



Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

# **Programa para la prevención del deterioro de la salud de cuidadoras y cuidadores de personas en situación de discapacidad.**

**TUTOR TFM:** Dra. Rosa Alas

**ESTUDIANTE:** Roberto Rojas Silva

***Master en Salud Pública***

***Curso 2021 – 2022***

Dña. **Rosa María Alas**, profesora titular de Epidemiología, en el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra.

HAGO CONSTAR: Que el Trabajo de Fin de Master titulado **Programa para la prevención del deterioro de la salud de cuidadoras y cuidadores de personas en situación de discapacidad**, original de **D. Roberto Rojas Silva**, estudiante del Master Universitario de Salud Pública, en el curso 2021 - 2022 ha sido realizado bajo mi dirección y cuenta con el Visto Bueno para su defensa.

Pamplona, a 13 de Junio de 2022



Fdo: *Dra. Rosa María Alas*

## **RESUMEN**

Resumen en español: Los cuidadores de personas en situación de discapacidad en Chile son un grupo históricamente postergado ya que hasta la actualidad no se ha presentado por parte del estado una política pública consistente para poder monitorizar su estado de salud y así anticiparse para prevenir posibles alteraciones de salud, y aunque si bien es cierto que a nivel de atención primaria si se efectúan escasas acciones sobre este grupo de personas, cuando se ejecutan se hace mediante los programas de atención domiciliaria que centran su intervención en los pacientes con dependencia.

Mediante la utilización de diversas estrategias desde lo individual hasta lo comunitario este proyecto pretende acompañar y apoyar en el camino de los cuidados a este grupo de personas que desinteresadamente se ha responsabilizado de los requerimientos básicos de quienes han perdido su autovalencia, para ello se trabajará en tres dimensiones, la primera será de apoyos individuales, donde se monitorizará periódicamente el estado de salud de los participantes, para poder prevenir o tratar tempranamente en caso de alguna alteración, la segunda línea de intervención es la comunitaria, donde se pretende favorecer vínculos con otros participantes y poder generar y fortalecer una red de apoyo entre quienes conforman el proyecto y por último el tercer pilar será el apoyo a los cuidados, donde se brindará información para el manejo físico y psicológico de los cuidados y además se facilitaran cuidadores de relevo para poder aportar con mayor autonomía a este grupo de personas.

- **Palabras Clave:** Cuidado, Cuidadores, Prevención, Síndrome del cuidador, Apoyo a los cuidados, Discapacidad, Dependencia.

## **SUMMARY**

Caregivers of people with disabilities in Chile are a group that has historically been neglected, since to date the state has not presented a consistent public policy to be able to monitor their health status and thus anticipate possible health alterations, and Although it is true that few actions are carried out on this group of people at the primary care level, when they are carried out, it is done through home care programs that focus their intervention on dependent patients.

Through the use of various strategies from the individual to the community, this project aims to accompany and support this group of people who selflessly have taken responsibility for the basic requirements of those who have lost their self-worth on the path of care. three dimensions, the first will be individual support, where the health status of the participants will be monitored periodically, in order to prevent or treat early in the event of any alteration, the second line of intervention is the community, where it is intended to promote links with others participants and to be able to generate and strengthen a support network among those who make up the project and finally the third pillar will be support for care, where information will be provided for the physical and psychological management of care and respite caregivers will also be provided to be able to contribute with greater autonomy to this group of people.

- **Keywords:** Care, caregivers, prevention, caregiver syndrome, care support, disability, dependency.

## INDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
1.1	Justificación de la elección:.....	2
1.2	Antecedentes del Problema.....	3
2	MARCO TEORICO.....	5
2.1	Discapacidad: .....	5
2.1.1	Modelos Individuales .....	6
2.1.1.1	Modelo tradicional, moral o religioso. ....	6
2.1.1.2	Modelo médico, rehabilitador o individual .....	7
2.1.2	Modelo social .....	7
2.1.2.1	Modelo social Británico.....	7
2.1.2.2	Modelo minoritario norteamericano. ....	8
2.1.2.3	Modelo Biopsicosocial CIF.....	9
2.1.2.4	Modelo de diversidad funcional .....	9
2.2	Dependencia .....	10
2.2.1	Dependencia y Discapacidad.....	10
2.2.2	Dependencia y envejecimiento .....	12
2.2.3	Dependencia, discapacidad y perspectiva de género. ....	13
2.3	Caracterización de los cuidadores.....	14
2.4	Síndrome del cuidador.....	16
3	OBJETIVOS .....	18
3.1	Objetivo general:.....	18
3.2	Objetivos específicos .....	18
4	DESARROLLO DEL PROGRAMA DE SALUD .....	19
4.1	Metodología.....	19
4.1.1	ACTIVIDADES GRUPALES .....	19
4.1.2	ACTIVIDADES INDIVIDUALES .....	19
4.2	Análisis técnico proyecto .....	20
4.2.1	Matriz decisional.....	20
4.2.2	Análisis DAFO.....	21
4.2.3	Análisis de riesgo: .....	21
4.3	Población de referencia .....	22
4.4	Relación de las actividades propuestas para alcanzar cada objetivo. ....	23

4.5	Programación de actividades:.....	24
4.6	Criterios de admisión:.....	25
5	CRONOGRAMA.....	26
6	INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN A LA POBLACIÓN. ....	27
6.1	Infografía (Anexo II):.....	27
6.2	Radios y medios de comunicación comunitarios: .....	27
6.3	Redes Sociales y medios virtuales: .....	27
7	NORMATIVA Y REGLAMENTACIÓN IMPLICADA.....	28
7.1	Constitución de la República de Chile:.....	28
7.2	Tratados internacionales: .....	28
7.3	Leyes: .....	29
7.3.1	Ley 20.422 Establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad:.....	29
7.3.2	Ley 20.609 Establece medidas contra la Discriminación:.....	29
7.3.3	Ley 20.584 Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud:.....	29
7.4	Consentimiento informado:.....	29
8	RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES.....	29
8.1	Equipo que desarrolla el proyecto y colaboraciones institucionales. ....	29
8.1.1	Equipo que desarrolla el proyecto, Estrategia de desarrollo local inclusiva (EDLI): .	29
8.1.2	Colaboraciones institucionales. ....	30
8.1.3	Personal requerido: .....	30
	<i>Fuente: Elaboración propia</i> .....	30
8.2	Recursos disponibles: material técnico y fungible .....	30
8.3	Presupuesto estimado según conceptos .....	31
9	EVALUACIÓN.....	32
9.1	Instrumentos Cuantitativos.....	32
9.1.1	Escala de Zarit (Anexo III): .....	32
9.2	Escala de Barthel (Anexo IV): .....	32
9.2.1	Escala de Goldberg (Anexo V):.....	32
9.3	Definición indicadores cualitativos.....	33
9.3.1	Encuesta de satisfacción usuaria (Anexo VI): .....	33
9.3.2	Cuestionario cuidadores principales (Anexo VII):.....	33
9.4	INDICADORES: .....	34

10	BIBLIOGRAFÍA, según normas Vancouver .....	35
11	ANEXOS: documentos. Cuestionarios, folletos. encuestas.....	37
11.1	Anexo I: Guía de prevención de lesiones osteo – musculares, mediante la ejecución de labores domesticas. ....	37
11.2	Anexo II: Infografía .....	52
11.3	Anexo III: Escala de Zarit .....	53
11.4	Anexo IV: Escala de Barthel.....	54
11.5	Anexo V: Índice de Goldberg.....	57
11.6	Anexo VI: Encuesta de Satisfacción Usuaría.....	59
11.7	Anexo VII: Cuestionario cuidadores principales. ....	60

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>N° Tabla</b>	<b>Contenido</b>	<b>Página</b>
<b>Tabla 1</b>	Población adulta por situación de discapacidad y situación de dependencia	11
<b>Tabla 2</b>	Población adulta por situación de discapacidad y severidad de dependencia	11
<b>Tabla 3</b>	Severidad de dependencia funcional en adultos por grupo etario	12
<b>Tabla 4</b>	Relación dependencia y discapacidad por edad para población adulta	13
<b>Tabla 5</b>	Porcentaje severidad dependencia por sexo y grupo etario para población adulta	14
<b>Tabla 6</b>	Relación dependencia y discapacidad por tipo de cuidador para población adulta	15
<b>Tabla 7</b>	Matriz decisional	20
<b>Tabla 8</b>	Análisis de riesgo	21
<b>Tabla 9</b>	Relación de las actividades para alcanzar cada objetivo	23
<b>Tabla 10</b>	Programación actividades	24
<b>Tabla 11</b>	Personal requerido	30

## **1. INTRODUCCIÓN**

Chile al igual que muchos países de su región presenta una deuda histórica con diversos colectivos minoritarios dentro de la sociedad, uno de ellos son las personas en situación de discapacidad, quienes histórica y reiteradamente fueron postergadas de cualquier tipo de participación social y comunitaria dentro de los entornos que habitaban, por lo que si algún ciudadano presentaba la desdicha de nacer o dentro del ciclo vital, perder parcial o absolutamente su funcionalidad se le relegaba directamente hacia la marginación y exclusión social. Además de ello aun hasta el reciente siglo XX los paradigmas sociales de la época eran muy discriminatorios con este colectivo de personas, las cuales se “deshumanizaban” para luego convertirse en “sujetos de caridad”, por lo mismo se les limitaba todo tipo de participación debido a que además de todas las adversidades que por consiguiente traía una condición así, existía un pudor intrínseco dentro de las familias chilenas por visibilizar a sus familiares que se encontraban en esta situación, por consiguiente no era extraño encontrarse con ocultamiento intradomiciliario de las personas en situación de discapacidad, privándolas además de lo anteriormente mencionado, a cualquier tipo de acceso a educación, salud o estrategias para rehabilitación y reincorporación social.

El primer paso que se dio para poder avanzar en esta problemática no vino si no hasta el día 8 de diciembre de 1978 y no fue precisamente de parte del estado, si no desde la sociedad civil, donde un grupo de canales televisivos (estatales y privados) quienes crearon en conjunto una maratón solidaria llamada “Teletón”, que tenía como objetivo en aquel entonces crear el primer centro de rehabilitación para niños en Chile, posterior a eso esta iniciativa se ha seguido replicando año a año hasta el día de hoy y ha logrado abrir centros en la totalidad de las regiones del país, siendo al día de hoy el mejor oferente de rehabilitación para las personas (hasta 24 años) que nacen o adquieren discapacidad a lo largo del ciclo vital, no obstante de aquello la deuda del estado se sigue incrementando debido al abandono que sigue manteniendo sobre este grupo de personas y su acceso a la rehabilitación y participación social. Además de los beneficios intrínsecos en materia de rehabilitación que tuvo esta cruzada solidara, trajo consigo también otros beneficios asociados que han permitido avanzar en estas temáticas, como por ejemplo visibilizar a las personas en situación de discapacidad, el hablar de discapacidad dentro de la ciudadanía, conocer realidad y testimonios de las personas que la padecen, por ello considero relevante mencionar este hito, ya que la creación de esta fundación vino a externalizar y a dar visibilidad a un colectivo que hasta antes de eso se encontraba en su gran mayoría invisibilizado en sus casas.

No fue hasta el año 2008 cuando Chile ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, que el estado da el primer paso para responsabilizarse de la situación de las personas con Discapacidad, por lo mismo y para dar cumplimiento a este acuerdo promulga el día 10 de febrero de 2010 la Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, sin embargo ese sería solo el primer paso para iniciar un marco legislativo que proteja y brinde mayor equidad a quienes se encuentran en esta situación.

Por otra parte si bien aun queda mucho por avanzar, se está realizando dentro del país un trabajo dinámico y reparativo para las personas en situación de discapacidad, el que de a poco ha logrado ir abriendo espacios para la inclusión dentro de la sociedad, sin embargo al analizar esta problemática de manera global, tenemos que durante muchos años la discapacidad fue visibilizada

como un problema de tipo biomédico y al abordarlo de esa forma habían muchos criterios que eran excluidos a la hora de enfrentarla, por lo mismo en los últimos años el paradigma ha cambiado y se está abordando como un tema biopsicosocial, ya que no solo afecta a quien la padece, si no que a todo el entorno familiar y comunitario que circunda a la persona. Debido a lo anterior es que una de las labores más olvidadas da la hora de abordar es el de las y los cuidadores de personas en situación de discapacidad, quienes en la actualidad debido a la magnitud de su labor muchas veces desarrollan cuadros clínicos asociados principalmente la salud musculo esquelética y mental, ya que hasta el minuto las intervenciones se realizan enfocadas en el paciente, pero no hay un programa formalizado de prevención y apoyo de quienes asumen esta labor de forma silenciosa e invisibilizada.

Por lo anterior el presente programa para la prevención del deterioro de la salud de cuidadoras y cuidadores de personas en situación de discapacidad pretende principalmente poder formalizar un programa con un conjunto de acciones que permita amortiguar esta situación y apoyar directamente a quienes asumen la responsabilidad de hacerse cargo de los cuidados de otras personas y de esta forma poder brindarle condiciones mas equitativas para el desarrollo de sus vidas. El programa se pretende enfocar principalmente en tres ejes, el primero la educación para la prevención, tanto de lesiones musculo esquelética, como de posibles trastornos asociados a la salud mental, el segundo la participación comunitaria, fortaleciendo los vínculos entre cuidadores e instituciones que los circundan y el tercero mediante la incorporación de apoyos externos (cuidadores) que faciliten un mejor desenvolvimiento de las actividades que muchas veces postergan estas personas en pro del las que demandan sus cuidados.

### 1.1 Justificación de la elección:

Los cuidadores familiares experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor [1], es por ello que surge como una necesidad esencial dentro de un sistema sanitario de carácter biopsicosocial la implementación de programas que fortalezcan no solo a los padecientes de discapacidad, si no también a su entorno más cercano, acentuándolo principalmente en quienes se responsabilizan de sus cuidados y representatividad en virtud de su condición, ya que es precisamente esta población una de las mas generosas, pero a la vez vulnerables ya que ponen a disposición de sus seres queridos todo su capital de salud tanto física como emocional .(1)

Por lo general, los cuidadores informales no reciben remuneración económica por esta tarea, ni tampoco cuentan con la formación para los diferentes cuidados que proveen, es por ello que el cuidado puede llegar a convertirse en una tarea muy exigente, provocando tensión física, fatiga, desgaste emocional o estrés, lo que en situaciones extremas puede dar paso al llamado “síndrome del cuidador”, donde el individuo se siente incapaz de afrontar todas las responsabilidades que le exige el cuidado, llegando a una situación de sobrecarga que compromete su bienestar, y que puede desencadenar alteraciones en su salud física y emocional.(2)

Por lo anterior el presente programa tiene como objetivo actuar con una estrategia de prevención primaria, sobre los diferentes factores de riesgo que pudiesen presentar los cuidadores en torno a su salud tanto en la dimensión física como mental, para así anteponerse y prevenir el posible desarrollo de patologías de estas áreas. Además de lo anterior también se pretende fortalecer las relaciones comunitarias de los participantes, ya que el favorecerlas es considerado al mismo tiempo un factor protector para la salud de los mismos.

## 1.2 Antecedentes del Problema

Según señala la convención internacional sobre los derechos de personas en situación de discapacidad, que entró en vigor el año 2008 en Chile, *“La Discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. (3)

En el caso de Chile, las personas que se encuentran en situación de dependencia funcional son aquellas que, considerando su capacidad mental, física y/o de movilidad, requieren apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas. La Ley N° 20.422 define la dependencia funcional como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”(3).

Chile es un país que demográficamente se encuentra envejeciendo, actualmente la expectativa de vida es de 81 años y la población mayor de 60 años es el 17,5%, por lo que con este escenario demográfico uno de los desafíos está asociado al fenómeno de la dependencia funcional, especialmente en esta población. Según datos nacionales, el 14,4% de la población mayor es dependiente, cifra que se incrementa a casi 40% en la población de 80 y más años.(2)

Un estudio del año 2015, denominado “El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile” busca describir las características sociodemográficas de los cuidadores informales de personas mayores en Chile, para su realización se aplicó una encuesta a un total de 83.887 hogares residentes en 324 comunas de las 15 regiones del país, recolectando información sobre 266.968 personas. En base a la misma encuesta, se identificaron como cuidadores informales de personas mayores a todo individuo de 15 años o más que se identificaba como quien presta ayuda a una persona en el hogar de 60 años o más, calificado como dependiente funcional.(2)

En términos numéricos, de las 49.534 personas de 60 años o más incluidas en la encuesta, 7.098 fueron clasificadas con algún nivel de dependencia. De este total, solamente 5.099 mencionaron recibir ayuda por parte de algún miembro del hogar mayor de 15 años (cuidador informal). Posteriormente, se chequeó la información disponible de estos cuidadores informales, reduciéndose finalmente la muestra a 4.313 casos.(2)

De acuerdo con la información recopilada por el estudio mencionado anteriormente, finalmente se logra establecer un N de 4313 casos, dentro de los cuales se perfilaron características sociales de los participantes, las cuales se resumen en la Tabla 1.(2)

Tabla 1: Características de cuidadores informales versus no cuidadores

		<b>Cuidadores informales n = 4.313</b>	<b>No cuidadores n = 208.417</b>	<b>p value</b>
Sexo	Mujer	2.880 (66,8%)	109.926 (52,7%)	< 0,05
	Hombre	1.433 (33,2%)	98.497 (47,3%)	
Edad	Media (SD)	56,5 (16,14)	43,9 (19,15)	< 0,05
Estado civil	Con pareja (casado/conviviente)	2.366 (54,9%)	105.735 (50,7%)	< 0,05
	Separado/anulado/divorciado	397 (9,2%)	14.043 (6,7%)	
	Viudo/a	168 (3,9%)	12.791 (6,1%)	
	Soltero/a	1.382 (32,0%)	75.848 (36,4%)	
Educación	Básica o menos	1.866 (43,4%)	61.103 (29,4%)	< 0,05
	Media	1.776 (41,3%)	95.670 (46,0%)	
	Superior	662 (15,4%)	51.265 (24,6%)	
Ocupación	Ocupados	1.534 (35,6%)	108.965 (52,3%)	< 0,05
	Desocupados	143 (3,3%)	8.812 (4,2%)	
	Inactivos	2.636 (61,1%)	90.640 (43,5%)	
Ingreso <sup>2</sup>	Media (SD)	\$305.877 (\$447.453)	\$442.605 (\$732.169)	< 0,05

<sup>1</sup>Se comparan datos de personas de 15 años o más. <sup>2</sup>Corresponde al ingreso autónomo corregido.

*Tabla extraída del estudio “El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile” (2)*

## **2 MARCO TEORICO**

### **2.1 Discapacidad:**

La OMS Define discapacidad como un concepto general donde se ve acentuada la limitación de las funciones, la actividad y la restricción de la participación de una persona, por otra parte define también que las problemas que afectan la estructura o función corporal serían denominados como deficiencias, agrupando así a las limitaciones como problemas para desarrollar acciones o tareas y a las restricciones como dificultades para participar en situaciones vitales, por ello la discapacidad es una condición compleja, ya que presenta un componente social y del cuerpo humano que condicionaran el pronóstico de quien la padecerá (4)

Además de lo señalado en el párrafo anterior la Organización Mundial de la Salud (OMS), señala entender dentro del concepto de discapacidad toda aquella limitación u obstáculo de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera “normal” para el ser humano, por ello La discapacidad se caracteriza principalmente por presentar niveles excesivos o deficiente de las actividades que se pretenden desarrollar, además puede presentarse de forma transitoria o permanente y finalmente se transforma en un resultado evidente de la deficiencia del sujeto. Así mismo también señala que la deficiencia (4)

Se estima que en el mundo mas de mil millones de personas padecen de algún tipo de discapacidad, lo que significaría aproximadamente cerca de un 15% de la población mundial y dentro de la misma población, se estima que el 3,8% (190 Millones) tendrían problemas de funcionalidad y por lo mismo presentan mayor demanda de los servicios de salud. Por otra parte la misma OMS En su estudio de discapacidad y salud señala que el padecimiento de discapacidad tiene una tendencia al aumento, lo que se ve explicado mayormente por el aumento en las tasas de envejecimiento y por la creciente prevalencia de enfermedades crónicas.

Por otra parte la discapacidad genera un problema a nivel de derechos humanos ya que las personas afectadas ven vulnerados sus derechos transversalmente en distintas dimensiones, en particular caracterizado por la violencia, el abuso o actitudes prejuiciosas e irrespetuosas como resultado de la misma condición, lo cual se incrementa con otras formas de discriminación por edad y género, y muchas más, por ello las personas con discapacidad enfrentan abundantes barreras, estigmas y realidades discriminatorias cuando acceden a dispositivos y servicios relacionados con la salud, ya que lamentablemente el sistema aun no tiene la suficiente preparación para brindar una optima cobertura a ellos. La discapacidad es una prioridad de desarrollo porque su prevalencia es mayor en los países de bajos ingresos y porque la discapacidad y la pobreza se refuerzan mutuamente y son persistentes. (5)

Mediante diversas formas se manifiesta la discapacidad, por ello se recalca en muchos textos que tiene un carácter heterogéneo y aunque si bien hay ciertas dolencias que originan discapacidad que demandan alto nivel de atenciones en salud, hay otras que no requieren mayor atención en este aspecto, por ello tampoco podemos tratarla como un absoluto respecto a la demanda de salud, ya que siempre se evaluará en el caso a caso.(5)

De todos modos e indistintamente de lo señalado en el párrafo anterior (donde se menciona que no todas los orígenes de discapacidad demandan los mismos niveles de atención), si es muy importante indicar que es de gran relevancia contar con una base de atención dentro del sistema

sanitario, ya que al igual que todas las personas quienes padecen discapacidad tienen las mismas necesidades generales que el resto de la población y por ello necesitan contar con un sistema que facilite su acceso, esto lo podemos fundamentar en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que establece que: *“las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación”*, sin embargo y lamentablemente en la realidad son pocos los países que prestan servicios de calidad suficientes a las personas con discapacidad. (5)

Por otra parte si analizamos la complejidad de la discapacidad, nos damos cuenta que puede tener explicaciones muy diferentes dependiendo de diversos factores que se condicionan por el origen geográfico del padeciente, el género, edad, las ideologías políticas o creencias religiosas, o la misma situación socio-económica, entre muchos otros, sin embargo todos los autores coinciden que todos estos factores mencionados anteriormente condicionaran fuertemente el pronóstico de la persona en esta condición. Por otra parte cuando hablamos sobre discapacidad lo primero que se nos viene a la mente son conceptos como *“invalidez”*, *“impedimento”* o *“desventaja”*, también existen muchos prejuicios respecto a la misma, principalmente ligados a la restricción social o privación material que pudiese tener este colectivo, no obstante de ello ninguno de estos paradigmas nos puede servir como punto angular para definir la discapacidad, ya que no existe una norma social, física o funcional que nos permita simplificar este concepto, como consecuencia de esto y a la falta de consenso es que circulan globalmente diferentes modelos, los cuales varían dependiendo de diversos factores como la época o el lugar donde fueron definidos, dentro de ellos hay algunos más obsoletos y otros más vigentes, sin embargo realizaremos una breve definición de cada uno, para poder comprender la evolución del concepto a lo largo de los años. (6)

### 2.1.1 Modelos Individuales

#### 2.1.1.1 Modelo tradicional, moral o religioso.

El Modelo tradicional, moral o religioso es el más antiguo y se encuentra fuertemente asociado a creencias religiosas, desde su punto de vista comprende la discapacidad como una condición que consigo trae altos componentes de vulnerabilidad y dependencia, por ello lo explican concluyentemente con un paradigma de cura y caridad. Bajo el prisma de este modelo la discapacidad es vista como una falla causada por un defecto moral o un pecado, por ello se asocia fuertemente al sentimiento de vergüenza, lo que produce por consiguiente que las familias se vean forzadas a ocultar a sus familiares que se encuentren en esta condición, privándoles de cualquier tipo de participación social y educacional, por ello este modelo plantea que es la propia persona en situación de discapacidad el responsable de la misma, lo que lo transformaría en un modelo obsoleto y profundamente injusto y opresivo.(6)

### **2.1.1.2 Modelo médico, rehabilitador o individual**

El modelo médico, rehabilitador o individual atribuye al individuo la responsabilidad de su discapacidad y al mismo tiempo la percibe como una variación negativa de la norma biológica, por ello este modelo fortalece el paradigma que los padecientes tienen un cuerpo defectuoso, impedimentos o deficiencias que condicionan y restringen la experiencia vital de la persona y que sus impedimentos y dificultades, están directamente asociados a sus limitantes físicos, sensoriales o intelectuales.

Este modelo plantea también que las personas con discapacidad están impedidas de sus capacidades funcionales y por lo mismo están eximidos de cualquier tipo de expectativa y responsabilidad social, además se basa profundamente en el diagnóstico clínico y en la categorización, dejando como actores principales a los profesionales que trabajan directamente con las personas en situación de discapacidad (médicos, enfermeras, educadores diferenciales, expertos en rehabilitación, etc.).(6)

El principal aspecto negativo de los modelos individuales es precisamente que promueven un enfoque individualista, en donde se observa a la persona con discapacidad como una tragedia individual y se aborda desde una perspectiva biomédica, tratable solo a través de la caridad y de un modelo de atención médica, además lo perpetúa excluyendo todo el componente psico – social que tiene esta condición, por lo mismo no favorecen a la resolución del problema y al contrario, incrementan las desigualdades y favorecen la segregación de las personas en situación de discapacidad. Por ultimo uno de los aspectos más negativos de este modelo es que se centra exclusivamente en las deficiencias de las personas y no analiza las oportunidades que el entorno proporciona para poder desarrollarse.(6)

### **2.1.2 Modelo social**

#### **2.1.2.1 Modelo social Británico**

El modelo social británico se caracteriza principalmente por dar un giro en el concepto de discapacidad, diferenciándolo y desenmarcándolo del concepto de impedimento, situación que va en oposición al modelo médico o individual que se acentuaban principalmente en el impedimento del sujeto.

Tom Shakespeare define que en el modelo social el impedimento no es lo mismo que la discapacidad, por ello señala que el primero es individual y privado, por lo que profesionales

médicos buscan una cura para ello, mientras que la discapacidad es estructural y pública y se establece como la verdadera prioridad para aceptar el impedimento y eliminar la discapacidad. Por otra parte este modelo define discapacidad *“como una construcción social, una relación entre las personas con discapacidad y la sociedad incapacitada”* (Shakespeare, 2010).(6)

Basado en teorías neo – marxistas este modelo genera un vuelco importante en la forma de definir la discapacidad, ya que deja de atribuirle la discapacidad al individuo y le transfiere esta causalidad al entorno, generando así un precedente que viene a reivindicar un cambio social en este grupo de personas.

Según señala Stein el año 2007, *“Este modelo se sintetiza en tres postulados: 1. Los principales problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad se derivan de las actitudes sociales y no de las limitaciones funcionales; 2. El entorno creado por el hombre está conformado y moldeado por las políticas sociales, y 3. En una sociedad democrática, las políticas sociales representan las actitudes y valores prevalentes en dicha sociedad”*, Por lo tanto en contraste con lo señalado en los modelos individuales aquí se comienza a señalar que la personas se encuentra en una situación de discapacidad por las barrera arquitectónicas, las actitudes y las barreras creadas por la sociedad y que además los factores externos que limitan a las PsD son los que realmente determinan la capacidad funcional del individuo.

Por último, dos precedentes muy importantes sobre este modelo es que rechaza completamente la definición de *“Funcionalidad normal”* y en la *“identificación de capacidades importantes”*, en la primera se deja de ver la discapacidad con una noción predefinida de normalidad y en la segunda se comienza a priorizar las capacidades que el paciente considera que son importantes, a diferencia de como ocurría antes que lo determinaba el equipo médico. (6)

#### **2.1.2.2 Modelo minoritario norteamericano.**

El modelo minoritario norteamericano se encuentra dirigido por estudiantes en situación de discapacidad y postula como eje central que las personas con discapacidad son quienes mas saben sobre sus necesidades, por lo tanto son quienes deben tomar la iniciativa a nivel individual y comunitario a la hora de tomar decisiones y desarrollar soluciones para su situación.

Este modelo tiene como objetivo luchar por los derechos civiles de las PsD, así como también por la desmedicalización y desinstitucionalización de este colectivo, oponiéndose tajantemente al dominio profesional de un equipo médico por sobre una persona con discapacidad, es por ello que el modelo minoritario norteamericano viene a favorecer el cambio de los modelos

individuales que eran muy populares en Estados Unidos y Canadá y reivindica la humanidad mas allá del consumismo y la diversidad, en definitiva, el modelo minoritario sintetiza el esfuerzo de los grupos minoritarios y reconoce la diferencia que supone la discapacidad, conectándolo con otras minorías étnicas, raciales, etc.(6)

#### **2.1.2.3 Modelo Biopsicosocial CIF**

En 2001 se crea la clasificación internacional de funcionalidad (CIF) como una herramienta de respuesta viable entre el modelo individual y social, por ello la CIF viene a delimitar las áreas en las cuales surgen discapacidades: “déficit”, “limitación” y “barrera”.

En la practica el déficit vendría a sustituir lo que anteriormente se denominaba “deficiencia”, que es la perdida o “anormalidad” de una parte del cuerpo y de una función fisiológica o mental. Por otra parte las limitaciones a la actividad son las limitaciones que una persona puede tener para desarrollar una tarea especifica y pueden clasificarse en diferentes grados según supongan una problemática mas o menos importante en términos de cantidad, calidad, manera y extensión o intensidad. Por ultimo la restricción a la participación se determinan al comparar la participación esperada de una persona con discapacidad v/s un apersona sin discapacidad en una sociedad determinada, considerando también las barreras como factores que condicionan el funcionamiento y la participación de la persona con discapacidad. (6)

#### **2.1.2.4 Modelo de diversidad funcional**

La discapacidad como parte de la diversidad humana es lo que propone como postulado el modelo de diversidad funcional, se basa principalmente en el modelo minoritario norteamericano y propone eliminar el concepto de “capacidad” entendiendo a la diversidad como una fuente de riqueza, dentro de la cual convergen diversos modos diferentes que no necesariamente representan carencia de capacidades, si no que no tienen el reconocimiento ni aceptación de algunos modos particulares. (6)

Durante las ultimas décadas hemos aprendido a convivir con diferentes tipos de diversidades (étnicas, culturales, sexuales, etc.), sin embargo dentro de toda esa paleta de diversidades que caracterizan la existencia humana hay una que aun no se ha logrado integrar completamente. La diversidad funcional constituye una mas entre las infinitas causas de heterogeneidad de la especie humana y su fin principal es la validación de la dignidad humana, sobreponiendo a la persona por sobre la funcionalidad que presente y para ello destaca como precedente la eliminación en este modelo de la palabra “minusvalía”, por la connotación negativa

que tiene y también la palabra “discapacidad”, reemplazándola por “diversidad funcional”, concepto que abarca de manera mas amplia las diferentes formas de funcionamiento que tenemos las personas. (6)

## 2.2 Dependencia

Una de las principales demandas y anhelos de las personas en situación de discapacidad es el poder vivir de forma Autónoma y no solo por los beneficios que de por si trae esta condición, si no que también como un respeto a su dignidad y derechos humanos, no obstante con los cambios demográficos del ultimo tiempo esta demanda se amplía no solo para las personas en situación de discapacidad, si no que también para las poblaciones con escenarios de envejecimiento general, por ello la discapacidad supone un desafío importante para los países, considerando que la prevalencia de esta aumenta hacia las edades mas avanzadas debido a la perdida incremental de funcionalidad.

Al analizar el fenómeno de la dependencia podríamos considerarla como una subvariable de la discapacidad, ya que de por si involucrará la participación de un tercero y ya no estaría solo limitando a la persona en situación con discapacidad, si no que limitaría la autonomía de una persona mas y es en ello que este proyecto pretende profundizar para poder generar mayor equidad.(7)

### 2.2.1 Dependencia y Discapacidad

Al conceptualizar la dependencia encontramos diferentes términos, sin embargo una de las definiciones mas completa que he encontrado, es la que se plantea en el estudio *“síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica”*, El cual (cito textual) define las personas dependientes como: *“aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria”*.(8)

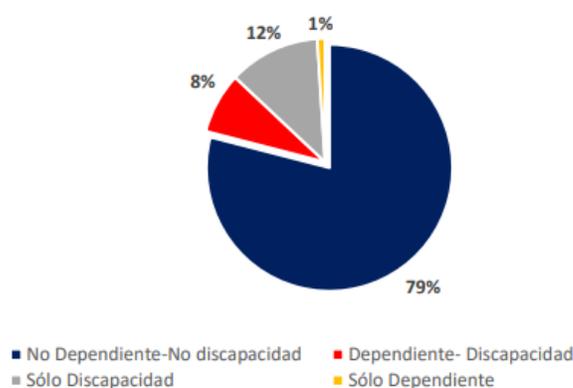
En Chile el servicio nacional de discapacidad (SENADIS) define que las personas que tienen algún grado de dependencia funcional son aquellas que considerando su capacidad mental, física o de movilidad no pueden realizar sus tareas, por lo que necesitarían un apoyo, por otra parte la legislación mediante la ley 20.422 define a la dependencia funcional como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”* (7).

En Chile 1.052.787 personas se encuentran en situación de dependencia funcional, lo que significa el 8% de la población y un 40% del total de personas en situación de discapacidad, como se muestra en la figura 1, además de ello hay un 1% de esta población que se califica en situación de dependencia, pero no se encuentra en situación de discapacidad, principalmente por un punto de

corde que permite realizar esta diferenciación sobre este grupo que si bien no se encuentran calificados con discapacidad, son personas con niveles de capacidad leve a moderados. (7)

Si analizamos los niveles de severidad de cada discapacidad, nos damos cuenta que a medida que aumentan los niveles discapacidad, aumentan los niveles de dependencia, por lo que podemos deducir que hay una asociación directa entre ambos factores, por ello el mismo informe del servicio nacional de discapacidad señala que el 20% de las personas en situación de discapacidad leve o moderada están en situación de dependencia funcional, mientras que aproximadamente el 70% de las que están en grado severo también la presentarían. De este modo, como se observa en la Figura 2, 9% de las PsD leve a moderada son dependientes severos y un 47% en el caso de las PsD severa tiene también dependencia funcional severa.(7)

Figura 1. Relación dependencia y discapacidad para adultos de 18 años y más.



Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad. (7)

Tabla 1: Población adulta por situación de discapacidad y situación de dependencia

Dependencia adultos	Situación de Discapacidad en población adulta (18 años y más)					
	Sin situación de Discapacidad		En situación de Discapacidad		Total	
	N	%	N	%	N	%
No Dependiente	10.293.115	99%	1.554.127	60%	11.847.242	91%
Dependiente	128.123	1%	1.052.787	40%	1.180.910	9%
Total	10.421.238	100%	2.606.914	100%	13.028.152	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad. (7)

Tabla 2: Población adulta por situación de discapacidad y severidad de dependencia

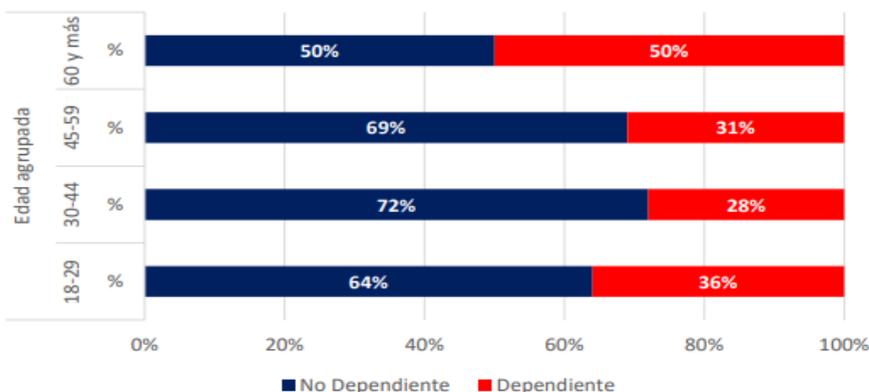
Dependencia Funcional en Adultos	Situación de Discapacidad en población adulta (18 años y más)					
	Sin situación de Discapacidad		En situación de Discapacidad		Total	
	N	%	N	%	N	%
No dependiente	10.293.115	99%	1.554.127	60%	11.847.242	91%
Dependencia leve	86.965	1%	257.523	10%	344.488	3%
Dependencia moderada	13.606	0%	141.139	5%	154.745	1%
Dependencia severa	27.552	0%	654.125	25%	681.677	5%
Total	10.421.238	100%	2.606.914	100%	13.028.152	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad. (7)

## 2.2.2 Dependencia y envejecimiento

El envejecimiento es un componente importante relacionado a la dependencia funcional. Esto debido al deterioro natural del cuerpo que aumenta la prevalencia e intensidad de condiciones de salud. Cuando se analiza la situación de dependencia por tramo etario para las personas en situación de discapacidad, se observa que ésta no avanza de forma lineal. Como se muestra en la Figura 3, la dependencia se disminuye desde el tramo de adultos jóvenes (18 a 29 años) al tramo de adultos (30 a 45 años), para luego aumentar hacia tramos de edad mayor, especialmente, en las personas mayores (60 años y más). Además, la severidad de la dependencia se acrecienta con la edad, habiendo un mayor porcentaje de personas en situación de dependencia severa a medida que aumenta la edad como indica la Tabla 3. Si se analiza por tramos de edad, se evidencia que el porcentaje de personas en situación de discapacidad y dependencia aumenta con la edad y también lo hace el porcentaje de PsD. Como se muestra en la Tabla 4, un 3% de las personas entre 18 a 29 años y 30 a 44 años están en situación de discapacidad y dependencia, 7% en el tramo de 45 a 59 años y 20% en el tramo de 60 años y más. Además, un 5% de las personas entre 18 a 29 años, 8% de las personas entre 30 a 44 años, 15% en el tramo de 45 a 59 años y 20% en el tramo de 60 años y más están en situación de discapacidad (sin dependencia). Sin embargo, el porcentaje de personas con dependencia funcional (sin situación de discapacidad) se mantiene relativamente estable en los tramos etarios y no supera el 2%.(7)

Figura 3: Porcentaje de personas adultas en situación de discapacidad por situación de dependencia y grupo etario



Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad.(7)

Tabla 3: Severidad de dependencia funcional en adultos por grupo etario

Dependencia Funcional en Adultos	Edad agrupada									
	18-29		30-44		45-59		60 y más		Total	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
No dependiente	96,8%	2.954.219	96,4%	2.840.709	92,7%	3.542.141	78,2%	2.510.173	90,9%	11.847.242
Dependencia leve	1,2%	37.645	1,4%	41.577	1,8%	68.769	6,1%	196.497	2,6%	344.488
Dependencia moderado	0,6%	18.309	0,4%	10.649	0,9%	32.844	2,9%	92.943	1,2%	154.745
Dependencia severo	1,4%	41.229	1,8%	52.954	4,6%	176.456	12,8%	411.038	5,2%	681.677
Total	100%	3.051.402	100%	2.945.889	100%	3.820.210	100%	3.210.651	100%	13.028.152

Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad.(7)

Tabla 4: Relación dependencia y discapacidad por edad agrupada para población adulta

Relación dependencia y discapacidad	Edad agrupada									
	18-29		30-44		45-59		60 y más		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
No Dependiente-No discapacidad	2.816.937	92%	2.600.412	88%	2.968.071	78%	1.907.695	59%	10.293.115	79%
Dependiente- Discapacidad	78.069	3%	91.780	3%	254.791	7%	628.147	20%	1.052.787	8%
Discapacidad	137.282	4%	240.297	8%	574.070	15%	602.478	19%	1.554.127	12%
Dependiente	19.114	1%	13.400	0%	23.278	1%	72.331	2%	128.123	1%
Total	3.051.402	100%	2.945.889	100%	3.820.210	100%	3.210.651	100%	13.028.152	100%

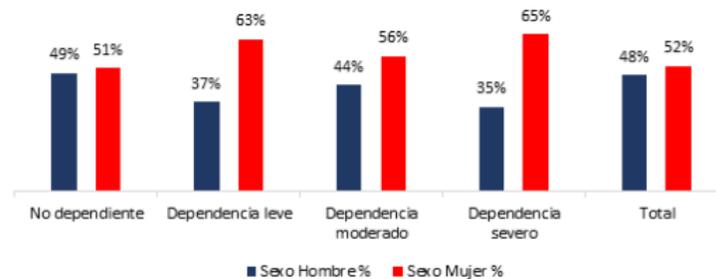
Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad. (7)

### 2.2.3 Dependencia, discapacidad y perspectiva de género.

La figura 4 representa la prevalencia por sexo de dependencia, indicando evidentemente que la distribución es mayor en mujeres Si se relaciona la dependencia con la discapacidad, llama la atención que el porcentaje de mujeres con dependencia y discapacidad (64%), sólo discapacidad (65%) y sólo dependencia (59%) es mayor que el de hombres. Por el contrario, se observa que para las personas no dependientes y sin discapacidad, el porcentaje de hombres es mayor (52%). Sin embargo, si se desagregan estas cifras por tramo etario, como se muestra en la tabla 5, vemos que esta tendencia no es tan clara. Para las personas entre 18 a 29 años, sólo dependencia leve y dependencia severa es predominante para mujeres. Para el tramo de 30 a 44 años, sólo dependencia leve es predominante en hombres sobre mujeres. En el tramo de 45 a 59 años y 60 y más las mujeres predominan en todos los niveles de dependencia. Esto da indicios de que, para las mujeres, la dependencia es un problema agravante del envejecimiento.

Además, si se analiza la distribución de la población femenina por separado de acuerdo a la Figura 5, se evidencia que las mujeres tienen mayor incidencia en la dependencia funcional y la discapacidad. Se observa que un 10% se encuentra en situación de discapacidad y dependencia, un 15% sólo en situación de discapacidad y un 1% sólo en situación de dependencia funcional; mientras que el 74% no es dependiente ni posee discapacidad. Para los hombres, se observa que un 6% se encuentra en situación de discapacidad y dependencia, un 9% sólo en situación de discapacidad y un 1% sólo en situación de dependencia funcional; mientras que el 84% no es dependiente ni posee discapacidad. (7)

Figura 4: Distribución de la severidad de dependencia funcional por sexo para la población adulta



Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad. (7)

Tabla 5: Porcentaje severidad dependencia por sexo y grupo etario para población adulta

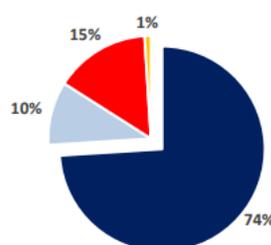
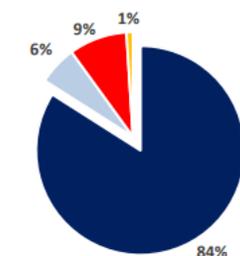
Dependencia Funcional en Adultos	18-29		30-44		45-59		60 y más	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
No dependiente	53,4%	46,6%	48,6%	51,4%	49,1%	50,9%	46,1%	53,9%
Dependencia leve	36,8%	63,2%	50,7%	49,3%	32,1%	67,9%	35,5%	64,5%
Dependencia moderado	88,2%	11,8%	44,4%	55,6%	50,0%	50,0%	32,3%	67,7%
Dependencia severo	48,6%	51,4%	36,4%	63,6%	46,3%	53,7%	29,3%	70,7%
Total	53,4%	46,6%	48,4%	51,6%	48,7%	51,3%	42,9%	57,1%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad.(7)

Figura 5: Relación entre dependencia y discapacidad por sexo para población adulta

Población masculina sobre 18 años

Población femenina sobre 18 años



■ No Dependiente-No discapacidad  
 ■ Dependiente- Discapacidad  
 ■ Discapacidad  
 ■ Dependiente

■ No Dependiente-No discapacidad  
 ■ Dependiente- Discapacidad  
 ■ Discapacidad  
 ■ Dependiente

Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad.(7)

### 2.3 Caracterización de los cuidadores

El cuidador principal o informal, es quien se encarga de brindar las necesidades básicas durante la mayor parte del día a la persona dependiente, sin recibir retribución económica por ello y con el objetivo que sus cuidados permitan contribuir mantener a la persona con dependencia dentro de su entorno social.(9)

El servicio nacional de discapacidad de Chile (SENADIS), mediante la encuesta nacional de discapacidad generó un perfilamiento de los servicios de apoyo, asistencia personal y cuidado que reciben las personas en situación de dependencia funcional y se han vuelto un elemento importante de analizar y primordial para el desarrollo de este proyecto, principalmente para observar quien está asumiendo las labores de cuidado y apoyo para la realización de actividades de la vida diaria.

Existen en la literatura dos grandes categorías de servicios de asistencia a personas dependientes: el cuidado formal, que es realizado mediante un vínculo laboral con la persona

dependiente o quien tenga a cargo sus cuidados, tiene un alto grado de capacitación y supera el promedio de conocimientos sobre cuidados que tienen el común de las personas y generalmente lo proveen instituciones públicas o privadas. Por otra parte, el cuidado informal, que es un apoyo voluntario, sin ánimo de lucro, generado por algún integrante de la red de soporte de la persona en situación de dependencia. No obstante, de lo anterior indistintamente que haya un cuidador formal en la mayoría de los casos también existe uno informal, recayendo esta responsabilidad generalmente en las familias y dentro de estas en las mujeres.(7)

El 41,2% de las PsD cuentan con asistencia personal para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Además, un 28,8% de las PsD ya cuenta con asistencia y declara no requerir ayuda adicional, 12,4% de las PsD cuenta con asistencia y declara requerir más, y 4,9% de las PsD no cuenta con asistencia, pero sí necesita de ella.(7)

Cuando se analiza la relación de parentesco con el cuidador a cargo de la asistencia personal, se observa que la mayoría de los cuidadores son familiares de algún tipo2 (94%) y sólo un bajo porcentaje de los cuidadores es servicio doméstico o servicios personales o de salud (4%). Además, cuando se observan las relaciones entre discapacidad y dependencia en este ámbito, vemos que esta relación se mantiene para todos los casos. Lo anterior se observa en la tabla 6.(7)

Tabla 6: Relación dependencia y discapacidad por tipo de cuidador para población adulta

Tipo de relación con el cuidador (agregado)	Relación dependencia y discapacidad									
	No Dependiente- No discapacidad		Dependiente- Discapacidad		Discapacidad		Dependiente		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Familiares	173.376	92%	775.373	94%	230.609	93%	95.234	96%	1.274.592	94%
Vecino/Amigo	7.011	4%	16.054	2%	7.171	3%	597	1%	30.833	2%
Servicio Doméstico, Servicios personales o de salud	6.654	4%	29.701	4%	7.652	3%	3.851	4%	47.858	4%
Otra	1.450	1%	5.489	1%	2.192	1%	0	0%	9.131	1%
Total	188.491	100%	826.617	100%	247.624	100%	99.682	100%	1.362.414	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de la II Encuesta nacional de Discapacidad.(3)

Según la segunda encuesta nacional de salud del Servicio nacional de discapacidad (SENADIS) Chile, se señala que el 73,9% de las personas responsables de personas con discapacidad son mujeres, mientras que si comparamos el mismo indicador en las cuidadoras de personas con dependencia, la cifra se eleva aun mas a 80,7%. Por otra parte dentro del mismo estudio destaca que el sexo del cuidador tiene relación positiva con el grado de severidad, es decir que las personas en situación de discapacidad con grados mas severos tienen mayor porcentaje de cuidadoras mujeres además, la edad de los cuidadores de PsD se concentra en promedio en los tramos etarios de 45 a 59 años y de 60 y más.(7).

Según le señalado anteriormente en base a lo que arroja la II encuesta nacional de salud, se confirma que la responsabilidad de los cuidados a personas adultas con dependencia funcional es mayormente ejercida por mujeres familiares de las personas en situación de discapacidad, de forma informal, sin recibir remuneración por sus labores y confirmando lo expuesto en la literatura.(7)

Por ultimo y a modo de definición la real academia española define cuidados como “solicitud y atención para hacer algo bien” Y es precisamente lo que aparece en esa definición lo que buscan desarrollar los cuidadores primarios o informales, quienes son los responsables de proveer el mayor

de los cuidados y cubrir las necesidades básicas de las personas con dependencia, creando con ello también aspectos mayormente humanizados y afectivos.(10)

## 2.4 Síndrome del cuidador

Definimos en los párrafos anteriores los cuidadores informales como: *“un apoyo voluntario, sin ánimo de lucro, generado por algún integrante de la red de soporte de la persona en situación de dependencia”*, siendo esta responsabilidad generalmente asumida por las familias de las personas dependientes y especialmente por las mujeres del grupo familiar, se caracteriza además de lo señalado anteriormente por no tener una formación específica en temas de cuidado y no tener un horario estipulado para realizar dichas labores, dedicando la mayor parte del día a las tareas de cuidado.(11)

La importancia de investigar el concepto de cuidador es precisamente reconocer su origen y la implicancia de participación directa sobre el cuidado de una persona con dependencia, así como del mismo modo conocer su carácter instrumental y la influencia de sus cuidados sobre el bienestar o restablecimiento de la salud en enfermedades de larga duración.(12)

Uno de los grandes problemas que asume esta población es que muchas veces quien toma la responsabilidad de los cuidados de una persona dependiente comienza con la aparición de una serie de síntomas que dan lugar a un síndrome conocido como *“síndrome del cuidador quemado”*, El que cursa con un cuadro clínico caracterizado por ansiedad, estrés, depresión, insomnio, irritabilidad, apatía, pérdida de apetito, dificultad de concentración, cefalea, abuso de sustancias nocivas, entre otros. La enfermedad se caracteriza ya que estas personas dejan de lado su vida y sus actividades de ocio y diversión, así como también sus principales redes de apoyo (amigos, resto de familia, etc.), para dedicarse por completo a la tarea del cuidado de una persona dependiente, por lo que debido a la alta carga física y emocional de este escenario manifiestan reiterados episodios de tristeza, tensión ambiental, aislamiento social, sensación de soledad e incapacidad para relajarse. (11)

Pero ¿que entendemos por carga? y aunque si bien aun no hay una unificación de criterios para concensuar el concepto, hay diferentes definiciones que han ido evolucionando a lo largo del tiempo, la primera no vino si no hasta 1960, cuando con el trabajo de Grad y Sainsbury con familiares de enfermos psiquiátricos, se refirieron a la carga como *“Cualquier coste para la familia”*, Y si bien por la generalidad e imprecisión de esta definición, no logró trascender por mucho tiempo, fue en 1998 cuando Montorio, Izal, López y Sánchez, diferenciaron dos subcomponentes dentro del concepto de carga, así utilizaron el concepto de carga objetiva para referirse a las actividades y demandas en relación al familiar dependiente, mientras que la carga subjetiva tenía directa relación con sentimientos, actitudes y emociones del cuidador.(13)

Por otra parte dentro de lo que define la literatura, específicamente en el estudio denominado: *“síndrome del cuidador quemado”* de Sandra Pizarro, algunos de los factores de riesgo para la aparición de este síndrome son: a mayor edad de la persona dependiente mayor probabilidad, agresividad, mayor número de enfermedades físicas o psicológicas, falta de colaboración por parte de otros familiares, ausencia de apoyos e información en el cuidador, no formar parte de grupos de ayuda.(11)

Por otra parte según relata la literatura, específicamente en el estudio denominado *“El Síndrome del cuidador quemado: Aspectos que repercuten en él y cómo prevenirlo”* se describen diferentes fases que desarrollan los pacientes con síndrome del cuidador, las cuales van apareciendo durante el transcurso de la enfermedad y dentro de las que menciona:

- Fase de adaptación o resignación.
- Fase de perplejidad.
- Fase de impotencia.
- Fase de dualidad o ambivalencia
- Fase de cansancio y soledad
- Fase de vacío o liberación al fallecer el paciente. (14)

Dentro de los síntomas que describe la literatura, la enfermedad se puede manifestar con estrés, ansiedad, depresión, cansancio, falta de energía, indefensión, agotamiento continuo, dificultad de concentración, irritabilidad, insomnio, imposibilidad de relajarse, palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía constante, tensión emocional, desesperanza, no se encarga de satisfacer sus propias necesidades por falta de tiempo, deja de lado amistades y el ocio, impaciente, resentimiento, aislamiento familiar y social . Según el artículo de Valle Alonso et al., el prototipo de persona con síndrome del cuidador quemado es una mujer de mediana edad, casada, con un anciano a su cargo, con grado de escolaridad medio, dedican las 24 horas del día al cuidado de dicha persona, no reciben ayudas externas y se sienten cansadas, infelices y con falta de bienestar.(11)

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo general:**

Prevenir lesiones físicas y psíquicas de los cuidadores de personas dependientes, mediante la formalización de un programa preventivo que disminuya el riesgo de aparición de enfermedades y favorezca la participación comunitaria y el apoyo directo a los cuidados de cuidadores de las personas en situación de discapacidad, para así brindar mayor equidad y por consiguiente facilitar el acceso de oportunidades para esta población.

#### **3.2 Objetivos específicos**

##### **Corto plazo:**

- Favorecer la equidad de oportunidades para los cuidadores de personas en situación de discapacidad
- Prevenir trastornos de tipo musculo esquelético por el mal manejo de cargas asociado a los cuidados de personas en situación de discapacidad
- Prevenir trastornos asociados a salud mental, producidos por desgaste emocional que involucran los cuidados de una persona en situación de discapacidad.
- Retroalimentar actividades desarrolladas a diario por cuidadores, con el objetivo de poder corregir aquellas que pudiesen resultar nocivas para la salud

##### **Mediano Plazo:**

- Internalizar educación emocional en cuidadores para poder favorecer la identificación de emociones y como abordarlas
- Internalizar educación postural constante en cuidadores para la prevención de lesiones asociadas
- Favorecer e incentivar la participación comunitaria de los cuidadores de personas en situación de discapacidad
- Fortalecer redes de apoyo de los cuidadores, mediante la participación en las actividades desarrolladas por el programa

##### **Largo Plazo:**

- Prevenir alteraciones asociadas al aislamiento social que muchas veces conlleva la alta demanda de los cuidados de una persona en situación de discapacidad.
- Generar estrategias de desarrollo ocupacional, para favorecer el desarrollo personal de los cuidadores de personas en situación de discapacidad
- Facilitar el acceso a servicios y al saludable desarrollo de las actividades personales de los cuidadores de personas en situación de discapacidad
- Prevenir debilitamiento de redes de apoyo por aislamiento del cuidador debido a la alta demanda de tiempo que implican los cuidados.

## **4 DESARROLLO DEL PROGRAMA DE SALUD**

### **4.1 Metodología**

En base a las necesidades de la población y el análisis de la revisión bibliográfica realizada durante el punto anterior, se han determinado cuatro macro problemáticas socio – sanitarias mayormente prevalentes sobre las personas responsables del cuidado de personas con algún nivel de dependencia, por lo que este proyecto pretende orientar sus esfuerzos a trabajar de manera preventiva sobre este conjunto de problemas, objetivando los diversos subfactores que este conjunto pudiese presentar.

Los principales grupos problemáticos sobre los que se acentuará el esfuerzo de forma preventiva serán:

- ✓ Aislamiento social
- ✓ Abandono personal
- ✓ Prevención de trastornos asociados a salud mental
- ✓ Prevención de trastornos músculo esqueléticos

Estas problemáticas se abordaran tanto desde el punto de vista individual como colectivo, es por ello que se realizará una programación de actividades que procuran reforzar tanto la dimensión personal como comunitaria de los cuidadores.

#### **4.1.1 ACTIVIDADES GRUPALES**

- Talleres ocupacionales
  - ✓ Taller de tejido
  - ✓ Taller de cocina
  - ✓ Taller de Jardinería
  - ✓ Taller de pintura
- Reuniones semestrales con cada grupo de cuidadores
- Taller de prevención de lesiones musculo - esqueléticas en cuidadores de personas en situación de discapacidad, con entrega de guía de autocuidado para el desarrollo de las actividades domésticas (Anexo I).
- Taller de autocuidado en Salud mental asociado a el cuidado de personas en situación de discapacidad

#### **4.1.2 ACTIVIDADES INDIVIDUALES**

- Evaluación semestral con enfermera programa atención domiciliaria
- Derivación prioritaria al médico en caso de reportarse alguna incidencia en la evaluación y de ser necesario priorizar también rehabilitación (física o psicológica), en cuanto el médico confirme la alteración de salud.
- Implementar un sistema de relevo de cuidados, que permita al cuidador ausentarse algunas horas a la semana para poder realizar sus actividades. El relevo estará dado por un técnico en enfermería contratado por el programa, exclusivamente para dicha función.

## 4.2 Análisis técnico proyecto

### 4.2.1 Matriz decisional

Respecto al plan de desarrollo comunal (PLADECO) 2018 – 2023, el municipio de Gorbea ha determinado seguir un lineamiento estratégico basado en “Fomentar la inclusión de personas en situación de discapacidad de forma integral a través de estrategias basadas en el mejoramiento del entorno, la capacitación e información pertinente”. En base a lo mismo y considerando las problemáticas mas prevalentes dentro del área de discapacidad se realizó una consulta ciudadana ejecutada en base la estrategia de desarrollo local inclusiva (EDLI), en donde se le pidió a los vecinos calificar en base a su percepción cuales problemas relacionados con la discapacidad debían ser priorizados para generar acciones remediales.

**Tabla 7: Matriz decisional**

PROBLEMA	MAGNITUD	GRAVEDAD	EFICACIA	FACTIBILIDAD	TOTAL
SOBRECARGA DE RESPONSABILIDADES A CUIDADORES DE PSD	8	5	8	9	30
DEFICIENTE ACCESIBILIDAD A SERVICIOS DE SALUD	6	6	7	7	26
DEFICIENTE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL	5	6	8	6	25
ESCASA OFERTA DE ACTIVIDADES DE OCIO INCLUSIVO	4	7	5	6	22
FALTA DE AYUDAS TÉCNICAS	4	4	3	5	16

*Fuente: Elaboración propia.*

#### 4.2.2 Análisis DAFO

DEBILIDADES
- Limitada cantidad de recursos humanos
- Baja oferta de cantidad de talleres ocupacionales
- Recursos limitados (cupos talleres, residencia diurna, relevo de cuidados, etc.)

AMENAZAS
- Resistencia al cambio por parte de la población a tratar
- Paralización de actividades por huelga gremial
-Suspensión de actividades por contexto sanitario

FORTALEZAS
- Institucionaliza apoyo a un grupo históricamente postergado
- Genera alianza entre grupo de cuidadores y el municipio de Gorbea
- Genera espacio de recreación para participantes del programa

OPORTUNIDADES
- Fortalecer redes de apoyo de cuidadores
- Prevenir problemas de salud física y psicológica
- Monitorizar estado de salud de las y los participantes del programa

#### 4.2.3 Análisis de riesgo:

**Tabla 8:**

	Área de riesgo	Problema	Soluciones
<b>Riesgos externos</b>	Población	Que lleguen pocos o ningún participantes	Convocar mediante equipo de atención domiciliaria
		Que lleguen participantes con mala actitud	Generar un reglamento de participación consensuado con los participantes
	Difusión	No generar suficiente cobertura	Solicitar ampliación de presupuesto en 2023
		Pocos días de difusión en medios masivos	Ampliar por mas días difusión en medios
	Situación sanitaria	Nuevo brote masivo de COVID 19	Facilitar la estancia domiciliaria
		Cese de actividades por situación sanitaria	Realizar actividades de forma virtual
<b>Riesgos Interno</b>	Recursos Humanos	Sobrecarga del personal	Realizar actividades de autocuidado trimestral
		Bajas Médicas	Solicitar reemplazos a RRHH
		Disconformidad de las condiciones laborales	Mediar con
	Relacionales	Conflictos dentro de la organización informal del equipo	Solicitar a coordinación abstraerse de esas situaciones siempre que no afecte lo laboral
		Conflictos entre cuidadores y el equipo	En primera instancia resolver y en segunda cambiar por otro
	Actividades	Falta de motivación por los talleres ofertados	Realizar nueva consulta acerca de intereses de participantes
		Mala disposición de participantes para desarrollar actividades	Generar conversación en primera instancia con involucrados

**Fuente: Elaboración propia**

#### 4.3 Población de referencia

La población de referencia serán todos los cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad con un nivel de dependencia moderado, severo o profundo (según Barthel), que habiten en la comuna de Gorbea y se encuentren formalizados en dicha condición mediante la credencial de discapacidad.

La comuna de Gorbea en Chile, se encuentra en la región de la Araucanía, en la provincia de Cautín, tiene al presente año 15.400 habitantes , dentro de las cuales 3.013 presentan algún tipo de discapacidad de diversos orígenes y severidades. Dentro de los registros de la oficina comunal de discapacidad figuran 375 personas con un grado de dependencia moderado, severo o profundo, lo que significaría un 12,45% de la población con discapacidad, siendo dentro de ellos la más prevalente la de origen físico con un 52,3%, seguido por la de origen mental (intelectual y psíquico) con un 23,6% y el restante está asociado a discapacidades de origen sensorial (visual y auditivo).

#### 4.4 Relación de las actividades propuestas para alcanzar cada objetivo.

Tabla 9:

OBJETIVO ESPECIFICO	PROBLEMA RELACIONADO	POBLACIÓN OBJETIVO	ACTIVIDAD
Favorecer la equidad de oportunidades para los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Abandono personal Aislamiento Social	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Apoyos al cuidado Talleres ocupacionales
Prevenir trastornos de tipo músculo esquelético por el mal manejo de cargas asociado a los cuidados de personas en situación de discapacidad	Trastornos Músculo Esqueléticos	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Taller prevención lesiones M.E. Taller Yoga
Prevenir trastornos asociados a salud mental, producidos por desgaste emocional que involucran los cuidados de una persona en situación de discapacidad.	Abandono Personal Trastornos Salud Mental	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Taller prevención Salud Mental Taller Mindfulness
Retroalimentar actividades desarrolladas a diario por cuidadores, con el objetivo de poder corregir aquellas que pudiesen resultar nocivas para la salud	Trastornos M.E. Trastornos S.M.	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Taller prevención lesiones M.E. Taller prevención Salud Mental
Internalizar educación emocional en cuidadores para poder favorecer la identificación de emociones y como abordarlas	Trastornos S.M.	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Taller prevención Salud Mental
Internalizar educación postural constante en cuidadores para la prevención de lesiones asociadas	Trastornos M.E.	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Taller prevención lesiones M.E.
Favorecer e incentivar la participación comunitaria de los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Aislamiento social Abandono personal	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Talleres ocupacionales Talleres Autocuidado
Fortalecer redes de apoyo de los cuidadores, mediante la participación en las actividades desarrolladas por el programa	Aislamiento social Abandono personal	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Talleres ocupacionales Talleres autocuidado
Prevenir alteraciones asociadas al aislamiento social que muchas veces conlleva la alta demanda de los cuidados de una persona en situación de discapacidad	Aislamiento social Trastornos de Salud mental	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Talleres ocupacionales Talleres autocuidado
Generar estrategias de desarrollo ocupacional, para favorecer el desarrollo personal de los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Dificultad económica Aislamiento social	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Talleres ocupacionales
Facilitar el acceso a servicios y al saludable desarrollo de las actividades personales de los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Trastornos M.E. Trastornos S.M.	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Consulta individual con Psicólogo y fisioterapeuta
Prevenir debilitamiento de redes de apoyo por aislamiento del cuidador debido a la alta demanda de tiempo que implican los cuidados	Aislamiento social	CUIDADORES DE PsD CON DEPENDENCIA	Talleres ocupacionales Talleres autocuidado

Fuente: Elaboración propia

#### 4.5 Programación de actividades:

Tabla 10.

ACTIVIDAD	TIPO DE ACTIVIDAD	FECHA Y HORA	LUGAR	RESPONSABLE
<b>REUNIÓN SEMESTRAL COORDINACIÓN</b>	Reunión coordinación	Todos los lunes desde el 04 de Julio entre 16 y 17 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Encargada Estrategia de desarrollo local inclusivo (EDLI)
<b>TALLER PREVENCIÓN LESIONES M.E.</b>	Taller autocuidado (grupal)	Todos los martes desde el 05 de Julio entre 16 y 17 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Fisioterapeuta
<b>TALLER PREVENCIÓN ALTERACIONES S.M.</b>	Taller autocuidado (grupal)	Todos los miércoles desde el 06 de Julio entre 16 y 17 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Psicólogo
<b>TALLER YOGA</b>	Taller autocuidado (grupal)	Todos los jueves desde el 04 de Julio entre 16 y 17 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Fisioterapeuta
<b>TALLER MINDFULNESS</b>	Taller autocuidado (grupal)	Todos los lunes desde el 04 de Julio entre 16 y 17 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Psicólogo
<b>TALLER COSTURA</b>	Taller ocupacional (grupal)	Todos los lunes desde el 04 de Julio entre 17 y 18 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Monitor externo
<b>TALLER COCINA</b>	Taller ocupacional (grupal)	Todos los martes desde el 05 de Julio entre 17 y 18 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Monitor externo
<b>TALLER PINTURA</b>	Taller ocupacional (grupal)	Todos los miércoles desde el 06 de Julio entre 17 y 18 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Monitor externo
<b>TALLER JARDIN</b>	Taller ocupacional (grupal)	Todos los jueves desde el 04 de Julio entre 17 y 18 Horas	Sala multiuso CESFAM Gorbea	Monitor externo
<b>APOYOS DOMICILIARIOS AL CUIDADO</b>	Individual	Disponibles 1 vez por semana por hasta 3 horas	Domicilio cuidador	Auxiliar de enfermería
<b>APOYOS INSTITUCIONALES AL CUIDADO</b>	Individual	Disponibles hasta 2 veces por semana por hasta 3 horas c/u	Sala de cuidados CESFAM Gorbea	Auxiliar de enfermería responsable de sala de cuidados
<b>EVALUACIÓN SEMESTRAL ENFERMERA</b>	Individual	1 evaluación por cuidador a partir del 04 de julio	CESFAM Gorbea	Enfermera atención domiciliaria

Fuente: Elaboración propia

#### 4.6 Criterios de admisión:

- ✚ Ser mayor de edad
- ✚ Tener domicilio permanente en la comuna de Gorbea, de acuerdo con el padrón del registro social de hogares.
- ✚ Estar a cargo del cuidado de una persona en situación de discapacidad formalizada e inscrita en el registro nacional de discapacidad y que se encuentre en posesión de la credencial de discapacidad emitida por el servicio de registro civil e identificación.
- ✚ No presentar un vínculo laboral con el desarrollo de las tareas de cuidado.
- ✚ Que la persona a la cual tiene bajo su cuidado presenta un nivel de dependencia moderado, severo o profundo (según escala de Barthel).
- ✚ Ser derivado por enfermera de atención domiciliaria con un índice en escala de Zarit igual o superior a 46 puntos.

## 5 CRONOGRAMA

	31- may	01- jun	02- jun	03- jun	06- jun	07- jun	08- jun	09- jun	10- jun	13- jun	14- jun	15- jun	16- jun	17- jun	20- jun	21- jun	22- jun	23- jun	24- jun	27- jun	28- jun	29- Jun	30- jun	01- jul	04-jul	Dic-22	
Termino diseño proyecto	■																										
Presentación a alcalde			■																								
Presentación concejo municipal					■																						
Aprobación de recursos					■																						
Publicar ofertas laborales						■																					
Difusión del programa						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Reclutamiento usuarios						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Reclutamiento de personal						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Entrevistas laborales															■	■											
Selección RRHH																	■										
Capacitación del personal																					■	■	■	■	■	■	■
Reunión coordinación																								■			
Inicio Talleres ocupacionales																									■		
Inicio Talleres Autocuidado																									■		
Inicio Evaluaciones individuales																									■		
Inicio apoyos al cuidado																									■		
Evaluación del programa																										■	

## **6 INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN A LA POBLACIÓN.**

### **6.1 Infografía (Anexo II):**

Se solicitará al departamento de comunicaciones de la municipalidad de Gorbea, el diseño de un afiche promocional del proyecto, indicando población objetivo, criterios de admisión, plazos de postulación e inicio del programa. Para lo mismo se enviarán a imprimir 100 copias del diseño, para darle visibilidad en lugares de concurrencia de los cuidadores (Centros de salud, servicios públicos, supermercados, etc.)

### **6.2 Radios y medios de comunicación comunitarios:**

Se contratará una tanda publicitaria en la radio de la ciudad y en el periódico de circulación comunal para difundir y dar a conocer a la población en general de la existencia del proyecto, los criterios de admisión y los plazos de postulación.

### **6.3 Redes Sociales y medios virtuales:**

Se creará una página de Facebook e Instagram dando a conocer la naturaleza del proyecto y los criterios de admisión, además se solicitará al departamento de comunicaciones de la municipalidad que publiquen la misma información en la página web oficial de la comuna.

## **7 NORMATIVA Y REGLAMENTACIÓN IMPLICADA.**

### **7.1 Constitución de la República de Chile:**

La Carta Fundamental establece las bases de la institucionalidad chilena en su artículo 1 señalando que en Chile todas las personas nacemos libres e iguales en dignidad y derechos. Aquí nos encontramos con el primer y más importante Derecho, que sienta las bases de toda nuestra regulación normativa donde se debe promover la igualdad de todos los individuos en el ejercicio de sus derechos. Luego en el párrafo III sobre los derechos y deberes constitucionales, el artículo 19 Números 1, 2, 3, 9, 18 se reconocen como garantías constitucionales a todas las personas el derecho a la vida e integridad física y psíquica; la igualdad ante la Ley; la igual protección de la Ley en el ejercicio de sus derechos; el derecho a la protección de la salud por parte del Estado, que deberá garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo, coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud, la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley; el derecho a la seguridad social, en que el Estado garantizará el acceso igualitario al goce de prestaciones uniformes, sea que se otorguen por instituciones públicas o privadas.(15)

### **7.2 Tratados internacionales:**

El 17 de Septiembre de 2008 se promulga el decreto 201/2008 que ratifica la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, mediante este Tratado internacional suscrito y ratificado por Chile, se reconocen los derechos de todo individuo en especial para las personas con discapacidad, a fin que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida y los Estados Partes deberán adoptar las medidas pertinentes para asegurar a estas personas el acceso en igualdad de condiciones con las demás, a la información y a las comunicaciones, junto a la instauración de normas que contribuyan a eliminar la discriminación de las personas con discapacidad y se promueva la inclusión social, educativa, participativa, laboral y de accesibilidad universal, propendiendo a instaurar normas uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad.(16)

### 7.3 Leyes:

#### 7.3.1 Ley 20.422 Establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad:

Esta ley viene en materializar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad con el objetivo que logren la plena inclusión social en diferentes ámbitos tales como: participación plena en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.(17)

#### 7.3.2 Ley 20.609 Establece medidas contra la Discriminación:

El objetivo de esta ley es instaurar un mecanismo judicial que permita restablecer eficazmente el imperio del derecho toda vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria, incluidos aquellos que tengan como víctima a las personas con Discapacidad.(18)

#### 7.3.3 Ley 20.584 Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud:

En el marco de esta ley, las personas con discapacidad deberán ser tratadas con dignidad y respeto en todo momento. Los prestadores de salud pública o privada, deberán velar por que se utilice un lenguaje adecuado e inteligible, cuidar que personas con alguna discapacidad, puedan recibir información necesaria y comprensible a través de un funcionario del establecimiento o con apoyo de un tercero que sea designado por la persona atendida. (19)

### 7.4 Consentimiento informado:

Cada participante del programa al minuto del ingreso al mismo deberá completar un consentimiento informado, indicando estar en conocimiento del alcance del programa, de las responsabilidades que asume al participar y las actividades en las que debe participar responsablemente.

## 8 RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

### 8.1 Equipo que desarrolla el proyecto y colaboraciones institucionales.

#### 8.1.1 Equipo que desarrolla el proyecto, Estrategia de desarrollo local inclusiva (EDLI):

El equipo responsable de coordinar y desarrollar el proyecto será La EDLI, que es un convenio entre el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) y la Municipalidad de Gorbea, donde la EDLI es una oferta multiprogramática que tiene como objetivo generar un municipio más inclusivo en todos sus ámbitos beneficiando directamente con sus productos de la estrategia a PsD y sus familias. Al mismo tiempo quien se responsabilizará de la coordinación y desarrollo del proyecto será la encargada de este programa.

### 8.1.2 Colaboraciones institucionales.

La municipalidad de Gorbea es el principal colaborador institucional de este proyecto, ya que dentro del mismo ha puesto a disposición todos los equipos necesarios para el desarrollo de este, destacan principalmente comunicaciones, quienes diseñaran la propuesta de difusión y además el centro de salud municipal, quien aportará con un espacio físico y profesionales para fortalecerlo

### 8.1.3 Personal requerido:

**Tabla 11.**

RRHH	Cargo	Cantidad	Origen contratación o convenio
	Coordinador proyecto	1	Profesional coordinador EDLI
	Administrativo	1	Personal a contratar
	Cuidadores	5	Personal a contratar
	Auxiliares de enfermería	3	Personal a contratar
	Monitor Tejido	1	Personal a contratar
	Monitor Jardinería	1	Personal a contratar
	Monitor Cocina	1	Personal a contratar
	Monitor Pintura	1	Personal a contratar
	Enfermera	1	Profesional del centro de salud
	Fisioterapeuta	1	Profesional del centro de salud
	Psicólogo	1	Profesional del centro de salud
	Trabajadora social	1	Profesional del centro de salud

*Fuente: Elaboración propia*

## 8.2 Recursos disponibles: material técnico y fungible

- ✚ 1 Sala cedida por el centro de Salud para el desarrollo del programa a contar del 01 de Julio por tiempo indefinido.
- ✚ Material de oficina aportado directamente por el municipio desde su central de abastecimiento
- ✚ Convenio colaborativo con el Departamento de salud municipal, comprometiéndolo la participación de profesionales del centro de Salud en el programa, haciéndolos parte de los talleres de autocuidado y de las intervenciones individuales a cuidadores cuando sea requerido.
- ✚ 1 profesional de la estrategia de desarrollo local inclusivo (EDLI) responsable de la coordinación y desarrollo del programa
- ✚ Convenio colaborativo entre la estrategia de desarrollo local inclusivo (EDLI) y el departamento de salud municipal, donde se pone a disposición del programa los 8 vehículos motorizados con los que cuenta el centro de salud, de acuerdo a la disponibilidad que estos tengan.

### 8.3 Presupuesto estimado según conceptos

Al ser un proyecto diseñado para Chile, los valores referenciales se encuentran en la moneda de dicho país que es el peso chileno y a modo de acercamiento se puede estimar que 1 Euro es poco menos de 1000 pesos chilenos (aproximadamente 900 pesos).

ITEM	ARTICULO	CANTIDAD	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL	VALOR TOTAL 2022
<b>HABILITACIÓN SALA CUIDADO DIURNO</b>	Mesa 1,4 x 1 x 0,8	3	60.000	180.000	180.000
	Sillas	24	27.000	648.000	648.000
	Televisión	2	500.000	1.000.000	1.000.000
	Juegos de mesa	10	12.000	120.000	120.000
	Catres clínicos	3	600.000	1.800.000	1.800.000
	Colchón anti escaras	3	160.000	480.000	480.000
	Sábanas encimeras	15	12.000	180.000	180.000
	Sábanas abajeras	15	12.000	180.000	180.000
	Edredones	15	30.000	450.000	450.000
<b>INSUMOS BÁSICOS</b>	Jabón	20 x 1 Litro	1900	38.000	38.000
	Papel higiénico	40 Pack 6 (240 rollos)	1500	60.000	60.000
	Toallas de Papel	30 pack 6 (180 rollos)	12.000	360.000	360.000
	Guantes	50 cajas	4000	200.000	200.000
	Mascarillas	100 cajas	2000	200.000	200.000
	Alcohol Gel	30 litros	2500	75.000	75.000
	Toallas húmedas de desinfección	50	1500	75.000	75.000
<b>RRHH</b>	Administrativo	1	600.000	600.000	3.600.000
	Cuidadores	5	600.000	3.000.000	18.000.000
	Auxiliares de enfermería	3	800.000	2.400.000	14.400.000
	Monitor Tejido	1	120.000	120.000	720.000
	Monitor Jardinería	1	120.000	120.000	720.000
	Monitor Cocina	1	120.000	120.000	720.000
	Monitor Pintura	1	120.000	120.000	720.000
	Enfermera	1	Profesional del centro de salud		
	Fisioterapeuta	1	Profesional del centro de salud		
	Psicólogo	1	Profesional del centro de salud		
	Trabajadora social	1	Profesional del centro de salud		
<b>DIFUSIÓN A LA COMUNIDAD</b>	Afiche con infografía	100	1.000	100.000	100.000
	Publicidad radial	18 días	20.000 c/día	360.000	360.000
	Publicidad periódico	2 ediciones	50.000 c/edición	100.000	100.000

TOTAL VALOR DEL PROYECTO AÑO 2022: \$45.486.000 PESOS CHILENOS

## 9 EVALUACIÓN

### 9.1 Instrumentos Cuantitativos

#### 9.1.1 Escala de Zarit (Anexo III):

La escala de Zarit Burden Burden Inventory, conocida en el medio sanitario como escala de Zarit es una herramienta que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen cuidadores de personas de personas con algún nivel de dependencia, aunque existen diversos instrumentos que cuantifican este mismo indicador se optó por este debido a ser el mas utilizado y además por ser de fácil aplicación para el personal que lo ejecute.(20)

Además de lo anterior y según señala la literatura en el artículo denominado *“el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Como administrarlo e interpretarlo”* la escala de Zarit logra unificar consistentemente diferentes dimensiones de gran relevancia referidas a los cuidados de cuidadores, entre los que cuentan, calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado, también ha sido validada en español y consta de 22 preguntas (tipo test) con 5 opciones (del 1 a 5), los cuales se resumen en un puntaje total de 22 a 110 puntos(21).

#### 9.2 Escala de Barthel (Anexo IV):

La escala de Barthel aunque si bien no es un instrumento que utilizaremos directamente en cuidadores si es una herramienta de gran importancia para el desarrollo del proyecto, ya que nos permitirá contar con una escala estandarizada para poder determinar el grado de dependencia que presenta una persona en situación de discapacidad y de esta forma formalizarlo como un criterio de ingreso al programa.

Los instrumentos de valoración de independencia son cada vez mas utilizados en la practica clínica y ayudan enormemente a cuantificar la discapacidad en las unidades de rehabilitación y centros clínicos, principalmente en adultos mayores, quienes poseen mayor prevalencia de discapacidad que el resto de la población. El índice de Barthel según el estudio *“Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel”* es una medida genérica que valora el nivel de independencia de una persona que tiene dificultades con la realización de sus actividades básicas de la vida diaria (AVD), por lo mismo en el instrumento se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según las capacidades del paciente de ejecutar las diversas actividades que se le solicitan. (22)

#### 9.2.1 Escala de Goldberg (Anexo V):

La EADG (Goldberg Anxiety and Depression Scale –GADS- en inglés) fue desarrollada el año 1988 como una herramienta para el personal sanitario no psiquiatras, con el objetivo de lograr una entrevista de corta duración que pudiera facilitar el pesquisaje de alteraciones asociadas a problemas de salud mental.

Según detalla el artículo *“Diagnostic usefulness of anxiety and depression scale Goldberg (AD-G) in Cuban Adults”*, su sencillez y su buena capacidad de aportar información sobre la gravedad de los entrevistados, han dado un amplio nivel de recomendación de esta escala para desarrollar cribaje, así como también ocuparla con fines asistenciales o como guía de la entrevista clínica en atención primaria.(23)

### 9.3 Definición indicadores cualitativos

#### 9.3.1 Encuesta de satisfacción usuaria (Anexo VI):

Este instrumento será diseñado y ejecutado por el equipo de la Estrategia de desarrollo local inclusivo (EDLI) y con el se pretende generar una herramienta aterrizada a la realidad territorial, que permita evaluar la percepción de los beneficiarios en torno a su satisfacción y evolución del programa. Contará con 3 apartados uno sobre percepción del programa, otro sobre percepción global de la salud y un último ítem de comentarios y posibilidades de mejora.

#### 9.3.2 Cuestionario cuidadores principales (Anexo VII):

El cuestionario de cuidadores principales es una herramienta que se encuentra inserta dentro de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del Instituto Nacional de Estadísticas de España (INE), al revisarla se evidencia que proporciona abundante información de los cuidadores que va desde sus datos personales hasta su situación socio – comunitaria de los mismos, por ello como equipo hemos decidido adoptarla como modelo para ficha de ingreso al programa y de esta forma poder tener un catastro de la situación de ingreso y evolución de los participantes en el programa(24)

#### 9.4 INDICADORES:

OBJETIVO	INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN	FRECUENCIA EVALUACIÓN	INDICADOR %	META
Favorecer la equidad de oportunidades para los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Encuesta de Satisfacción usuaria	Semestral	Porcentaje de cuidadores en ausencia de sobrecarga	80%
Prevenir trastornos de tipo musculo esquelético por el mal manejo de cargas asociado a los cuidados de personas en situación de discapacidad	Evaluación por fisioterapeuta	Anual	Porcentaje de cuidadores derivados a fisioterapeuta previo a cronificación de lesiones	100%
Prevenir trastornos asociados a salud mental, producidos por desgaste emocional que involucran los cuidados de una persona en situación de discapacidad.	Índice de Goldberg	Semestral	Porcentaje de cuidadores en ausencia de psico patología	70%
Retroalimentar actividades desarrolladas a diario por cuidadores, con el objetivo de poder corregir aquellas que pudiesen resultar nocivas para la salud	Evaluación por psicólogo y fisioterapeuta	Semanal (en taller)	Porcentaje de cuidadores que se les corrige actividades que puedan resultar nocivas para la salud tanto física como mental	100%
Internalizar educación emocional en cuidadores para poder favorecer la identificación de emociones y como abordarlas	Evaluación por psicólogo	Semanal (en taller)	Porcentaje de cuidadores que aprenden a identificar emociones	100%
Internalizar educación postural constante en cuidadores para la prevención de lesiones asociadas	Evaluación por fisioterapeuta	Semanal (en taller)	Porcentaje de cuidadores que conocen educación postural para prevención de lesiones	100%
Favorecer e incentivar la participación comunitaria de los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Encuesta de Satisfacción usuaria	Semestral	Porcentaje de cuidadores que participan en actividades comunitarias	100%
Fortalecer redes de apoyo de los cuidadores, mediante la participación en las actividades desarrolladas por el programa	Escala de Zarit Encuesta de satisfacción	Semestral	Porcentaje de usuarios con red de apoyo	90%
Prevenir alteraciones asociadas al aislamiento social que muchas veces conlleva la alta demanda de los cuidados de una persona en situación de discapacidad	Escala de Zarit índice de Goldberg	Semestral	Porcentaje de usuarios con alteraciones asociadas al aislamiento social	20%
Generar estrategias de desarrollo ocupacional, para favorecer el desarrollo personal de los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Cuestionario cuidadores principales	Semestral	Porcentaje de cuidadores que han generado una estrategia ocupacional	30%
Facilitar el acceso a servicios y al saludable desarrollo de las actividades personales de los cuidadores de personas en situación de discapacidad	Cuestionario cuidadores principales	Semestral	Porcentaje de cuidadores que sienten mayor libertad para hacer sus actividades	70%
Prevenir debilitamiento de redes de apoyo por aislamiento del cuidador debido a la alta demanda de tiempo que implican los cuidados	Escala de Zarit Encuesta de satisfacción	Semestral	Porcentaje de cuidadores con una red de apoyo optima	100%

## 10 BIBLIOGRAFÍA, según normas Vancouver

1. Natividad Pinto Afanador LBBS. Reflexiones sobre el programa “cuidando a los cuidadores.” Revista Aquichan.
2. Fernández MB, Herrera S. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile Health effects of dependent older people caregiving by family members. Vol. 148, Rev Med Chile. 2020.
3. Arce P, Gloria H, Cañoles C, Olave FG, Guerrero M, Sebastián H, et al. Discapacidad y Dependencia. 2017.
4. INSTITUTO TLAXCALTECA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD. ¿QUÉ ES DISCAPACIDAD?
5. Discapacidad y salud. OMS [Internet]. [cited 2022 Jun 2]; Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
6. Esther M, Dalmeda P, Chhabra G. Theoretical models of disability: tracing the historical development of disability concept in last five decades REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD Resumen. Available from: <https://doi.org/10.5569/2340->
7. Arce P, Gloria H, Cañoles C, Olave FG, Guerrero M, Sebastián H, et al. Discapacidad y Dependencia. 2017.
8. Mendoza Gladys. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. 2014;
9. Lopez García Eva. Puesta al día cuidador informal. 2016;
10. Juan Campoverde. Síndrome del cuidador quemado y factores relacionados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo. 2016.
11. Pizarro SM. Síndrome del cuidador quemado.
12. de Revisión A, Cruz MJ, Herrera R, Rosa M, Ostiguín Meléndez M, En Enfermería MA. Enfermería Universitaria Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? 2011.
13. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud. 2015 Mar 1;26(1):9–16.
14. Mora Vico MT. El Síndrome del cuidador quemado Aspectos que repercuten en él y cómo prevenirlo. 2017;
15. Publicación F. Decreto 100 FIJA EL TEXTO REFUNDIDO, COORDINADO Y SISTEMATIZADO DE LA CONSTITUCION POLITICA DE LA REPUBLICA DE CHILE MINISTERIO SECRETARÍA GENERAL DE LA PRESIDENCIA. Vol. 100, Decreto. 2005.
16. Constitución política y tratados internacionales en materia de discapacidad. Servicio nacional de discapacidad, Chile [Internet]. [cited 2022 Jun 2]; Available from: [https://www.senadis.gob.cl/pag/291/1547/constitucion\\_politica\\_y\\_tratados\\_internacional\\_es\\_en\\_materia\\_de\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/291/1547/constitucion_politica_y_tratados_internacional_es_en_materia_de_discapacidad)

17. Ley 20422. 2010.
18. Publicación F. ESTABLECE MEDIDAS CONTRA LA DISCRIMINACIÓN MINISTERIO SECRETARÍA GENERAL DE GOBIERNO. 2012.
19. Ley 20584. 2012.
20. Álvarez L, María González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo [Internet]. Gac Sanit. 2008. Available from: <http://www>.
21. Hoyo Breinbauer Ka HVVSMSCGTMK. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Revista médica de Chile. 2009;137:657–65.
22. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA: EL INDICE DE BARTHEL (\*). Vol. 71, Re\ Esn Salud Púhhca. 1997.
23. Carbonell MM, Díaz RP, Marín AR. Diagnostic usefulness of anxiety and depression scale goldberg (EAD-G) in Cuban adults. Universitas Psychologica. 2016;15(1):177–92.
24. Instituto nacional de estadísticas (INE). Cuestionario de Cuidadores/as principales. 2020.

11 ANEXOS: documentos. Cuestionarios, folletos. encuestas.

11.1 Anexo I: Guía de prevención de lesiones osteo – musculares, mediante la ejecución de labores domesticas.

## Prevención de lesiones osteo - musculares, mediante la ejecución de labores domesticas



***I. Municipalidad de Gorbea  
Estrategia de Desarrollo Local inclusivo  
Programa de cuidado a cuidadores***

## Disposiciones generales

- Tareas Domesticas: Las tareas domésticas, son aquellas que se realizan con la misión de cuidar el hogar en el cual se habita. (Calderón, 2011).
  
- Ergonomía: es un neologismo basado en las palabras griegas ergo y nomos que vienen a significar ciencia del trabajo. Es una ciencia de carácter multidisciplinario que se encarga del estudio de la conducta y las actividades de las personas, con la finalidad de adecuar los productos, sistemas, puestos de trabajo y entornos a las características, limitaciones y necesidades de las personas, buscando optimizar su eficacia, seguridad y confort. (Gongora, 2011)
  - Al mismo tiempo la ergonomía puede subdividirse en 3 grandes áreas, preventiva, correctora y geométrica (armonizando espacio y trabajador).
  
- Lesiones musculo esqueléticas: trastornos por lo general de carácter crónico, que se desarrollan durante largos periodos de malestar y dolor, de ahí la dificultad para su identificación. En ellas encontramos una serie de alteraciones que se presentan de las siguientes formas:
  - músculos como mialgias, calambres, contracturas y rotura de fibras
  - Tendones y ligamentos como tendinitis, sinovitis, tenosinovitis, roturas y esguinces
  - articulaciones: artrosis, artritis, hernias discales y bursitis, además de los atrapamientos y estiramientos de los nervios y los trastornos vasculares (Calderón, 2011).
  
- Higiene postural: La higiene postural es un conjunto de normas, consejos y actitudes posturales, tanto estáticas como dinámicas, encaminadas a mantener una correcta alineación de todo el cuerpo, con el fin de evitar posibles lesiones. (Calderón, 2011)
  
- Postura: La postura corporal se define como la posición de todo el cuerpo o de un segmento de éste, en relación con la gravedad. Es decir, es el resultado del equilibrio entre la gravedad y las fuerzas musculares anti gravitacionales y pueden variar, en relación a la situación en la que se enfrentan. (Del sol, Hunter, 2004)

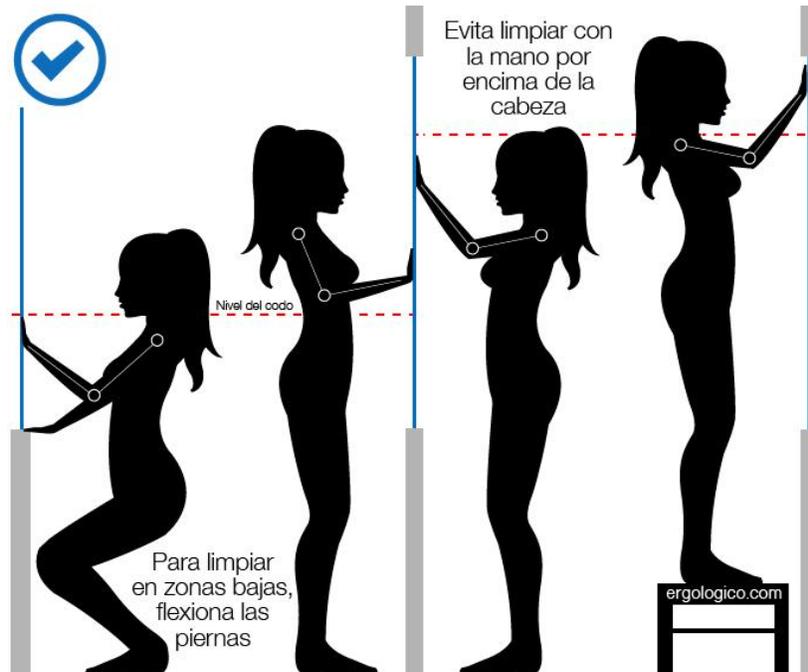
## ACTIVIDADES DOMESTICAS.

### BARRER Y FREGAR EL SUELO



POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
mover la escoba o fregona lo más cerca posible de los pies	Asegurarse que la longitud de la escoba o fregona sea lo suficientemente alto para no inclinarse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculo deltoides</li> <li>• Fibras intermedias M. trapecio</li> <li>• Musculo Redondo mayor</li> </ul>
realizar el movimiento solo con los brazos, sin bajar la cintura	Procurar que su columna vertebral se mantenga constantemente vertical y no inclinada	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Músculo dorsal Ancho</li> <li>• Músculo bíceps</li> </ul>
Asegurarse que su columna vertebral se mantenga constantemente vertical y no inclinada	Seleccionar instrumento de menor peso, ya que de esa forma se sobrecarga menos la articulación	

 **LIMPIEZA DE CRISTALES:**



POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
Utilizar la mano derecha adelante el pie derecho y retrase el izquierdo, apoye la mano izquierda sobre el marco de la ventana a la altura de su hombro y utilice la derecha para limpiar	En los casos de limpieza de zonas altas en general, hacer uso de utensilios con alargadores	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculo supra espinoso</li> <li>• Fibras superiores M. trapecio</li> <li>• Musculo Redondo mayor</li> </ul>
Al cabo de cierto tiempo, invierta la postura y utilice la izquierda CUANTO TIEMPO	Cuando no sea posible llegar a la zona a limpiar mediante el uso del alargador, se deberá dotar de <b>plataformas</b> o escaleras que faciliten el acceso al punto de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculo subescapular</li> <li>• Músculo bíceps</li> </ul>
El brazo que limpie debe tener el codo flexionado y debe recorrer desde el nivel de su pecho al de sus ojos		
Para limpiar por encima del nivel de sus ojos, súbase a una escalera u objeto y mantenga una de las manos apoyadas		
Vigile que su columna esta recta y el peso se distribuyan entre sus pies y la mano que tenga apoyada		

 **COLGAR LA ROPA**



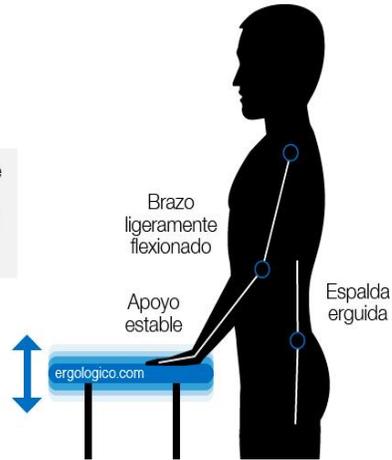
POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
Mantenga una postura erguida, con las manos a nivel de la cadera, si el tendedero es desmontable	Tomar de a una prenda para no sobrecargar la articulación <b>TENER EN UN CANASTO Y COLGAR DE A UNA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculo Supra espinoso.</li> <li>• Fibras intermedias M. trapecio</li> </ul>
En el caso que el tendedero esté por encima de su cabeza se debe regular a una altura adecuada a la persona <b>PONER LA CUERDA DE TENDER A UNA ALTURA QUE NO SUPERE ALTURA DE PERSONA</b>	Procure no subir manos por encima del nivel de los ojos, de ser necesario ayúdese con un piso que regule altura.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Músculo dorsal Ancho</li> <li>• Músculo bíceps</li> <li>• Músculo tríceps</li> </ul>

 **PLANCHAR:**

**Planchar**

Altura de la tabla de planchar

La altura de la tabla debe permitir apoyar la mano, con la **espalda erguida** y el brazo ligeramente flexionado



**Planchar**  
Recomendaciones ergonómicas



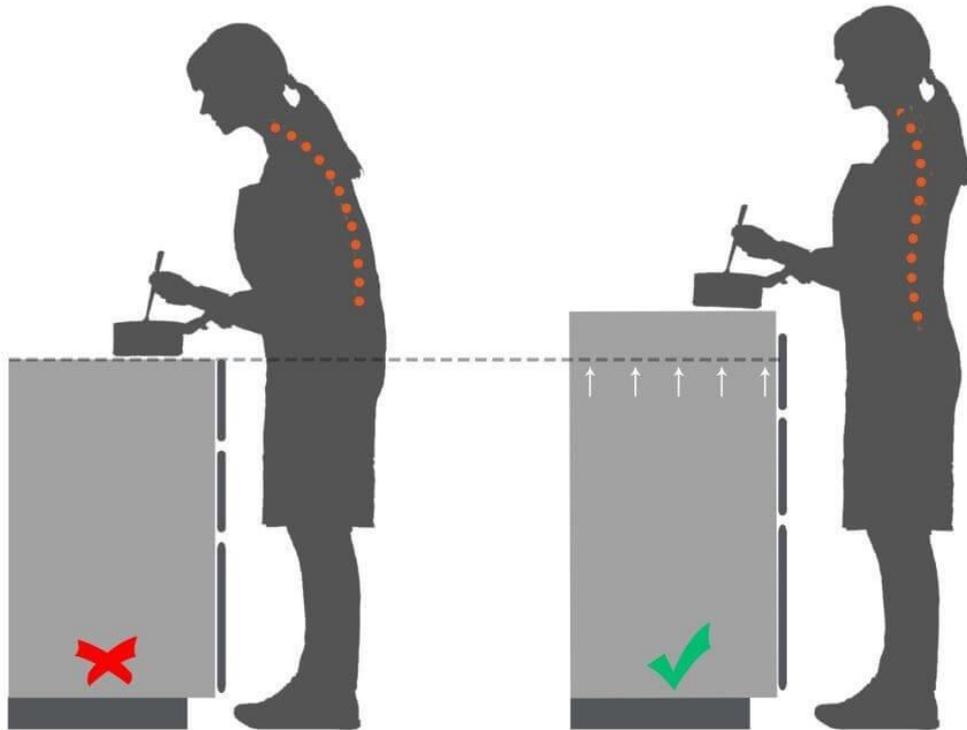
POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
Al realizar la tarea de planchar, se debe considerar si está de pie, mantener un pie en alto y apoyado sobre un objeto o reposapiés y alterne un pie tras otro <b>ALTURA DEL REPOSA PIES ASIGNAR TIEMPO ESPECIFICO AL INTERCAMBIO</b>	Asegurarse que la altura de la <b>TABLA DE PLANCHAR</b> sea aproximadamente a la altura del ombligo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculo deltoides</li> <li>• Musculo Supra espinoso</li> <li>• Fibras intermedias M. trapecio</li> <li>• Musculo Redondo mayor</li> </ul>
Si en algún momento debe hacer fuerza sobre la superficie (mesa de planchado), baje el pie del reposapiés, retráselo en relación al otro pie y apoye la mano con la que no sujeta la plancha en la mesa.	Procurar que su columna vertebral se mantenga constantemente vertical y no inclinada mientras realiza la labor	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Músculo dorsal Ancho</li> <li>• Músculo bíceps</li> <li>• Músculos del manguito rotador</li> </ul>
De esta forma su peso será sostenido por la mano que se apoya y sus dos pies, de esta manera, no lo soportará su columna	Seleccionar <b>PLANCHA</b> de menor peso, ya que de esa forma se sobrecarga menos la articulación	

 **FREGAR LOS PLATOS**



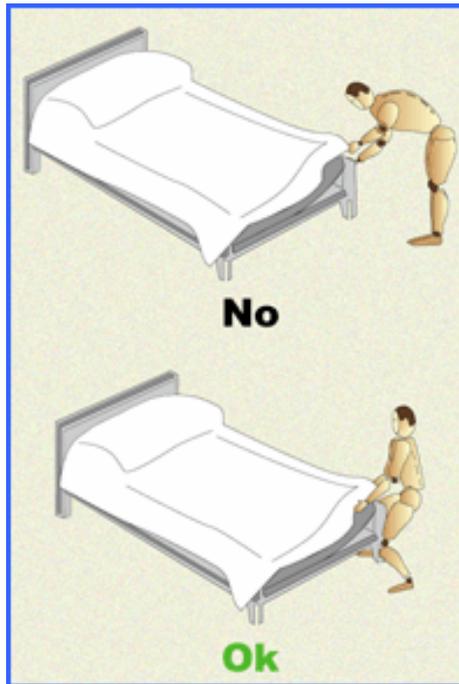
POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
Mantenga un pie en ALTURA apoyado sobre un objeto o reposapiés y alterne un pie tras otro, procurando mantener la espalda recta	Al fregar los platos, asegúrese que el fregadero está aproximadamente a la altura de su ombligo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculo Redondo mayor</li> <li>• Músculos del manguito rotador</li> <li>• Musculo deltoides</li> <li>• Músculo dorsal Ancho</li> <li>• Músculo bíceps</li> </ul>
Al pasar los platos de un seno del fregadero a otro, hágalo sólo con los brazos, sin mover la cintura	Si no alcanza la altura apoyarse con algún objeto que le ayude alcanzarla.	

 **COCINAR: TRABAJAR EN LA COCINA**



POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
Si debe buscar en un estante a ras de suelo puede ponerse de cuclillas frente al armario, si sus rodillas se lo permiten	Procure manejar los utensilios de cocina (cuchillos, cucharas, tablas, etc.) favoreciendo la antropometría de su cuerpo, ósea no llevándolo a posiciones forzadas sostenidas como por ejemplo excesiva flexión o extensión de muñeca o inclinación de la misma.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Músculos del manguito rotador</li> <li>• Motricidad fina y gruesa</li> <li>• Coordinación óculo – manual</li> <li>• Músculos flexores de la mano</li> <li>• Músculos extensores de la mano</li> </ul>
Si lo hace así mantenga los pies relativamente separados para mejorar su estabilidad.	Procure mantener las ollas a la altura del ombligo, para no dificultar la manipulación de las mismas.	
Procure mantener su postura siempre erguida y en caso de necesitar fluctuaciones de altura o manejo de cargas, hacerlo con las rodillas.	Procure manipular ollas acercándose lo mas posible, para evitar sobre esfuerzo articular del hombro.	

 **TENDER LA CAMA**



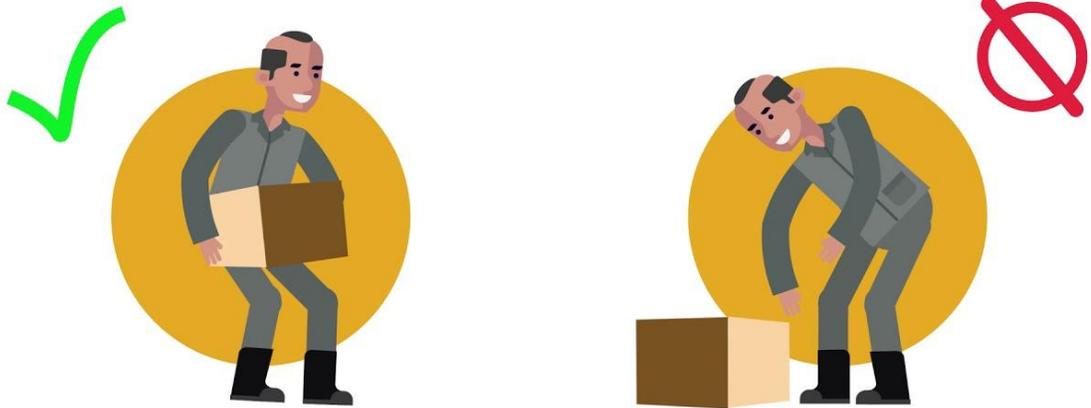
POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
<p>Deposite la sábana sobre la cama y fije sus extremos por debajo de las esquinas del colchón, para ello usted sitúese frente a la esquina de la cama, con la punta de un pie frente al borde y el otro paralelo al borde que forma la esquina</p>	<p>Si la cama está pegada a la pared de alguno de sus extremos, sepárela antes de hacer la cama de forma que la pueda rodear completamente</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculatura del cuádriceps (muslo)</li> <li>• Musculo supra espinoso</li> <li>• Musculatura paravertebral</li> </ul>
<p>En esa postura, flexione las rodillas, levante la esquina del colchón con la mano del lado cuyo pie está frente al borde de la cama (si es necesario, estirando las rodillas para ayudarse) y con la otra mano pase la sábana por debajo</p>	<p>La altura de la cama, deberá ser aproximadamente de 46 a 47 cm. esta medida incluye el colchón. CORREGIR O POR QUE</p>	
<p>En el caso que tenga dolor de espalda, puede arrodillarse frente a la esquina y fijar los extremos de la sábana bajo el colchón en esa postura.</p>		

 **COMPRAS**



<b>POSTURA</b>	<b>MANEJO INSTRUMENTO</b>
Evitar transportar lo comprado sin apoyo. Es mejor hacerlo dos veces por semana y que le traigan la compra a casa de tal manera, que no transportara varios kilos de 24 peso	La altura de la zona de empuje y arrastre del carro debe estar comprendida entre 90 y 100 cm.
En el caso que deba trasladar la compra, use un carro. De lo contrario utilice una mochila o reparta el peso por igual entre ambos brazos.	
Mantener la carga lo más cerca posible de su cuerpo evitando transportar más de dos kilos en cada brazo	

 Manejo manual de cargas



POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO	TRABAJAMOS
Doblar las rodillas, no la espalda, y tener un apoyo de pies firme. Levantarse con las piernas y sostener los objetos junto al cuerpo	Levantar los objetos sólo hasta la altura del pecho, no hacerlo por encima de los hombros	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculatura de cuádriceps (muslo)</li> <li>• Grupo muscular isquiotibiales (muslo)</li> <li>• Musculo bíceps</li> <li>• Musculo supra espinoso</li> <li>• Musculatura paravertebral.</li> </ul>
Para transportar pesos, lo ideal es llevarlos pegados al cuerpo, y si los transportamos con las manos, distribuir por igual entre ambos brazos, procurando llevar éstos semiflexionados	Si hay que colocarlos en alto, subirse a un taburete. Cuando la carga es muy pesada buscar ayuda.	

 **BARRER ESCALERAS**



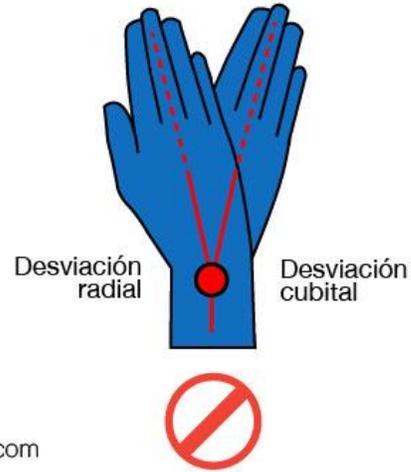
POSTURA	MANEJO INSTRUMENTO
<p>Procurar mantener columna siempre de forma recta, ósea vitar flexiones de columna mientras se realiza la labor</p>	<p>Para favorecer la postura erguida limpiar siempre el peldaño de mas arriba de donde me encuentro posicionado</p>
<p>Mantener en todo momento una amplia base de sustentación (pies separados), para favorecer estabilidad</p>	<p>Procurar que manos no sobrepasen altura del pecho cuando se maneja escoba o fregona, para así prevenir sobrecarga de la articulación del hombro ADQUIRIR MANGO PARA LA ALTURA</p>

✚ LIMPIAR CRISTALES, ESPEJOS, ARMARIOS.

**Postura neutra**



**Postura forzada**



ergologico.com

✚ Para limpiar cristales, espejos, armarios, paneles, la clave está en la altura:

- Cuando la zona a limpiar se encuentra por debajo del nivel del codo, **flexiona las piernas** para evitar flexiones de espalda.
- Cuando la zona a limpiar se encuentra por encima de la cabeza, utiliza escaleras, taburetes o algún elemento estable. **Evitar limpiar con la mano por encima de la cabeza** ya que genera tensión muscular sobre la zona cervical y espalda.
- La **espalda siempre erguida**, en una posición natural, sin flexiones ni inclinaciones.

## **BARRER, FREGAR Y ASPIRAR**



 El **riesgo** puede estar tanto en los **malos hábitos posturales** como en el uso de escobas, fregonas o aspiradoras con un **diseño inadecuado**.

### **Características de los útiles de limpieza**

#### • **Escoba, fregona y mopa:**

- **Longitud del palo:** debe sobrepasar la altura de los hombros. Los palos de altura reducida contribuyen a flexionar y encorvar la espalda. Si es telescópico mejor. Por otro lado, el **palo del recogedor** debería llegar como mínimo a la altura del codo.
- **Grosor del palo:** para facilitar un agarre cómodo el diámetro debería ser de 3 a 4,5 cm.
- **Peso:** cuanto más **ligero** mejor.

#### • **Aspiradora:**

- Zona de agarre **regulable en altura** para ajustarse a personas de diferente estatura.
- Debe poder **deslizarse con suavidad** para reducir el esfuerzo.
- Ser **ligera** y de fácil manipulación



🌈 **Recomendaciones ergonómicas para barrer, fregar y aspirar**

- El palo de la escoba o fregona debe agarrarse con la **mano superior por debajo del hombro** y la mano inferior por encima de la cadera.
- Barrer y fregar **cerca de los pies** para evitar flexiones de espalda.
- Durante el aspirado, para **reducir el esfuerzo**, utiliza el peso corporal



- Cuando tengas que acceder a **zonas bajas**, hazlo con la espalda erguida y flexionando las piernas. También puedes apoyar una rodilla en el suelo

## 11.2 Anexo II: Infografía

I. Municipalidad de Gorbea

**ESTRATEGIA DE DESARROLLO LOCAL INCLUSIVO**

**PROGRAMA DE APOYO Y PREVENCIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEPENDENCIA**

**REQUISITOS**

- Ser mayor de edad
- Tener domicilio permanente en la comuna de Gorbea
- Estar a cargo del cuidado de una PsD
- No tener vínculo laboral asociado a las actividades de cuidado
- Tener bajo sus cuidados a personas con niveles de dependencia moderada, severa o profunda (según I. Barthel)

 TALLERES GRUPALES

 ACTIVIDADES INDIVIDUALES

 APOYO EN LOS CUIDADOS

**Inscripciones abiertas desde el 13 de junio al 01 de Julio de 2022**

Mayor información  
[www.gorbea.cl](http://www.gorbea.cl)



### 11.3 Anexo III: Escala de Zarit

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit Versión original (todos los ítems) y versión abreviada (ítems en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

\* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 46$ ), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 56$ ). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

\*\* Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 16$ ) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 17$ ). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Breinbauer, Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada

#### 11.4 Anexo IV: Escala de Barthel.

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0

Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

<b>Resultado</b>	<b>Grado de dependencia</b>
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

11.5 Anexo V: Índice de Goldberg.

**CUESTIONARIO DE SALUD FAMILIAR DE GOLDBERG (GHQ-12)**

Nombre:

Fecha:

Nº	CONDUCTAS	ALTERNATIVAS	PUNTAJE
1	¿Ha podido concentrarse bien en lo que hace?	Mejor que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1
2	¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?	Mejor que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1
3	¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?	Mejor que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1
4	¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	Más capaz que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos capaz que lo habitual	1
		Mucha menos capaz	1
5	¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
6	¿Ha sentido que no puede superar sus dificultades?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
7	¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales cada día?	Más que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos	1
8	¿Ha sido capaz de hacer frente a sus problemas?	Más capaz que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos capaz que lo habitual	1
		Mucha menos capaz	1
9	¿Se ha sentido poco feliz y deprimido?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
10	¿Ha perdido confianza en sí mismo?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
11	¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
12	¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	Más feliz que lo habitual	0
		Aproximadamente lo mismo que lo habitual	0
		Menos feliz que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1

- (1) Validado en Chile por:  
Trucco M, Larrain S, Campusano ME. Estudio de un cuestionario para detectar desórdenes emocionales: validación preliminar. Rev Chilena de Neuropsiquiatría 1979; 17:20-26  
Araya R, Wynn R, Lewis G. A comparison of two psychiatric case finding questionnaires (GHQ-20 and SRQ-20) in primary care in Chile. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 1992; 27: 168-173  
Humphreys D, Ibáñez C, Fullerton C, Acuña J, Florenzano R, Marchandon A. Validación Preliminar en Chile de una Versión abreviada del Cuestionario General de Salud de Goldberg GHQ-12. Presentado en las XLVI Jornadas anuales de la Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía. Santiago, 16 al 19 de octubre de 1991.

#### INTERPRETACIÓN

0 a 4 puntos: ausencia de psicopatología  
5 a 6 puntos: sospecha de psicopatología subumbral  
7 a 12 puntos: indicativos de presencia de psicopatología

#### **Puntaje total (PT):**

PT mayor o igual a 5 puntos se deriva a médico para confirmación diagnóstica

## 11.6 Anexo VI: Encuesta de Satisfacción Usuaría.

### ENCUESTA DE SATISFACCIÓN USUARIA

#### I PERCEPCIÓN DEL PROGRAMA

Responda con una X las preguntas señaladas en la tabla, considerando para las respuestas la siguiente escala numérica de acuerdo con la percepción que tenga de lo preguntado:

0: Muy en Desacuerdo con lo que se señala

1: en Desacuerdo con lo que se señala

2: Ni de acuerdo ni en desacuerdo (indiferente)

3: De acuerdo con lo que se señala

4: Muy de acuerdo con lo que se señala

Pregunta	0	1	2	3	4
¿Qué tan satisfecho se encuentra usted con el desarrollo del programa?					
¿Qué tan útil le ha resultado a usted participar del programa?					
¿Cuánto apoyo percibe usted que le ha entregado el programa?					
¿Percibe que el programa genera cambios beneficiosos en su vida?					
¿Recomendaría a sus conocidos que se encuentran en situación de cuidadores la incorporación al programa?					
¿Percibe usted que los controles realizados por el equipo domiciliario son oportunos para detectar tempranamente alguna alteración en su salud?					
¿Percibe usted que las actividades realizadas dentro del programa han sido beneficiosas para el cuidado de su salud (tanto mental, física o social)?					
Considera usted que las actividades del programa le favorecen para la organización y libertad de su tiempo.					
¿Considera tanto a los participantes como al equipo del programa como una red de apoyo en su vida?					
¿Ha sentido usted una mejora en la forma como percibe su salud desde que participa en el programa?					

#### II PERCEPCIÓN GLOBAL DE LA SALUD:

Califique con un número del 1 al 10 su estado de salud actual, considerando globalmente la dimensión física, mental y social. Siendo 1 un nivel muy malo y 10 un nivel excelente.

**1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10**

#### III COMENTARIOS GENERALES Y OPORTUNIDADES DE MEJORA:

---

---

---

---



## B. Información relativa a los/as cuidadores/as principales

### Bloque 1. Personas cuidadoras principales que no residen en el hogar

Entrevistador/a:

\* Si ya ha cumplimentado en este hogar un cuestionario de cuidadores/as principales referido a/l/a la mismo/a cuidador/a, transcriba la información ya recogida en el primer cuestionario y pase a cumplimentar el Bloque 3

#### 1. Sexo

Varón  1

Mujer  6

#### 2. ¿Cuál es su edad?

Edad

#### 3. ¿Cuál es su estado civil legal?

Soltero/a  1

Casado/a  2

Viudo/a  3

Separado/a  4

Divorciado/a  5

#### 4. ¿Convive actualmente en pareja?

SÍ  1

NO  6

#### 5. ¿Cuál es el mayor nivel de estudios que ha terminado?

No sabe leer ni escribir

2

Estudios de Bachillerato

6

Estudios primarios incompletos

3

Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes

7

Estudios primarios o equivalentes

4

Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes

8

Enseñanza secundaria de 1ª etapa

5

Estudios universitarios o equivalentes

9

Especificar .....

#### 6. ¿Cuál es su nacionalidad?

Española  1 → Pase a la nota del entrevistador/a después de la pregunta 7

Extranjera  2

Española y otra  3

#### 7. ¿De qué país es su nacionalidad?

Un país de la Unión Europea excepto Rumanía y Bulgaria (UE-25)  1

Colombia  6

Rumanía o Bulgaria  2

Otro país de América  7

Otro país de Europa  3

Un país de Asia  8

Canadá o EEUU  4

Marruecos  9

Ecuador  5

Otro país de África  10

Un país de Oceanía  11



**Entrevistador/a:** Consulte en la portada de este cuestionario, la respuesta anotada en la pregunta 3.5

\* Si está cumplimentada la opción 3 (e/la cuidador/a principal es una persona que no reside en el hogar y no está empleada en el hogar), continúe con el Bloque 1.1

\* Si está cumplimentada la opción 4 (e/la cuidador/a principal es una persona que no reside en el hogar y está empleada en el hogar), pase al Bloque 2

### Bloque 1.1. Sólo para personas cuidadoras principales que no residen en el hogar y que no están empleadas en el hogar

#### 8. En relación con la actividad económica, ¿en qué situación de las siguientes se encontraba la semana pasada?

Si se encontraba en varias situaciones, indique solamente la principal

- |   |                                       |   |                            |
|---|---------------------------------------|---|----------------------------|
| Trabajando  | <input type="checkbox"/> 1 → P. 9     | Estudiante  | <input type="checkbox"/> 6 |
| En desempleo  | <input type="checkbox"/> 2            | Dedicado/a principalmente a las labores de hogar                      | <input type="checkbox"/> 7 |
| Percibiendo una pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente | <input type="checkbox"/> 3 → Bloque 3 | Realizando sin remuneración trabajos sociales o actividades benéficas | <input type="checkbox"/> 8 |
| Percibiendo otro tipo de pensión  | <input type="checkbox"/> 4            | Otra situación  | <input type="checkbox"/> 9 |
| Incapacitado/a para trabajar  | <input type="checkbox"/> 5            |   |                            |

#### 9. ¿Cuál era la situación profesional en la ocupación que desempeñaba la semana pasada?

- |   |                                       |
|---|---------------------------------------|
| Empresario/a o trabajador/a autónomo/a con asalariados/as | <input type="checkbox"/> 1            |
| Empresario/a o trabajador/a autónomo/a sin asalariados/as | <input type="checkbox"/> 2            |
| Ayuda familiar  | <input type="checkbox"/> 3 → Bloque 3 |
| Asalariado/a  | <input type="checkbox"/> 4            |
| Miembro de una cooperativa                                | <input type="checkbox"/> 5            |
| Otra situación  | <input type="checkbox"/> 6            |

### Bloque 2. Personas cuidadoras principales que están empleadas en el hogar

**Entrevistador/a:**

\* Las preguntas de este apartado deben ser contestadas por el **cuidador/a principal** de la persona con alguna discapacidad (6 años o más) o de/ de la menor con alguna limitación (0 a 5 años), que figura en la portada del cuestionario

\* Si ya ha cumplimentado en este hogar un cuestionario de cuidadores/as principales referido al/a **mismo/a cuidador/a**, transcriba la información ya recogida en el primer cuestionario y pase a cumplimentar el Bloque 3

#### 10. ¿Podría indicarme cuál era el sector de su anterior empleo?

- |                          |                            |
|--------------------------|----------------------------|
| Sector socio-sanitario   | <input type="checkbox"/> 1 |
| Otro sector              | <input type="checkbox"/> 2 |
| Éste es mi primer empleo | <input type="checkbox"/> 3 |

#### 11. Si en el futuro cambiara de empleo, ¿seguiría en este tipo de trabajo (prestar cuidados) o se dedicaría a otro?

- |                                     |                            |
|-------------------------------------|----------------------------|
| Seguiría en este tipo de trabajo    | <input type="checkbox"/> 1 |
| Se dedicaría a otro tipo de trabajo | <input type="checkbox"/> 6 |



### Bloque 3. Todas las personas cuidadoras principales

12. ¿Cuántos días a la semana y cuántas horas al día dedica por término medio a prestar estos cuidados a esta persona?

Menos de 1 día	<input type="checkbox"/> 1	} → N° de horas/día <input type="text"/> <input type="text"/>
1 día	<input type="checkbox"/> 2	
De 2-3 días	<input type="checkbox"/> 3	
De 4-5 días	<input type="checkbox"/> 4	
De 6-7 días	<input type="checkbox"/> 5	

13. ¿Cuánto tiempo lleva prestando estos cuidados a ..... ?

Menos de 1 año	<input type="checkbox"/> 1
De 1 a menos de 2 años	<input type="checkbox"/> 2
De 2 a menos de 4 años	<input type="checkbox"/> 3
De 4 a menos de 8 años	<input type="checkbox"/> 4
8 años o más	<input type="checkbox"/> 5

**Entrevistador/a:** Si quien recibe los cuidados es:

Una persona de 6 años o más con alguna/s discapacidad/es → P 14

Un/a menor de 0 a 5 años con alguna/s limitación/es → recuadro que figura antes de la pregunta 16

14. ¿Podría indicarme de la siguiente lista a qué tareas se dedica principalmente cuando ayuda o presta cuidados a esta persona?

**Entrevistador/a:** Muestre la Tarjeta TCP1 al/a la entrevistado/a e indíquele que seleccione como máximo 5 tareas

Comer	<input type="checkbox"/> 1	Preparar comidas	<input type="checkbox"/> 12
Vestirse/desvestirse	<input type="checkbox"/> 2	Hacer otras tareas domésticas	<input type="checkbox"/> 13
Asearse/arreglarse	<input type="checkbox"/> 3	Tomar medicación (control)	<input type="checkbox"/> 14
Andar o desplazarse por la casa	<input type="checkbox"/> 4	Utilizar el teléfono	<input type="checkbox"/> 15
Subir o bajar escaleras	<input type="checkbox"/> 5	Salir a la calle/desplazarse por la calle	<input type="checkbox"/> 16
Cambiar pañales por incontinencia de orina	<input type="checkbox"/> 6	Utilizar el transporte público	<input type="checkbox"/> 17
Cambiar pañales por incontinencia fecal	<input type="checkbox"/> 7	Administrar el dinero	<input type="checkbox"/> 18
Acostarse/levantarse de la cama	<input type="checkbox"/> 8	Hacer gestiones	<input type="checkbox"/> 19
Bañarse/ducharse	<input type="checkbox"/> 9	Ir al médico	<input type="checkbox"/> 20
Utilizar el servicio/baño a tiempo	<input type="checkbox"/> 10	Abrocharse los zapatos	<input type="checkbox"/> 21
Hacer compras	<input type="checkbox"/> 11		



**15. Ante alguna de las tareas derivadas del cuidado de esa persona, por favor indique si:**

**Entrevistador/a:** Muestre la Tarjeta TCP2 al/a la entrevistado/a y marque todas las respuestas que mencione

- |   |                            |  |                            |
|---|----------------------------|--|----------------------------|
| Percibe especial dificultad por faltarle fuerza física                                      | <input type="checkbox"/> 1 | Cree que para llevar a cabo los cuidados que usted realiza necesitaría más formación especializada de la que tiene | <input type="checkbox"/> 5 |
| Tiene dudas sobre cómo sería la mejor manera de hacerlo                                     | <input type="checkbox"/> 2 | No tiene ninguna dificultad  | <input type="checkbox"/> 6 |
| Piensa que la persona a la que cuida no colabora o se resiste cuando le ayuda con esa labor | <input type="checkbox"/> 3 | No contesta  | <input type="checkbox"/> 7 |
| Tiene otras dificultades  | <input type="checkbox"/> 4 |  |                            |

**Entrevistador/a,** lea al/ a la informante lo siguiente: **El hecho de tener que responsabilizarse del cuidado de una persona con discapacidades, puede tener cierta incidencia en el desarrollo de la vida normal de una persona. En estas tarjetas hay una serie de consecuencias que pueden tener este tipo de situaciones. Me gustaría que nos indicara aquéllas que a Vd. le ocurren por tener que ayudar a la persona que cuida**

**16. Respecto a aspectos relativos a su salud o estado general, por favor indique si:**

**Entrevistador/a:** Muestre la Tarjeta TCP3 al/a la entrevistado/a y marque todas las respuestas que mencione

- |  |                            |   |                            |
|--|----------------------------|---|----------------------------|
| Se ha deteriorado su salud   | <input type="checkbox"/> 1 | Se siente deprimido/a                   | <input type="checkbox"/> 4 |
| Ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación (tratamiento antidepresivos, de ansiedad/angustia, nervios, ...) | <input type="checkbox"/> 2 | Otros problemas, pero no los anteriores | <input type="checkbox"/> 5 |
| Se encuentra cansado/a   | <input type="checkbox"/> 3 | No tiene ningún problema                | <input type="checkbox"/> 6 |
|  |                            | No contesta                             | <input type="checkbox"/> 7 |

**Entrevistador/a:** Consulte en la portada de este cuestionario, la respuesta anotada en la pregunta 3.5

Si está cumplimentada la opción 1, continúe con la pregunta 17. En caso contrario pase al Apartado C

**Bloque 3.1. Sólo para personas cuidadoras principales que residen en el hogar y no están empleadas en el hogar**

**17. Respecto a aspectos profesionales o económicos, por favor indique si:**

**Entrevistador/a:** Muestre la Tarjeta TCP4 al/a la entrevistado/a y marque todas las respuestas que mencione

- |  |                            |   |                            |
|--|----------------------------|---|----------------------------|
| No puede plantearse trabajar fuera de casa           | <input type="checkbox"/> 1 | Tiene problemas para cumplir sus horarios | <input type="checkbox"/> 5 |
| Ha tenido que dejar de trabajar                      | <input type="checkbox"/> 2 | Tiene problemas económicos                | <input type="checkbox"/> 6 |
| Ha tenido que reducir su jornada de trabajo          | <input type="checkbox"/> 3 | No tiene ningún problema                  | <input type="checkbox"/> 7 |
| Su vida profesional se ha resentido (promoción, ...) | <input type="checkbox"/> 4 | No contesta                               | <input type="checkbox"/> 8 |

**18. Respecto a aspectos de ocio, tiempo libre o vida familiar, por favor indique si:**

**Entrevistador/a:** Muestre la Tarjeta TCP5 al/a la entrevistado/a y marque todas las respuestas que mencione

- |   |                            |   |                             |
|---|----------------------------|---|-----------------------------|
| Ha tenido que reducir su tiempo de ocio   | <input type="checkbox"/> 1 | No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a | <input type="checkbox"/> 6  |
| No puede ir de vacaciones   | <input type="checkbox"/> 2 | No ha podido formar una familia           | <input type="checkbox"/> 7  |
| No dispone de tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría (por ej. los hijos) | <input type="checkbox"/> 3 | No ha podido tener hijos                  | <input type="checkbox"/> 8  |
| Tiene conflictos con su pareja  | <input type="checkbox"/> 4 | No tiene ningún problema                  | <input type="checkbox"/> 9  |
| No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades   | <input type="checkbox"/> 5 | No contesta                               | <input type="checkbox"/> 10 |

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**



