar cómo los cuidados obligatorios generan tensiones internas en las relaciones familiares, sobre todo, cuando se toma conciencia de un tipo de trabajo generizado que impacta directamente en la libertad de las mujeres.

Por otra parte, están las experiencias de las personas con discapacidad quienes en algunos casos, esperan que los cuidados que reciben sean entregados por sus familiares, ya que consideran que son quienes más conocen su situación y con quienes tienen mayor confianza y cercanía. Así se aprecia en los siguientes ejemplos:

[Sobre el cuidado otorgado por su madre]. Bueno, igual porque si no quedaría botado. Porque yo a veces pienso que hay cosas que me ayudan con esa voluntad que nadie más lo haría. E igual mi abuela, en ese sentido, nunca me ha fallado en cosas, como, por ejemplo, en cosas que a los demás quizás le molestan (Alonso [EI], Persona con Discapacidad).

Porque sé que, si pasa algo, si me molesta algo, lo puedo hablar sin problema con ella [su madre], porque se va a dar el tiempo de entenderme. Como puede haber otras personas que sí se pueden llegar a dar el tiempo. Pero no siempre entienden de la forma correcta (Camila [EI], Persona con Discapacidad).

Estas posiciones reflejan el patrón cultural familiarista y generizado del cuidado, lo cual sigue sosteniendo el problema cultural, sobre todo, de cara a la inexistencia de políticas públicas que promuevan una corresponsabilidad colectiva y comunitaria real y concreta. Sin embargo, también es posible identificar relatos que surgen de la problematización de esta situación, exponiendo algunas contradicciones descritas por las personas con discapacidad, quienes señalan que el trabajo de cuidados limita el desarrollo personal de sus familiares.

En el siguiente ejemplo, se describe cómo nace una emoción compleja en términos de visualizar el cansancio, la limitación de los tiempos y las prioridades que debe tener una cuidadora informal para realizar su trabajo:

Porque yo también pensando, o sea, porque yo la veo, es mi hermana, pero yo la veo que igual tiene su familia. [Ella] Necesita estar con ellos. Igual yo creo que le aburre [cuidarme]. Ella no me dice nada. O sea, me dice “Yo nunca te voy a dejar solo”. Pienso que está aburrida. De repente estás todos los días aquí. Ya lleva mucho tiempo y yo la veía así, cansada. Me da pena [verla cansada]. Tenía como una angustia, porque ¿cómo le decía yo que se fuera? Si no tenía a nadie que me ayudara, porque realmente la necesitaba (Pablo [EI], Persona con Discapacidad).

Estas experiencias nos invitan a pensar en que los cuidados familiares tensionan y ponen en disputa a ambas partes; por un lado, las personas cuidadoras abandonan sus proyectos de vida y asumen las labores de cuidado (sin remuneración), y, por otro lado, las personas con discapacidad lidian con la culpa que conlleva vivir con el cansancio, la falta de oportunidades y el abandono institucional.

Estas experiencias nos invitan a *sentipensar* la necesidad de avanzar hacia una esfera pública, no feminizada y desfamiliarizada de los cuidados, que busque otras maneras y oportunidades para otorgar cuidados colectivamente. Del mismo modo que nos invita a problematizar la interdependencia como un campo de tensiones que requiere ser politizado para avanzar hacia formas más equitativas y colectivas de organización del cuidado.

b.2) Barrios de cuidados: vecindades comprometidas

La importancia de los barrios y su vínculo de afiliación, a través de amistades en los cuidados, es transversal a las personas cuidadoras y a las personas con discapacidad, en cuanto estos favorecen la participación social, comunitaria y recreativa. Asimismo, las amistades son un soporte emocional vital reconocido por las personas con discapacidad, tal como se menciona a continuación:

Obviamente que tus amigos siempre están ahí apoyándote, eso es un refuerzo y sobre todo, yo creo, que es una parte fundamental de la vida en sí. Aunque bueno, la vida es un concepto muy complejo, pero en este sentido como simple que se le puede dar, los amigos son bastante importantes para el desenvolvimiento y tu desarrollo como persona. Yo creo que es algo bastante *bacán* [positivo], porque siempre me han ayudado. [Me dicen] “Tú avísame, donde sea, yo te paso a buscar” o “¿vamos al gimnasio? Tú solo avísame” (Danilo [EI], Persona con Discapacidad).

Al igual que las amistades, el barrio y los vecindarios pueden organizarse para apoyar en las necesidades que requieren las personas con discapacidad, disminuyendo la sobrecarga de actividades de las cuidadoras informales. Sin embargo, de la misma forma en la que existe una tensión por parte del cuidado familiar, las personas con discapacidad problematizan la falta de apoyos y servicios institucionales, los cuales son asumidos de manera voluntaria por sus redes cercanas, pero que, a su vez, genera sentimientos de culpa por requerir ese apoyo.

A continuación, se expone un relato de apoyo del vecindario y de la emoción que nace a raíz de ello:

[Sobre apoyo de su vecina]. Yo le digo que sí, que ella no tenía que hacer eso. Y me dice “No, es que a mí me gusta ayudar”. Así que al final ella se acostumbró a lavarme la ropa. Lleva seis meses lavándome la ropa. Antes la vecina tenía lavadora y me las tendía. Pero también la vecina trabaja, llega cansada y me da *no sé qué* molestarla. No todo el tiempo se puede estar dependiendo de una persona (Manuel [EI], Persona con Discapacidad).

Se observa que las personas con discapacidad que no cuentan con el apoyo de sus familias ni de las instituciones pueden encontrar ese cuidado en el vecindario, aunque con sentimientos de culpa y vergüenza. Por otro lado, la organización barrial, los apoyos voluntarios y la preocupación por parte del territorio se configuran como redes fundamentales y necesarias, estos son un sostén para tejer y articular los cuidados sociocomunitarios.

Las y los vecinos pueden formar parte de los cuidados, siendo un apoyo emocional fundamental para las personas cuidadoras informales. Se presenta a continuación un ejemplo de ello:

De hecho, mi papá cuando se enfermó, todos los días los vecinos siempre preguntaban. Pasaban a preguntar si necesitaba algo, o si nosotros teníamos que salir, que ellos cuidaban la casa (Daniela [EI], Cuidadora informal).

Al igual que las y los vecinos, las amistades pueden participar en la corresponsabilidad de los cuidados, apoyando la participación de las personas con discapacidad en espacios recreativos y a las personas cuidadoras en espacios de calma y descanso.

Mi esposo tiene un amigo. Y ese amigo lo lleva a la cancha porque al [anónimo] le encanta ir a la cancha. Y él le dice “oye, *¿sabís* qué? Voy a ir a buscar al [anónimo] para llevarlo a la cancha. Y él va. (Estefanía [EI], Cuidadora informal).

Sin embargo, en oposición a los relatos descritos, uno de los espacios de participación que se ha visto tensionado al asumir las labores de cuidado, es precisamente el de las amistades. Estas redes son unas de las más afectadas, en cuanto el cansancio y sobrecarga asociado al cuidado, disminuye la motivación por participar en espacios de esparcimiento, tiempo libre e instancias sociales. Así lo señala una participante:

Yo antes con mis compañeras, de repente salíamos a tomar un traguito o a comer algo. Ahora no, de cuando empecé a cuidar a mi papá, pero no una cosa que no tenía tiempo, sino que no, no quiero. Estoy allá y lo único que quiero es llegar a mi casa (Emiliana [EI], Cuidadora informal).

Las amistades son un apoyo fundamental, sin embargo, en ocasiones, la familia ocupa ese lugar, ya que la habitabilidad en territorios de difícil acceso y comunicación, como en las zonas rurales, impiden u obstaculizan la posibilidad de establecer relaciones de amistades o vinculativas, como se expone a continuación:

Es que para nosotros igual es como, no sé, es distinto porque nosotros no vivimos en un barrio. Entonces la gente está como lejana y nosotros como somos tres, no tenemos la necesidad de no sé, de que alguien esté constantemente ahí ayudándonos (Estefanía [EI], Cuidadora informal).

Los vínculos barriales y de amistad se configuran como expresiones concretas de interdependencia, donde el cuidado se despliega más allá del ámbito familiar, articulando redes de apoyo situadas en el territorio. Sin embargo, estos apoyos también se encuentran atravesados por tensiones, como la culpa o la sobrecarga, lo que evidencia los límites de la acción comunitaria cuando no existe un respaldo institucional suficiente. Así, los cuidados sociocomunitarios aparecen como una práctica ambivalente, por un lado, habilitan formas de solidaridad y sostén colectivo, y por otro, pueden reproducir desigualdades cuando operan en ausencia del Estado.

b.3) Organizaciones comunitarias: apoyo mutuo para los cuidados

Las redes de cuidado apoyadas por organizaciones de la sociedad civil son importantes espacios de reconocimiento, apoyo mutuo y participación para las personas cuidadoras. El pertenecer a una organización de cuidadoras les entrega a sus participantes una identidad y el reconocimiento de sus sentires, malestares y experiencias. A continuación, se expone un relato en el que se menciona el apoyo integral que entrega la organización, junto a desarrollar, reconocer y validar la identidad de quien cuida:

[Sobre la agrupación de cuidadoras de la región]. El proyecto que hacen es súper bueno y aparte, yo no tenía idea que yo era cuidadora. Me decían “la asociación [anónima] va a cuidar a las cuidadoras”. Decían, “oiga, es la atención domiciliaria gratis para su hija y para usted”, ¿para mí?!” decía yo. Porque siempre como lo ven para la persona que uno cuida, pues. Y ahí supe que era cuidadora (Elena [EI], Cuidadora informal).

La identidad y el reconocimiento del rol de cuidado permite crear y habitar los espacios de organización. Los espacios de participación social y recreación son una oportunidad para las personas con discapacidad para reconocerse como sujetas y sujetos de derecho. Estos espacios les otorgan una participación plena, con otras y otros, en actividades que les permiten un desarrollo personal y autónomo. Así lo describe un joven que participa en una organización deportiva, señalando que su participación le ha permitido gestionar su propio proyecto de vida:

Yo en el basquetbol nunca fui muy bueno, pero si encuentro que me sirvió hartito y una misma compañera de basquetbol, que juega tenis profesional, ella fue de mucha ayuda para meterme en el deporte y ayudarme a ser la persona que soy, que me he convertido ahora. Tengo más metas que otra cosa. Conocer otro mundo, que yo nunca pensaba, porque igual mi sueño siempre fue jugar, ser jugador profesional (Alonso [EI], Persona con Discapacidad).

Se puede entender la importancia de estos espacios, los cuales permiten el desarrollo personal y la participación en ocupaciones significativas. Sin embargo, las oportunidades de acceso suelen ser limitadas, principalmente por la falta de oferta (sobre todo en contextos rurales) o disponibilidad de tiempo.

En el caso de las cuidadoras informales, el acceso a las organizaciones, grupos y agrupaciones se ve limitado y obstaculizado por las labores propias de cuidado. La sobrecarga en estas labores dificulta la gestión del tiempo, colapsando las rutinas de las cuidadoras, como se expone a continuación:

[Sobre red de cuidadoras local]. Pero yo por lo mismo, por el [anónimo]. Siempre hacían las reuniones en horarios en que yo estaba con él. Entonces, yo conozco al [anónimo], y sé que se va a aburrir, y estar con él, que “ya, espérate”, prefiero no asistir porque no voy a estar 100% pendiente de lo que están hablando, ¿no? (Pía [EI], Cuidadora informal).

Las organizaciones de personas con discapacidad y de cuidadoras tienden a llevar sus esfuerzos hacia el centro y lo urbano. Para aquellas personas que viven más alejadas o en contextos rurales, el acceso a estos espacios de participación se ve obstaculizado. Sumado a lo anterior, la oferta programática estatal no logra llegar a aquellas personas.

En este marco, las organizaciones comunitarias se constituyen como espacios clave para la producción de cuidado, reconocimiento y subjetividad, especialmente para las cuidadoras informales. No obstante, siguiendo la noción de “subsidio de abajo hacia arriba” (Fournier, 2017), estos hallazgos permiten problematizar el rol que cumplen estas organizaciones en contextos de insuficiencia estatal, donde terminan asumiendo funciones que debieran ser garantizadas por políticas públicas. Esto plantea el desafío de avanzar hacia formas de articulación entre comunidad y Estado que fortalezcan estas redes sin reproducir su precarización.

Discusión

A partir de los resultados expuestos, podemos destacar que el trabajo de cuidados representa una trama compleja y constante de interdependencias entre las personas, sus familias, sus comunidades y los marcos institucionales que organizan la sostenibilidad de la vida. No obstante, la literatura en la materia se ha centrado principalmente en develar la feminización del cuidado en la esfera íntima y familiar (Fernández & Herrera, 2022; McAuliffe et al., 2022; Ranger et al., 2020), así como en las dinámicas de sobrecarga, empobrecimiento y desgaste que esta distribución desigual genera tanto en las personas cuidadoras como en las personas con discapacidad (Dutra et al., 2021; Perić, 2023; Pinilla, 2018).

Si bien los hallazgos de este estudio coinciden con este patrón sociohistórico, también dan cuenta de que los cuidados no se agotan en el espacio doméstico ni en la diada cuidadora-persona cuidada, sino que se despliegan en una red más amplia de relaciones institucionales, barriales, afectivas y organizativas. En ese sentido, los cuidados sociocomunitarios permiten visibilizar que la sostenibilidad de la vida no depende únicamente de la familia, sino de la articulación entre diversos actores y actrices. Este hallazgo resulta fundamental para el debate sobre políticas públicas, ya que sugiere la necesidad de avanzar hacia formas de redistribución del cuidado que superen su privatización y reconozcan su dimensión social, territorial y colectiva (Cachón, 2021).

Lo anterior adquiere especial relevancia en el caso de las personas con discapacidad, quienes, como señala la literatura, suelen experimentar peores trayectorias de atención y mayores barreras en el acceso a servicios de salud, educación y participación social, en comparación con la población general (Stone et al., 2024). En sintonía, nuestros resultados evidencian que las barreras institucionales no solo limitan el

ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, sino que también intensifican la sobrecarga y la vulnerabilidad de quienes cuidan. A su vez, la literatura ha mostrado que programas de apoyo a familias y servicios de asistencia personal pueden favorecer la participación social y comunitaria de las personas con discapacidad y sus familias (Berggren & Bergman, 2022; Reynolds et al., 2022). En conjunto, estos antecedentes refuerzan la importancia del espacio institucional en la producción o, por el contrario, mitigación de desigualdades en el cuidado.

Uno de los aportes centrales de este estudio tiene relación con el rol que ocupan las comunidades y territorios como componentes activos en la organización cotidiana de los cuidados. Esa línea, el papel de los barrios, vecindades, amistades y organizaciones sociales permite abrir la discusión sobre la desfamiliarización del cuidado en América Latina. Este debate, impulsado por las economías feministas y por las discusiones sobre sistemas integrales de cuidados, señala que el cuidado no puede seguir siendo una responsabilidad casi exclusiva de las mujeres en el ámbito familiar, sino que debe redistribuirse socialmente entre el Estado, la comunidad, el mercado y los hogares. Sin embargo, en la región, este proceso de desfamiliarización no puede pensarse únicamente en clave de mercantilización o expansión de servicios, debe ir acompañado de las experiencias históricas de organización comunitaria que han sostenido la vida frente a la insuficiencia estatal (Batthyány et al., 2024; England & Folbre, 1999).

En ese marco, nuestros hallazgos muestran que las redes comunitarias cumplen un papel fundamental en la provisión cotidiana de apoyos, en la contención emocional, en la producción de reconocimiento y en la ampliación de la participación social de las personas con discapacidad y de las cuidadoras informales. No obstante, también evidencian una tensión central, muchas de estas redes se activan precisamente allí donde los servicios públicos son insuficientes, discontinuos o territorialmente inaccesibles, especialmente en contextos rurales. Esto obliga a problematizar la relación entre cuidado comunitario y acción estatal. En efecto, el reconocimiento del cuidado comunitario no debe traducirse en una transferencia encubierta de responsabilidades hacia las comunidades ni en la naturalización del trabajo precario o no remunerado de mujeres, vecinas, familiares u organizaciones sociales. Tal como advierte Fournier (2017) con la noción de “subsidio de abajo hacia arriba”, existe el riesgo de que las comunidades terminen sosteniendo, con recursos propios y en condiciones de desgaste, funciones que deberían ser garantizadas por el Estado.

Desde esta perspectiva, fortalecer las formas de organización comunitaria del cuidado no significa descargar sobre ellas la responsabilidad principal de cuidar, sino generar condiciones institucionales para su sostenimiento digno (Rosas & Gil, 2021). Esto supone, en primer lugar, reconocer a las organizaciones comunitarias como actores legítimos en la arquitectura de los sistemas de cuidados, no como sustitutas del

Estado, sino como parte de una red de corresponsabilidad. En segundo lugar, implica financiar, acompañar y articular estas iniciativas mediante políticas públicas que contemplen recursos estables, apoyo técnico, formación situada, transporte, accesibilidad territorial y mecanismos de derivación y coordinación con salud, educación, protección social y asistencia personal. En tercer lugar, requiere evitar que el reconocimiento del cuidado comunitario se cristalice en nuevas formas de informalización, asegurando que las tareas de cuidado intensivo y sostenido cuenten con protección social, remuneración cuando corresponda, y condiciones laborales dignas.

En este punto, el estudio dialoga con la literatura latinoamericana sobre sistemas de cuidados, en la medida en que muestra que la desfamiliarización no puede reducirse a sacar el cuidado de la familia sin transformar las estructuras de desigualdad que lo organizan. Desfamiliarizar también implica desgenerizar, desprivatizar y desprecariar el cuidado. Es decir, ampliar la responsabilidad pública e institucional sin desarticular los entramados comunitarios que producen apoyo, pertenencia y sostenibilidad de la vida. De ahí que el desafío no sea optar entre comunidad o Estado, sino pensar formas de articulación en las que el Estado reconozca, fortalezca y coordine las redes comunitarias sin colonizarlas ni explotarlas. Esto resulta especialmente relevante porque la ruralidad configura condiciones específicas de acceso, conectividad y disponibilidad de servicios. En territorios con mayor dispersión geográfica, la comunidad adquiere un papel aún más visible como soporte cotidiano del cuidado; sin embargo, precisamente por ello, se vuelve más urgente evitar que dicha centralidad sea interpretada como autosuficiencia territorial. En ese sentido, nuestros hallazgos sugieren que en estos contextos se requieren políticas territorialmente diferenciadas, con mayor presencia estatal, dispositivos de proximidad, apoyos domiciliarios, sistemas de transporte y estrategias de coordinación intersectorial que reconozcan las particularidades locales.

Por último, otro de los aportes del estudio radica en la democratización del cuidado, entendida no sólo como redistribución de responsabilidades, sino también como ampliación de las voces legítimas que producen conocimiento sobre el cuidado. En este sentido, incorporar de manera simultánea las perspectivas de las personas con discapacidad y de las cuidadoras informales permitió complejizar la comprensión del fenómeno, mostrando coincidencias, tensiones y ambivalencias. Esto resulta particularmente relevante en un campo donde predominan las investigaciones centradas en la experiencia de las mujeres cuidadoras (Batthyány, 2020; Johnson et al., 2024; Sit et al., 2020), en desmedro de la voz de las personas con discapacidad que reciben cuidados (Pino-Morán et al., 2023b). Desde esta perspectiva, democratizar el cuidado también implica reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de agencia, de palabra y de derecho, y no sólo como receptoras pasivas de apoyo y cuidados.

Limitaciones del estudio

Dentro de las limitaciones del estudio, se encuentra el carácter regional y situado que este tiene. En ese sentido, sabemos que la investigación cualitativa no busca representatividad estadística, sin embargo, somos conscientes que la muestra está representada por participantes de una sola región del país, con un importante porcentaje de ruralidad, lo cual da cuenta de una especificidad particular para comprender las dinámicas de cuidados y su impacto en las comunidades y territorios.

Conclusiones

Este estudio permite sostener que los cuidados sociocomunitarios constituyen una dimensión central de la organización social de la vida, en la que se expresa la interdependencia entre personas, comunidades e instituciones. Desde esta perspectiva, los hallazgos muestran que el cuidado continúa organizado bajo una matriz familiarista, feminizada y capacitista, donde las mujeres asumen de manera desproporcionada las labores de cuidado en condiciones de precariedad, mientras que las personas con discapacidad enfrentan barreras estructurales que limitan su autonomía y participación.

En diálogo con los marcos teóricos propuestos, los resultados evidencian que los cuidados no se restringen al ámbito doméstico, sino que se configuran en redes que articulan dimensiones familiares, comunitarias e institucionales. En este entramado, las redes comunitarias emergen como espacios clave de apoyo, reconocimiento y participación, especialmente en contextos de ruralidad y limitada presencia estatal.

No obstante, estos hallazgos también permiten problematizar la relación entre cuidado comunitario y acción estatal. Si bien las comunidades sostienen cotidianamente los cuidados, su fortalecimiento no puede implicar una transferencia de responsabilidades que reproduzca dinámicas de precarización o trabajo no remunerado. En ese sentido, la democratización del cuidado requiere avanzar hacia sistemas que articulen y respalden estas redes mediante políticas públicas que garanticen condiciones dignas, evitando que el cuidado continúe siendo sostenido de manera desigual.

Finalmente, este estudio reafirma la necesidad de comprender el cuidado como un derecho humano y una cuestión de justicia social. Situar la interdependencia como principio organizador permite desplazar su comprensión desde una lógica asistencial hacia una responsabilidad colectiva, orientada a garantizar condiciones de dignidad, autonomía y participación para todas las personas.

Financiamiento

Proyecto: “Cuidados sociocomunitarios de personas con discapacidad en la Región de O’Higgins”. Fondecyt Postdoctoral 2022. Folio: 3220665. Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo [ANID], Chile. Núcleo Milenio Estudios de Discapacidad y Ciudadanía DISCA. Folio: NCS2025_37. Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo [ANID], Chile.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Contribución

Conceptualización: JPM-RG-PRG.

Curación de datos: JPM-RG.

Análisis formal: JPM-RG.

Adquisición de fondos: JPM.

Metodología: JPM-RG-PRG.

Administración del proyecto: JPM.

Supervisión: JPM.

Redacción - borrador original: JPM-RG-PRG.

Redacción - revisión y edición: JPM-RG-PRG.

Sobre los autores

JUAN PINO MORÁN es Profesor asociado del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad de O’Higgins, Chile. Investigador principal del Núcleo Milenio Estudios Discapacidad y Ciudadanía DISCA. Sus líneas de investigación son los Estudios críticos de la discapacidad; Estudios sociales del cuerpo; Estudios de terapia ocupacional latinoamericana. Correo electrónico: juan.pino@uoh.cl.  <https://orcid.org/0000-0001-7027-6908>

RODRIGO GONZÁLEZ es Terapeuta Ocupacional, cursando máster en Política Social y Acción Comunitaria de la Universidad Autónoma de Barcelona en España. Ha colaborado en proyectos FONDECYT en líneas de investigación asociada a los cuidados sociocomunitarios de personas con discapacidad, y junto a Núcleos Milenio en proyectos de participación política y ciudadana de personas con discapacidad. Correo electrónico: rodrigo.gonzalez@uoh.cl.  <https://orcid.org/0009-0001-9733-8221>

PÍA RODRÍGUEZ-GARRIDO es Académica investigadora en la Facultad de Salud y Ciencias Sociales de la Universidad de Las Américas, Chile. Sus líneas de investigación tratan sobre Derechos sexuales y reproductivos; Estudios de maternidad, maternaje y cuidado; Estudios críticos de discapacidad; Epistemologías feministas latinoamericanas. Actualmente es responsable de un Fondecyt sobre Violencia ginecológica y obstétrica hacia mujeres con discapacidad en Chile. Correo electrónico: pvrodriguez@udla.cl.

 <https://orcid.org/0000-0002-0610-4666>

Referencias

- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Baththyány, K. (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales Siglo XXI [CLACSO].
- Baththyány, K., Pineda J., & Perrota, V. (2024). *La sociedad del cuidado y políticas de la vida*. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales Siglo XXI [CLACSO].
- Berggren, U., & Bergman, A. (2022). Whether Disabled Parents Receive Personal Assistance for Parenting and the Consequences for Children-An Interview Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3330. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063330>.
- Brandariz, C. (Comp.). (2021). *No es amor: Aportes al debate sobre la economía del cuidado*. Indómita Luz.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.
- Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política: hacia una teoría performativa de la asamblea*. Paidós.
- Cachón, E. (2021). Trabajo de cuidados: tensiones derivadas de su definición, sus regímenes de funcionamiento y su organización social. *Lex Social: Revista De Derechos Sociales*, 11(1), 558–586. <https://doi.org/10.46661/lexsocial.5498>.
- Campana, J., & Rossi Lashayas, A. (2020). Economía Popular y Feminismo: articulaciones y nuevas demandas emergentes. *Otra Economía*, 13(23), 246-262. <https://revistas.ungs.edu.ar/index.php/otraeconomia/article/view/749>.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. LOM.
- Castellanos, L. (2022). La carga del cuidado: repercusiones en la salud de las cuidadoras de personas con discapacidad. *Revista Científica MUSAS*, 7(2), 26-43. <https://doi.org/10.1344/musas2022.vol7.num2.2>.
- Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica [CONICYT]. (2016). *Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación*. Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica.

- Curiel, O. (2014). Construyendo metodologías feministas desde el feminismo decolonial. En I. Azkue, M. Luxán, M. Legarreta, G. Guzmán, I. Zirion, y J. Carballo (Eds.), *Otras formas de (re)conocer. Reflexiones, herramientas y aplicaciones desde la investigación feminista* (pp. 45-60). Hegoa.
- Delgado, J., & Gutiérrez, J. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Síntesis.
- Dussel, E. (1999). Más allá del eurocentrismo: el sistema-mundo y los límites de la modernidad. En S. Castro-Gomez (Ed.), *Pensar (en) los intersticios. Teoría y práctica de la crítica postcolonial* (pp. 147-162). Instituto de Estudios Pensar
- Dutra, L., Coster, W., Neves, J., Brandão, M., Sampaio, R., & Mancini, M. (2021). Determinants of Time to Care for Children and Adolescents with Disabilities. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 41(1), 15-23. <https://doi.org/10.1177/1539449220944600>.
- England, P., & Folbre, N. (1999). The Cost of Caring. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 561(1), 39-51. <https://doi.org/10.1177/000271629956100103>.
- Esteban, M. (2013). *Antropología del cuerpo: género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Bellaterra.
- Fals Borda, O. (2009). *Una Sociología Sentipensante para América Latina*. CLACSO Siglo del Hombre Editores.
- Fernández, M., & Herrera, M. (2022). Percepción de la obligación dentro de las relaciones filiales. Desacatos. *Revista de Ciencias Sociales*, 68, 108-123. <https://desacatos.ciesas.edu.mx/index.php/Desacatos/article/view/2490>.
- Fournier, M. (2017). La labor de las trabajadoras comunitarias de cuidado infantil en el conurbano bonaerense: ¿Una forma de subsidio de "abajo hacia arriba"? *Trabajo y sociedad*, (28), 83-108. https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712017000100005&lng=es&tlng=es.
- Fournier, M. (2020). Cuando lo que importa es la vida en común: Intersecciones entre Economía Social, cuidados comunitarios y feminismo. En N. Sanchís (Comp.), *El cuidado comunitario en tiempos de pandemia...y más allá* (p. 22-42). Asociación Lola Mora, Red de Género y Comercio.
- Frega, M. (2020). Días de mucho, vísperas de nada. Mujeres y trabajos en la economía popular. *Descentrada*, 4(2). <https://doi.org/10.24215/25457284e106>.
- García, D., Barros, X., Quiroz, A., Barría, M., Soto, G., & Vargas, I. (2018). Modelo de atención integral en salud familiar y comunitaria en la atención primaria chilena. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 42(e160), 1-9. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.160>.

- Giaconi, C. (2021). *Mujeres, cuidado y resistencias: Prácticas de resistencias de mujeres que cuidan a personas con discapacidad severa* [Tesis de magíster, Universidad de Chile]. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/179075/Mujeres%20cuidados%20y%20resistencias.pdf?sequence=1>.
- Gilligan, C. (2013). *Ética del cuidado*. Cuadernos de la fundación Victor Grifols i Lucas.
- Guedes, A. (2016). Economía moral do cuidado: um estudo sobre violências contra mulheres com deficiência em Belo Horizonte. En A. Veiga, T. Lisboa, & C. Scheibe (Eds.), *Gênero e violências diálogos interdisciplinares organização* (pp. 86-120). Do Bosque.
- Gutiérrez, P. (2014). Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: Una visión crítica de su evolución histórica en Chile. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), 107–117. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2014.35714>.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. McGraw Hill.
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2018). *Censo de Población y Vivienda 2017: Síntesis de resultados*. Gobierno de Chile. <https://www.inec.cl/docs/default-source/censo-de-poblacion-y-vivienda/publicaciones-y-anuarios/2017/publicaci%C3%B3n-de-resultados/sintesis-de-resultados-censo2017.pdf>.
- Johnson, K., Hartwig, K., Maisano, K., Crusan, A., Biggs, J., & DiSpirito, K. (2024). Caregivers' perspectives of community acceptance before and after surgical treatment for their child's disability. *Child: care, health and development*, 50(2), e13232. <https://doi.org/10.1111/cch.13232>.
- Juliá-Sanchis, R., Aguilera-Serrano, C., Megías-Lizancos, F., & Martínez-Riera, J. (2020). Evolución y estado del modelo comunitario de atención a la salud mental. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34(1), 81–86. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.014>.
- Lugones, M. (2008). Colonialidad y Género. *Tabula Rasa*, 9, 73-101. <https://www.revistatabularasa.org/numero-9/05lugones.pdf>.
- Martínez Ravanal, V. (2006). *El enfoque comunitario: El desafío de incorporar a la comunidad en las intervenciones sociales*. Universidad de Chile
- McAuliffe, T., Cordier, R., Chen, Y. W., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2022). In-the-moment experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: a comparison by household status and region of residence. *Disability and Rehabilitation*, 44(4), 558–572. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1772890>.
- McRuer, R. (2020). Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer. *Papeles del CEIC* (2), 1-12. <https://doi.org/10.1387/pceic.21903>.

- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2023). *Encuesta de Discapacidad y dependencia 2022. (ENDIDE)*. https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/Presentacion_resultados_ENDIDE_2022_Poblacion_adulta_version_mayo_2023.pdf.
- Naciones Unidas. (2021). *Comunidades y entornos rurales en Chile*. <https://chile.un.org/sites/default/files/2021-12/NS-07-Comunidades-y-entornos-rurales-en-Chile.pdf>.
- Organización Internacional del Trabajo [OIT]. (2019). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*. Ginebra, Suiza. https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/%40dgreports/%40dcomm/%40publ/documents/publication/wcms_737394.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- O'Brien, B., Harris, I., Beckman, T., Reed, D., & Cook, D. (2014). Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Acad Med*, 89(9), 1245-1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>.
- Oyèwùmí, O. (2017). *La Invención de las Mujeres: Una perspectiva africana sobre los discursos occidentales del género*. Editorial en la frontera.
- Pautassi, L (2007). *El cuidado desde un enfoque de derechos humanos*. Serie Mujer y Desarrollo No. 57. CEPAL.
- Perić, M. (2023). Family and Mother leisure of Children with disability. *Research in Education and Rehabilitation*, 4(1), 4–12. <https://rer.ba/index.php/rer/article/view/30>.
- Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Universitat Oberta de Catalunya.
- Pié, A. (2019). *La insurrección de la vulnerabilidad. Para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Universidad de Barcelona.
- Pinilla, M. (2018). The reality of disability: Multidimensional poverty of people with disability and their families in Latin America. *Disability and Health Journal*, 11(3), 398–404. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.12.007>.
- Pino-Morán, J. A., Rodríguez-Garrido, P., & Lapierre, M. (2023a). Wild, Indigenous, Lame, Invalid: Anti-Ableist Epistemologies of the South. *Saúde e Sociedade*, 32(4), e211010pt, <https://doi.org/10.1590/s0104-12902023211010pt>.
- Pino-Morán, J., Rodríguez-Garrido, P., Burrone, M. (2023b). Politico-Epistemic Tensions Regarding Personal Assistance and Care for People with Disabilities: An Integrative Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1366. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021366>.

- Ramírez, E., Miguel, J., & Saro, A. (2022). Cómo orientar los cuidados a las personas dependientes. Lecciones de la pandemia. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 29(3), 107–109. <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2021.09.007>.
- Ranger, M., Bossé, S., & Martini, R. (2020). Occupational patterns of families living with a health condition: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(7), 498–519. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1766107>.
- Reija, M. (2023). Sobre los cuidados comunitarios: debates, intersecciones y potencias hacia un horizonte-otro. *Conciencia Social*, 7(13), 71–83. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/ConCienciaSocial/article/view/42936>.
- Reyes-Espejo, M., Cazorla-Becerra, K., González-Seguel, A., Bandim-Pedroza, T., & Cárcamo-Morales, J. (2022). Efectos performativos de las Políticas Sociales de Género en el campo comunitario. *Revista Liminales. Escritos Sobre Psicología Y Sociedad*, 11(22), 57–88. <https://doi.org/10.54255/lim.vol11.num22.688>.
- Reynolds, M., Caldwell, D., Boonchaisri, N., Ragon, K., & Palmer, S. (2022). The Community of Practice for Supporting Families of Persons with Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(2), 85–100. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.2.85>.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco* 18(52), 39–49. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004.
- Romero-Serrano, R., Casado, R., Rebollo, Á., García-Iglesias, J., Gómez-Salgado, J., & Lancharro, I. (2023). Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: Un estudio cualitativo. *Revista Española de Salud Pública*, 97, 1–12. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v97/1135-5727-resp-97-e202311095.pdf>.
- Rosas, C., & Gil Araujo, S. (2021). Cuidado comunitario, políticas públicas y racionalidades políticas. El Estado y las trabajadoras vecinales de la Provincia de Buenos Aires, Argentina. *Revista Española De Sociología*, 30(2), a32. <https://doi.org/10.22325/fes/res.2021.32>.
- Sanchís, N. (Comp.). (2020). *El cuidado comunitario en tiempos de pandemia... y más allá*. Asociación Lola Mora.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC III): resultados regionales*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. https://www.senadis.gob.cl/pag/700/2013/datos_iii_endisc_region_de_ohiggins.
- Sit, H., Huang, L., Chang, K., Chau, W., & Hall, B. (2020). Caregiving burden among informal caregivers of people with disability. *British Journal of Health Psychology*, 25(3), 790–813. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12434>.

- Solsona-Cisternas, D. (2024). Proyectos de vida de personas con discapacidad en áreas rurales del Sur de Chile: los territorios como soportes ¿hacia una operacionalización del capital territorial?. *Revista CUHSO*, 34(2), 775-808. <https://doi.org/10.7770/cuhso-v34n2-art639>.
- Stone, E., Wise, E., Stuart, E., & McGinty, E. (2024). Experiences of health care services among people with cognitive disabilities and mental health conditions. *Disability and Health Journal*, 17(2), 101547. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101547>.
- Sunkel, O., & Paz, P. (1970). *El Subdesarrollo Latinoamericano y La Teoría del Desarrollo*. Siglo XXI.
- Toboso Martín, M., & Rogero-García, J. (2024). «Diseño para todos» en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (140), 163–172. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.140.163>.
- Wittig, M. (2006). *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Editorial EGALESA.

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)