

La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad

Disability: Caregivers' perceptions of disabled children and youth

Carolina Giaconi Moris*, Zoia Pedrero Sanhueza, Pamela San Martín Peñailillo

Teletón Chile

*cgiaconi@teleton.cl

Recibido: 15-enero-2016

Aceptado: 10-marzo-2017

RESUMEN

La discapacidad es una construcción sociocultural e histórica, que impacta a las personas en situación de discapacidad y a sus cuidadores. El objetivo de la investigación fue describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad. Para ello, se realizó una investigación cualitativa con grupos focales y un análisis de contenido. Del análisis emergieron tres categorías principales: significados en torno al concepto de discapacidad, dificultades relacionadas a la discapacidad, y planteamientos para solucionar las dificultades. La discapacidad fue asociada al modelo social y biopsicosocial, percibiéndose principalmente como una situación de diferencia. Las dificultades asociadas a la discapacidad en los ámbitos de la familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud, son coincidentes con las reportadas por la literatura internacional. Los participantes manifiestan una serie de planteamientos para mejorar las dificultades, entre ellas la visibilización de la discapacidad, un rol activo de parte de las propias personas en situación de discapacidad y sus cuidadores, y una necesaria responsabilización por parte del Estado.

Palabras clave: cuidadores, discapacidad, investigación cualitativa, percepciones

ABSTRACT

Disability is a socio-cultural and historical construction that exists to personal, family and social level. This condition affects people with disabilities and their caregivers. This study aimed to describe caregivers' perceptions about disability. For this, a qualitative research was conducted through six focus groups and qualitative content analysis. Three main categories emerged: the meaning of disability; difficulties related to disability and; approaches to solve the difficulties. The caregiver's perception about disability is associated to social and biopsychosocial models, perceiving mainly as a situation of difference. They identified difficulties associated with disability in the areas of family, society, accessibility, transport, health, and education system, similar to those reported by the international literature. Participants proposed a number of approaches to improving difficulties, including the visibility of disability, an active role from disabled people and their caregivers, and State responsibility.

Keywords: caregivers, disability, perceptions, qualitative research

Cómo citar este artículo: Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. DOI 10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822

La discapacidad es una construcción sociocultural e histórica, elaborada a partir de las interacciones sociales entre las personas, los grupos y las comunidades (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2011). La discapacidad por tanto, es un concepto en constante evolución, que surge como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno (Organización de las Naciones Unidas (ONU), 2006). Se estima que el 15% de la población en el mundo vive una situación de discapacidad, en Chile esta estimación alcanza el 16,7% de la población total, según el último Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC, en adelante) realizado el año 2015 (Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), 2016).

La situación de discapacidad afecta el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vivencia y significa a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no sólo la persona en situación de discapacidad (PeSD, en adelante) se ve afectada, sino también su entorno, y dentro de éste, sus cuidadores, quienes desarrollan desde su experiencia, una percepción propia de la discapacidad.

La percepción se relaciona a la determinación de juicios, elecciones y comportamientos, siendo fundamental en la conducción de acciones (Pidgeon, 1998), por ello, en las percepciones que las personas tienen sobre la discapacidad, están implícitos referentes ideológicos y culturales que reproducen y definen la realidad (Vargas, 1994).

La discapacidad es definida de múltiples maneras, de acuerdo a los paradigmas de base, coexistiendo miradas desde los paradigmas médicos y sociales, no obstante, la definición mundialmente más aceptada es la de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, en adelante), que la define como un término que incluye deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, siendo la discapacidad el resultado negativo entre la interacción entre personas que padecen un déficit y/o enfermedad y los factores contextuales y ambientales (OMS, 2001).

En la literatura nacional e internacional, existen pocos estudios referidos a las percepciones y/o significados de las personas, en relación al constructo de discapacidad (Andrade, 2008; Brittain, 2004; Batuak, 2007; Carpenter, 1994; Díaz, 2007; Elijah, Faizefu, Nasako, Yuoh, & Amambua, 2015; Esser, 2006; Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2015; Ide-Okochi, Yamazaki, Tadakam, Fujimura, & Kusunaga, 2013; Kaplan, 2000; Moreno et al., 2006; Rodríguez, Gil, & García, 2011; Universidad San Sebastián,

2012; Wilson, 2006), y escasos estudios relacionados a las percepciones de discapacidad de los propios padres y cuidadores de las PeSD (Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Yorladi, & Barrera, 2006; Raman, 2010).

Por lo anterior, el presente estudio se propuso describir y analizar las percepciones de los cuidadores/as de niños, niñas y jóvenes con discapacidad física, respecto de la situación de discapacidad y los problemas asociados a ésta.

La discapacidad es un concepto complejo, multidimensional y que ha sufrido constantes transformaciones. Actualmente, la discapacidad es considerada como una condición que forma parte de toda especie humana, pues se reconoce que todas las personas vivirán una situación de discapacidad -temporal o permanente- en sus vidas (OMS, 2011). Al ser la discapacidad una condición que se vivencia a nivel personal y familiar, puede ser percibida de distintas maneras (Vargas, 1994).

A nivel histórico, la discapacidad ha sido definida a partir de diferentes modelos. El primero, denominado como modelo de prescindencia, consideraba la discapacidad como una condición originada por motivos religiosos, pensándose a las PeSD como sujetos en los que residían mensajes diabólicos como respuesta del enojo y el castigo de los dioses. La sociedad por tanto, prescindía de las PeSD, marginándolas e invisibilizándolas por ser consideradas "anormales" (Palacios, & Barifi, 2007).

El segundo modelo, modelo rehabilitador o médico, considera que las causas de la discapacidad son biomédicas, por lo que no debe prescindirse de las PeSD, pues estas sí pueden ser un aporte para la sociedad si son rehabilitadas. En este sentido, el objetivo de este modelo es normalizar a las personas, para que puedan integrarse a la sociedad, aunque ello implique el ocultamiento de su diferencia. Este modelo sitúa la discapacidad como un problema de las personas, por lo que las intervenciones realizadas se centran en ellas y tienen como fin el disminuir su déficit (Palacios, & Barifi, 2007).

El tercer modelo es el denominado modelo social, que surge a finales de la década de los años sesenta y principios de los setenta, a partir de las demandas instauradas por las propias PeSD (Palacios, & Barifi, 2007). En este modelo, la discapacidad es entendida como una condición originada por causas sociales, no relacionada a razones biológicas o religiosas, sino, a limitaciones que tiene la sociedad para prestar servicios y atender las necesidades de las PeSD. La discapacidad por tanto, sería consecuencia de un ambiente discapacitado o

discapacitante (Bernell, 2003). Este modelo propone centrarse en las capacidades de las personas y no en su normalización (Martínez, 2011).

Finalmente, el modelo biopsicosocial es un modelo que articula el modelo médico y el social. Éste entiende la discapacidad como el resultado de la interacción entre la condición de salud de un individuo y las características del contexto social y físico donde se desenvuelve (Turner, 2001). El modelo biopsicosocial, reconocido por la CIF, define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, constituyéndose como el resultado negativo de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales (OMS, 2001). Desde esta mirada, la respuesta a las necesidades y las intervenciones que deben realizarse, deben darse sobre la relación persona-ambiente, potenciando los recursos de los propios sujetos y los del contexto, con el fin de lograr generar un ambiente inclusivo (Peñas, 2013).

En la actualidad la discapacidad es comprendida principalmente desde los modelos médico, social y biopsicosocial. A nivel nacional, se ha adoptado la definición de discapacidad propuesta por el modelo biopsicosocial, así, la Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad define a las PeSD como aquellas que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Chile. Ley N° 24.422).

El Informe Mundial de la Discapacidad, instrumento que concentra la mayor cantidad de información respecto al estado de las PeSD en el mundo, declara que a pesar de los avances, las PeSD y sus familias deben enfrentar una serie de problemas relacionados a políticas y normas insuficientes, actitudes negativas de las personas, prestaciones de servicios y financiamiento insuficiente, problemas de accesibilidad, falta de consulta y participación y falta de datos y pruebas para conocer y medir la discapacidad (OMS, 2011).

Por lo anterior, la población en situación de discapacidad, es un grupo que presenta peores resultados sanitarios y académicos, menor participación económica, tasas más altas de pobreza, mayor dependencia y limitación en la participación (OMS, 2011).

Una investigación Argentina, señaló que las familias de las PeSD, también se ven enfrentadas al deterioro social de sus relaciones interpersonales, a la presencia de sobrecarga del familiar que asume la tarea de cuidador principal, sentimientos de culpa, trastornos del sueño, aumento de consultas médicas y consumo de fármacos, presencia de disfunciones de pareja, falta de comunicación familiar, preocupación excesiva por la PeSD, sentimientos de frustración y cambios en la dinámica familiar y en las relaciones entre sus miembros (Pantano, Núñez, & Arenaza, 2012).

En el contexto chileno a partir de la información recopilada en la ENDISC (SENADIS, 2016), es posible determinar que los principales problemas que deben enfrentar las PeSD, no difieren del contexto mundial, identificándose por ejemplo, un alto impacto económico de la discapacidad en la familia, bajas cifras de incorporación al contexto laboral (39,3% de ocupación en las PeSD mayores de 18 años, versus un 63,9% en las personas sin discapacidad) y menores ingresos por labores realizadas.

Respecto del ámbito educativo, las PeSD en promedio estudian menos años que sus pares (8,6 años versus 11,6 años), y sólo la mitad de la población entre 14 y 17 años cursa la Educación Media. En relación a la percepción del estado de salud, un 30,1% de las PeSD percibían tener una salud mala o muy mala, el 53% una salud regular y sólo un 16,9% una salud buena o muy buena, cifra muy menor en cuanto al 70,6% de la población sin discapacidad que percibe un estado de salud positivo.

Dentro del ambiente inmediato de gran parte de las PeSD, se encuentran sus cuidadores, es decir, aquellas personas que cuidan y asisten a las PeSD en las actividades de la vida diaria (SENADIS, 2016). El cuidado de las PeSD, generalmente es asumido por la familia, y dentro de ésta, comúnmente es una persona quien asume la mayor carga del trabajo (Montalvo, Flores, & Stavro, 2008), y quien dedica la mayor cantidad de su tiempo a atender las necesidades de la PeSD, constituyéndose en su cuidador principal (Fernández et al., 2011). Este tipo de cuidado es denominado cuidado informal.

Muchos estudios permiten concluir que las labores de cuidado informal son realizadas principalmente por mujeres, familiares directas que conviven con las PeSD (Batthyány, 2015; Reza, Álvarez, & Tijoux, 2008; SENADIS, 2016; Vaquiro, & Stieповich, 2010) y que el ejercer labores de cuidado implica un alto riesgo de padecer alteraciones físicas, psíquicas y sociales (Arnsberger, Lynch, & Li, 2012; Figueroa, 2011; Jofré, & Sanhueza,

2010; Montalvo, Flores, & Stavro, 2008; Vaquiro, & Stieповich, 2010). A lo anterior, se suma que el rol del cuidador principal es invisibilizado, no reconocido socialmente y no remunerado (Masanet, & La Parra, 2011).

Producto de que los cuidadores vivencian directamente la discapacidad, es que esta investigación tuvo por objetivo describir y analizar cuáles son las percepciones de los cuidadores/as de niños, niñas y jóvenes con discapacidad física, respecto de la situación de discapacidad y los problemas asociados a ésta.

Metodología

La investigación que se presenta corresponde a una investigación cualitativa de carácter descriptivo analítico (Flick, 2004), pues tuvo como objetivo describir y analizar las percepciones de las cuidadores/as, respecto de la situación de discapacidad y los problemas asociados a ésta, abordando la subjetividad y la construcción social de la discapacidad. El estudio formó parte de un proyecto de investigación mayor, en donde se abordaron las percepciones tanto de jóvenes en situación de discapacidad, como sus cuidadores.

Participantes

Los participantes fueron cuidadores/as de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora de los Institutos Teletón de Santiago y Concepción, que contaron con algunos de los siguientes criterios de inclusión: a) Ser cuidador/a principal de niños y niñas en edad preescolar; b) ser cuidador/a principal de jóvenes entre 16 y 20 años, con compromiso funcional leve e insertos en el ámbito educacional y/o laboral, o c) ser cuidador/a principal de niños, niñas y jóvenes con compromiso funcional severo o grave, es decir, con compromiso multidéficits. Los participantes fueron seleccionados a través de un muestreo intencionado por conveniencia (Flick, 2004), participando un total de 47 cuidadores/as. Las principales características de los participantes se muestran en la Tabla 1.

Procedimiento de producción y análisis de datos

Para la construcción de los datos se realizaron grupos focales, pues son una herramienta que permite la complementariedad, principio que destaca la imposibilidad de agotar la realidad con un sólo punto de vista, permitiendo a partir del diálogo, la interacción y el intercambio de perspectivas, enriquecer y complementar la percepción de la realidad (Martínez, 2004).

Tabla 1

Características principales de los participantes

Características	N	%	Cuidadores					
			Usuarios Santiago			Usuarios Concepción		
			edad preescolar	activos 16 a 20 años	compromiso multidéficits	edad preescolar	activos 16 a 20 años	compromiso multidéficits
Total	47	100	6	5	5	10	12	9
Edad (años)			33,8 ± 7,08	47,6 ± 7,4	50,4 ± 8,9	41,3 ± 12,01	48,9 ± 8,5	47,4 ± 6,7
Sexo								
Hombre	6	12,8	1	-	1	3	1	-
Mujer	41	87,2	5	5	4	7	11	9
Relación con PeSD								
Madre	38	80,9	5	5	4	5	10	9
Padre	5	10,6	1	-	1	2	1	-
Abuela	2	4,3	-	-	-	2	-	-
Abuelo	1	2,1	-	-	-	1	-	-
Tía	1	2,1	-	-	-	-	1	-
Actividad								
Dueña de casa	29	61,7	-	4	4	6	7	7
Estudiante	1	2,1	1	-	-	-	-	-
Trabajador/a	12	25,5	3	1	1	4	3	-
Trabajador/a independiente	5	10,7	2	-	-	-	1	2

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2
Conformación de los Grupo Focales (GF)

Grupo Focal	Ciudad	Grupo Cuidadoras	No. Participantes	Duración
GF1	Santiago	Cuidadores/as principales de niños y niñas en edad preescolar de Teletón	6	1 hora 39 minutos
GF2	Santiago	Cuidadores/as principales de jóvenes entre 16 y 20 años, con compromiso funcional leve e insertos en el ámbito educacional y/o laboral de Teletón	5	1 hora 23 minutos
GF3	Santiago	Cuidadores/as principales de niños, niñas y jóvenes con compromiso funcional severo o grave de Teletón	5	2 horas 35 minutos
GF4	Concepción	Cuidadores/as principales de niños y niñas en edad preescolar de Teletón	10	1 hora 39 minutos
GF5	Concepción	Cuidadores/as principales de jóvenes entre 16 y 20 años, con compromiso funcional leve e insertos en el ámbito educacional y/o laboral de Teletón	12	3 horas 3 minutos
GF6	Concepción	Cuidadores/as principales de niños, niñas y jóvenes con compromiso funcional severo o grave de Teletón	9	1 hora 36 minutos

Fuente: Elaboración propia

Los grupos focales fueron realizados por dos miembros del equipo, una psicóloga y una asistente social, y se llevaron a cabo el segundo semestre del año 2014. El desarrollo de los grupos focales fue grabado y posteriormente transcrito resguardando la confidencialidad de los participantes. Se realizaron seis grupos focales, los que se constituyeron como se muestra en la Tabla 2.

Los criterios de conveniencia para la selección de los participantes fueron la disponibilidad para participar y el conocimiento por parte de las asistentes sociales de los Institutos Teletón, quienes fueron informantes claves. Los cuidadores/as fueron contactados telefónicamente e invitados a ser parte del estudio, quienes accedieron a participar fueron citados al grupo focal correspondiente. En esta instancia, se les recordó la información general de la investigación, y se les invitó a firmar el consentimiento informado. La investigación fue aprobada por el Comité Ético Científico de Teletón, certificado N°28/2014.

El análisis de los datos se realizó a través de un análisis de contenido cualitativo (Andréu, 2008), el que fue realizado por las tres investigadoras, con el fin de cumplir con la triangulación de autores. Para realizar el análisis se comenzó leyendo cada uno de los grupos focales y dividiéndolos en unidades de análisis, posteriormente se construyeron códigos inductivos a partir de los relatos, rescatando las expresiones de los participantes.

Una vez analizados todos los grupos focales se dio paso a construcción de categorías y subcategorías que permitieron agrupar todos los códigos. Para el desarrollo del análisis se trabajó con el software Atlas.ti, v7.

Resultados

A continuación se presenta los resultados de la investigación, organizados en tres categorías de análisis: i) Significados en torno al concepto de discapacidad; ii) Dificultades relacionadas a la situación de discapacidad; y iii) Planteamientos para dar solución a las dificultades asociadas a la situación de discapacidad.

Significados en torno al concepto de discapacidad

La discapacidad es percibida por los cuidadores como una situación de diferencia, que implica vivir una realidad distinta, pudiéndose identificar a las PeSD como personas con capacidades diferentes. La discapacidad es comprendida como una condición, un estado que no es una enfermedad y que puede ser una condición que todos pueden llegar a vivir, por lo que debería ser convenida desde la normalidad:

'le he enseñado a varias personas, mi hija no está enferma, mi hija tiene una discapacidad. Entonces ahora he cambiado la pregunta "¿Cómo esta X?'

'Bien' digo yo 'y su discapacidad sigue igual'. (GF2, P3)¹

Por otro lado, la discapacidad es definida como una situación que implica limitaciones físicas y funcionales, las que a su vez provocan una situación de dependencia, pues gran parte de las PeSD requieren el apoyo de otros para cubrir sus necesidades. La discapacidad por tanto, es una condición que no sólo afecta a las PeSD, sino también a las familias y cuidadores, quienes deben proporcionar apoyo y cuidados:

'creo que la discapacidad es algo que te limita a hacer lo que otros pueden hacer. Eso es ser discapacitado, es lo que te limita a no poder hacer tu vida normal, a quizás no poder trabajar, quizás no poder entender, depender de otros' (GF6, P4)

La discapacidad, también es asociada a una constante lucha, pues es un proceso difícil de enfrentar, que requiere de un trabajo constante por salir adelante y hacer respetar los derechos de las PeSD. No obstante lo anterior, los cuidadores también valoran positivamente la discapacidad, describiéndola como una oportunidad de aprendizaje para las PeSD, sus cuidadores y su entorno. Finalmente, los cuidadores identifican la existencia de una discapacidad social, definiendo ésta como la presencia de barreras sociales y ambientes que generan condiciones de discriminación:

'la discapacidad de mi hija no es tan comparable a la discapacidad social que hay hoy en día, la discriminación que hay contra las personas con discapacidad, no solamente para la persona sino para los que estamos alrededor de ellos' (GF5, P10)

Dificultades relacionadas a la situación de discapacidad

Las principales dificultades identificadas por los cuidadores tienen relación con los ámbitos de familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud.

Las mayores dificultades percibidas se relacionan con el ámbito familiar, principalmente aquellos que afectan las relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de sus diferentes miembros. Destacan entre ellas, dificultades en la relación de pareja, las que pueden significar la separación de los padres; en la relación de los cuidadores, los que producto de su rol centran la atención en la PeSD postergando al resto de los integrantes de la familia; y, en la relación de la familia nuclear con la familia ampliada, pues los padres y/o cuidadores directos de las PeSD, perciben falta de apoyo y comprensión de ésta última:

'la discapacidad social empieza dentro de la misma familia. Yo lo puedo decir, yo no tengo apoyo de mi familia, ni de mi suegra, ni del lado de mi esposo, nada' (GF5, P3)

Asociadas al rol del cuidador, se dan dificultades como el desgaste físico y psíquico, el que aumenta cuando no disponen de apoyos. Además, se ven imposibilitados de desarrollarse laboralmente por ejercer las labores del cuidado, especialmente porque las jornadas laborales no son compatibles con las necesidades de cuidado de las PeSD. Otra de las dificultades descritas por los cuidadores, ligadas al ámbito familiar, son las económicas, pues la atención de las necesidades especiales de las PeSD es de alto costo e implica gastos extraordinarios a las familias, las que muchas veces no pueden cubrir con recursos propios. Estas dificultades aumentan por las posibilidades limitadas de acceso al mercado laboral y los insuficientes apoyos del Estado para dar respuesta:

'no podemos trabajar, yo por lo menos he tratado de trabajar y no he podido, porque mi hija si no convulsiona en el colegio, le dio fiebre, me mandan a buscar y tengo que dejar de trabajar (...) me ofrecieron un trabajo pero tenía que cumplir un horario y no pude porque justo mi hija se enfermó, principio de bronconeumonía, no pude trabajar, estoy tan discapacitada como ella' (GF5, P10)

Los cuidadores agregan que las familias de las PeSD tienen mayores dificultades para enfrentar la vida. Por una parte, no están preparadas para tener un hijo con esta condición, y por otra, se ven enfrentadas a múltiples problemas que implican demandas adicionales que los obligan a tener que luchar constantemente por el cumplimiento de los derechos de sus hijos. Frente a estas dificultades, surge el temor de los padres por el futuro de sus hijos, lo que impacta en su estilo de crianza, pues según indican los cuidadores, tienden a sobreproteger a sus hijos y por tanto, muchas veces, a limitarlos:

'el dolor que yo creo que, y el miedo que todos tenemos. Mi hijo es único, mi grupo familiar es sumamente reducido, yo sé que si a mí o al papá ni Dios lo quiera nos pasa algo, él se queda prácticamente solo, y le sería el doble, más difícil todavía. Entonces... lamentablemente estamos en una sociedad tan discriminatoria, tan individualista, tan centrada en otros valores, que eso a mí me preocupa y me duele' (GF3, P5)

En el ámbito social, los cuidadores identifican dificultades asociadas al desconocimiento y la falta de empatía del resto de las personas, pues aún conciben la discapacidad

¹ GF indica Grupo Focal, P3 señala el número asignado a la cuidadora o cuidador dentro del grupo.

como algo lejano que provoca curiosidad. A lo anterior, se suma la discriminación que sufren las PeSD y sus familiares en espacios públicos, donde ellos perciben ser objeto de burlas por parte de la gente:

‘Ehh, hay niñitos que como siempre pasa, los niños siempre preguntan, pero lo hacen por inocentes que ellos son. Entonces, pero más molesta cuando los grandes te quedan mirando tanto rato, o sea no a ti, sino a la niña, te quedan mirando tanto rato que incomoda a la niña, y a veces me da ganas de responderles pero para qué hacer atados, mejor quedarse callado ahí’ (GF2, P6)

En relación a la accesibilidad, los cuidadores señalan que existen serios problemas para el desplazamiento de las PeSD, pues las calles están en mal estado, las rampas son inaccesibles y existen problemas de acceso a edificios y espacios públicos, lo que impide a las PeSD participar en actividades cotidianas, acceder a los servicios, a actividades recreativas y de ocio, entre otras:

‘las rampas son inhumanas, yo no sé cómo piensan que uno va a subir esa rampa. O sea tú cuando tienes que girar, mi hijo usa silla neurológica, no te alcanza, no alcanza el giro’ (GF6, P1)

También identifican dificultades de accesibilidad al interior de las viviendas de las PeSD, pues las casas no son aptas para el desplazamiento o acceso de personas que requieren apoyo de ayudas técnicas, como sillas de ruedas, por ejemplo.

En el sistema de transporte, las principales dificultades identificadas son de tipo actitudinal, pues tanto los choferes como los usuarios del transporte público no les proporcionan un servicio adecuado o no los respetan, a modo de ejemplos los cuidadores indican que los choferes en general no respetan el paso de cebrá y apuran a las PeSD cuando cruzan las calles, las personas hacen mal uso de los estacionamientos exclusivos, los taxistas no se detienen cuando ven a usuarios que se desplazan en sillas de ruedas y las personas no respetan los asientos y espacios de uso exclusivo o preferente para PeSD en el transporte público:

‘El mío, por él, es cuando se moviliza solo en micro, que de repente está subiendo el peldaño y el chofer parte, me ha tocado discusión con los choferes, la gente no le da el asiento y yo lo pido. Ahora hace poquito anduvimos en los controles en Santiago, como dos semanas atrás, en metro, dejamos pasar como cuatro carros de metro, y después nos entramos porque un achoclonamiento [aglomeración] enorme, y la gente los santiaguinos obviamente, no te dan el asiento, y yo lo pedí y toda la gente así como ¡waah! Me quedó mirando así como sorprendida, porque la gente es así,

no te da el asiento, vayas en la condición que vayas no te da el asiento, y yo lo pedí por él’ (GF4, P12)

Con respecto al sistema educativo, los cuidadores refieren problemas de acceso, pues han enfrentado serias dificultades al buscar establecimiento educacional para sus hijos; problemas de infraestructura; falta de profesionales especializados, falta de adecuaciones curriculares y problemas con la participación de sus hijos en las clases de educación física:

‘la educación, es todo un tema para la parte de discapacidad, porque no sé si a todas les pasó lo mismo, pero en mi caso fue una dificultad escoger colegio, o sea ni siquiera escoger, esperar que la aceptaran en un colegio’ (GF1, P1)

En relación al ámbito de la salud, los cuidadores identifican dificultades de acceso a atención profesional especializada, a ayudas técnicas, alimentación especial y medicamentos, pues éstos significan altos costos. En este ámbito las PeSD y sus cuidadores también se ven enfrentadas a situaciones de discriminación. Por ejemplo, en el sistema de salud privado los discriminan al excluirlos o al poner exigencias adicionales para la contratación de planes y seguros de salud, y en los servicios públicos, evidencian situaciones de discriminación al no contar espacios físicos y elementos de apoyo adecuados para facilitar la atención de las PeSD, lo que conlleva a su vez, situaciones de rechazo y discriminación por parte de otros usuarios del mismo servicio:

‘Mi hijo ha pasado momentos complicados y ya no tengo doctores que lo quieran atender, o sea yo ahora la única red de apoyo que tengo es Teletón (...) porque ehh... increíblemente ehh..., ustedes creen o sea en el hospital a lo mejor tienen sus problemas no sé, pero las atienden, yo ni siquiera eso tengo’ (GF6, P4)

Finalmente, los cuidadores describen problemas en el ejercicio del rol del Estado, en lo referente a la administración de los recursos públicos, al diseño y asignación de beneficios, a la fiscalización del cumplimiento de las leyes, y al diseño de planes de emergencia en situaciones de desastre. Las deficiencias existentes en estos ámbitos, indican los cuidadores, afectan la adecuada atención de las necesidades de las PeSD:

‘en el fondo son recursos que están destinados para los niños discapacitados o en general para las personas discapacitadas, y no se hacen, no llegan a ellos, los fondos no llegan a cada uno de nosotros. Y eso igual es una dificultad porque también aquí lamentablemente cuando uno tiene un niño con discapacidad no hay bolsillo que aguante’ (GF6, P4)

Planteamientos para dar solución a las dificultades asociadas a la situación de discapacidad

Para enfrentar las dificultades relacionadas a la situación de discapacidad, los cuidadores refieren una serie de planteamientos y propuestas, las cuales se distribuyen en los siguientes ámbitos: Estado e institucionalidad pública, sociedad, salud, sistema educativo, trabajo, accesibilidad, transporte y familia.

A nivel del Estado y la institucionalidad pública, los cuidadores plantean que el Estado debe garantizar los derechos de las PeSD, a través del fortalecimiento de la institucionalidad, creando por ejemplo, un ministerio de discapacidad e instaurando leyes para resguardar efectivamente los derechos de las PeSD. Asimismo, refieren que el Estado debe difundir los derechos y leyes relacionadas con discapacidad ya existentes, disminuir la burocracia para acceder a beneficios y dar apoyo económico a las PeSD, pues todas, sin excepción, deben incurrir en costos adicionales. También se plantea que el Estado debe reconocer el aporte del rol del cuidador/a, generando un sistema de compensación económica por efectuar las labores de cuidado, como una forma de paliar la falta de ingresos producto de la imposibilidad de trabajar de manera remunerada:

‘hay varias leyes que hay que hacer. Porque la rampa no es plan ley, la ley protección al niño, el niño de parte del colegio, tampoco es ley. Qué otra cosa, ah y la parte de los niños, nosotros tenemos dificultades porque el niño no puede recibir jubilación, su pensión, no puede’ (GF6, P7)

A nivel de la sociedad en general, los cuidadores señalan que se debería avanzar en la inclusión de las PeSD, haciéndolas parte de la sociedad a partir de dos acciones: visibilizando a la población con discapacidad y educando a la sociedad en general, en relación a discapacidad y diversidad. Lo anterior, debería realizarse a través de los medios de comunicación y la educación formal e informal que se da a los niños en los hogares y la escuela:

‘yo creo que eso nos haría falta una educación a nivel general en cuanto al respeto hacia el discapacitado y respeto en cuanto a lo que a ellos les corresponde, no sé, por ejemplo enseñar a la gente de que cuando hay un lugar que dice que es para discapacitados, respetar el lugar’ (GF2, P5)

En el sistema educativo, los cuidadores señalan que se deben eliminar los procesos de selección y que se debe avanzar en lograr que todos los establecimientos educacionales sean accesibles. Además, el sistema educativo debiese desarrollar una alternativa educativa que responda a las necesidades de los niños con discapacidad severa.

Por otro lado, en relación a la salud, los cuidadores señalan que se debe mejorar la infraestructura de los distintos centros, construyendo espacios adecuados para responder a las necesidades de las PeSD, debiendo contarse con recursos adecuados para su atención, como rieles o grúas de techo para colaborar con los cuidadores y/o profesionales de la salud, por ejemplo:

‘en el servicio público debería existir para mí, eh, por ejemplo en los hospitales una pieza o dos piezas dedicada exclusivamente a las personas discapacitadas’ (GF3, P1)

En lo referente al mejoramiento de la accesibilidad, los cuidadores plantean que es necesario que edificios públicos y privados cuenten con ascensores, rampas y baños adaptados para PeSD. Además, se deben mejorar las condiciones de las calles y las veredas, para que las PeSD y sus cuidadores puedan desplazarse con mayor facilidad:

‘hacer más ascensores, mejores rampas, porque no es solamente una rampa, una silla de ruedas con un niño, depende de peso, te cuesta subirla a veces. No sé po’, por último gasta un poquito y trata de poner algo más accesible, no solamente la rampa po’ (GF5, P10)

A lo anterior, se agrega la necesidad de que la autoridad realice fiscalizaciones al transporte público, para verificar que cuentan con las adecuaciones e implementos necesarios para asegurar el acceso y desplazamiento seguro de las PeSD. Además, proponen que se sancione a través de multas a las personas que ocupan estacionamientos exclusivos para PeSD.

Con respecto al ámbito del trabajo, los cuidadores plantean que se deben crear ofertas de trabajo con jornadas laborales diferidas para los familiares de PeSD; establecer flexibilidad de horario para cuidadoras de PeSD; y crear ofertas de trabajo posible de realizar en el hogar para compatibilizar las labores de cuidado con la generación de recursos económicos.

‘yo fui a SENADIS, pregunté si había alguna forma de que las madres con niños discapacitado pudieran trabajar desde el hogar, que el Ministerio del Trabajo le diera así como hay capacitación para la minería, por qué no hay capacitación para madres que no pueden salir del hogar, (...) una no pide que le regalen plata, pide tener la oportunidad de trabajar’ (GF2, P5)

En el ámbito familiar los cuidadores reflexionan sobre su propia labor y plantean una serie de acciones que deben realizar las familias para disminuir las dificultades que se generan en este ámbito. En primer lugar, reconocen que son los propios padres y cuidadores los responsables de desarrollar autonomía e independencia en sus hijos. En

segundo lugar, indican que ellos deben ser quienes trabajen para salir adelante, procurando dedicar parte de su tiempo para su autocuidado y la creación de grupos de autoayuda, donde cuidadores con experiencia, acojan y apoyen a cuidadores nuevas. Finalmente, reconocen que son ellos los primeros llamados a luchar por los derechos de sus hijos, para lo cual deben informarse sobre las leyes que los protegen, y prepararlos para vivir en esta sociedad que no tiene las condiciones para acogerlos.

Discusión y Conclusiones

A partir de los resultados, es posible indicar que las formas en que los cuidadores perciben la discapacidad están relacionadas directamente con el modelo social (Palacios, & Barifi, 2007) y modelo biopsicosocial (OMS, 2001). Si bien los cuidadores identifican la discapacidad como una situación que implica limitaciones físicas y funcionales, prima en su discurso la identificación de la discapacidad como una situación de diferencia, propia de la diversidad existente entre las personas, considerándola como una condición de la vida humana, tal como lo señala el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011).

Esta definición por parte de los cuidadores, da cuenta del proceso de transformación que ha sufrido la visión de la discapacidad en los últimos años, la cual ha dejado de ser concebida como una situación que debe ser normalizada, avanzando hacia la aceptación y valoración de la diversidad, lo que implica un gran avance a nivel mundial si se considera que la discapacidad es una condición que va en aumento, debido a una mayor presencia de enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población (OMS, 2011).

En directa relación con el modelo social de la discapacidad, los cuidadores refieren al concepto de “discapacidad social”, para enfatizar que es el entorno el que discrimina y “discapacita” a las personas, es decir, es el ambiente o la sociedad quien presenta barreras y/o limitaciones para proporcionar servicios acordes a las necesidades de las PeSD (Bernell, 2003). Esta noción, a diferencia del modelo biomédico, sitúa a la discapacidad como una problemática social, que además de requerir la superación de barreras físicas y ambientales, requiere de un profundo cambio social, que obliga a la sociedad a hacerse cargo de la biodiversidad existente.

Conforme a esta mirada, los cuidadores refieren que las necesidades relacionadas con la discapacidad no sólo se manifiestan en las propias PeSD, sino también en sus cuidadores, familia y entorno. Por ello, las intervenciones o servicios de apoyo que se diseñen para atender estas

necesidades, deben considerar a todos los actores involucrados, con énfasis en las PeSD y sus cuidadores.

Por otro lado, respecto de las dificultades señaladas por los cuidadores, se puede concluir que existe coincidencia con lo planteado en la literatura internacional. Por ejemplo, en el ámbito familiar, tanto la presente investigación como la realizada en Argentina con familias de PeSD (Pantano, Núñez, & Arenaza, 2012), plantean que producto de la discapacidad existen cambios en la organización, roles y relaciones entre los miembros de la familia, lo que conlleva un desequilibrio en la estructura familiar, resaltando un impacto significativo, tanto físico como emocional en el cuidador principal.

En relación al ámbito social, el Informe Mundial sobre la Discapacidad y los cuidadores, reconocen dentro de las dificultades que vivencian las PeSD y sus cuidadores, las relacionadas con las actitudes sociales de las personas, las que muchas veces tienen una connotación negativa o de discriminación hacia ellos, las que generalmente se basan en prejuicios y/o desconocimiento.

La accesibilidad física, reconocida como dificultad en esta investigación, también es señalada en el Informe Mundial sobre la Discapacidad y la investigación Argentina, indicándose que la falta de accesibilidad afecta el desplazamiento, el uso de servicios, el desarrollo de la vida diaria y la participación social de las PeSD, por lo que se sitúa como una necesidad fundamental para el desarrollo físico y social de las PeSD.

Finalmente, respecto a las dificultades relacionadas con los servicios de apoyo, el Informe Mundial sobre la Discapacidad señala que las PeSD reciben prestaciones de servicios insuficientes, lo que se relaciona a las dificultades relatadas por los cuidadores en los ámbitos del transporte, educación y salud, las que además de referirse a prestaciones insuficientes, se vinculan a problemas de diseño, acceso, recursos y uso de estos servicios.

Lo expuesto anteriormente, evidencia la situación de exclusión e invisibilización que viven las PeSD y sus cuidadores, ya que no gozan de los mismos derechos y oportunidades que las personas sin discapacidad, estando en una situación de desventaja. Esta situación, es la responsable de que la población en situación de discapacidad presente peores resultados sanitarios y académicos, menor participación económica, tasas más altas de pobreza, mayor dependencia y una participación limitada (OMS, 2011).

En este contexto de múltiples dificultades, los cuidadores

señalan una serie de acciones que permiten concluir que las soluciones requeridas para abordarlas deben ser de carácter intersectorial, involucrando principalmente los sectores salud, trabajo, educación, obras públicas y transporte, siendo fundamental que el Estado garantice las condiciones adecuadas (institucionalidad, recursos, legislación, fiscalización, entre otras) para impulsar la acción intersectorial y de esta forma, mejorar la calidad de vida de las PeSD y el acceso a sus derechos.

Por otra parte y de acuerdo a los resultados obtenidos, se puede concluir que para impulsar el cambio cultural requerido para avanzar en la inclusión de las PeSD, se requiere desarrollar acciones que permitan la visibilización de la discapacidad y su identificación como parte de la diversidad que conforma la sociedad, eliminando las situaciones de exclusión. Este proceso de visibilización debe ser impulsado por el Estado, con la participación activa de los medios de comunicación, el sistema educativo y la familia, como principal institución socializadora.

Finalmente, los resultados permiten señalar que para lograr respuestas efectivas a las dificultades relacionadas con la discapacidad, además se requiere de la participación activa de las propias PeSD y sus familias, en la generación de propuestas de apoyos que respondan a sus necesidades. Lo que se traduce, en la necesidad de su empoderamiento para enfrentar la importante y necesaria lucha que deben dar por mejorar la situación de las PeSD y así eliminar las barreras que vulneran sus derechos.

Por otro lado, en relación a los aspectos metodológicos de la investigación, cabe mencionar que este estudio consideró como participantes a cuidadores de usuarios con diferentes características personales, sociales y funcionales, atendidos en los Institutos Teletón Santiago y Concepción. En relación a ello, es llamativo rescatar que las características de los cuidadores se condicen con lo descrito por la literatura, respecto a que la mayor cantidad de los cuidados informales son proporcionados por mujeres. De hecho, del total de 47 participantes de la investigación, 41 fueron mujeres y de éstas, 38 eran madres.

La cantidad y diversidad de características de los participantes es un asunto a destacar en esta investigación, no obstante sólo se consideró la participación de cuidadores de usuarios de dos de los catorce Institutos Teletón, lo que podría generar una limitación para el estudio al no considerar la realidad de otras regiones, situación relevante cuando la discapacidad se entiende como una condición relacionada con el contexto o el entorno donde las

personas se desarrollan. Por ello, se recomienda que futuras investigaciones incluyan participantes de otras regiones, considerando variables como la ruralidad, por ejemplo.

A modo de reflexión final, se considera que la investigación a nivel nacional se constituye en un primer acercamiento a las percepciones de cuidadores de PeSD sobre discapacidad, que no tiene por objetivo generalizar sus resultados, sino más bien establecerlos como resultados generativos, que permitan describir la diversidad de percepciones existentes en el grupo estudiado, pudiendo constituirse en un avance en el estudio de la subjetividad de cuidadores de PeSD.

Referencias

- Andrade, C. (2008). Estudio exploratorio de la percepción de la sociedad chilena sobre exclusión social de las personas con discapacidad. (Tesis de pregrado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Andréu, J. (2008). Las técnicas de análisis de contenido: Una revisión actualizada. Granada: Centro Estudios Andaluces, Universidad de Granada.
- Arnsberger P., Lynch U., & Li, F. (2012). The effects of caregiving on women's self-assessed health status: and international comparison. *Health Care for Women International*, 33, 878-95.
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: Una mirada a las experiencias regionales*. Santiago, Chile: CEPAL/Cooperación Española.
- Batuak, L. (2007). La percepción social de la discapacidad en Bizkaia. *Zerbitzuan*, 41, 81-97.
- Bernell, S. (2003). Theoretical and applied issues in defining disability in labor market research. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(1), 36-45. <http://dx.doi.org/10.1177/10442073030140010501>
- Brittain, I. (2004). Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels. *Journal of Sport & Social Issues*, 28, 429-52. <http://dx.doi.org/10.1177/0193723504268729>
- Carpenter, C. (1994). The experience of spinal cord injury: The individual's perspective-implications for rehabilitation practice. *Physical Therapy*, 74(7), 628-29.
- Díaz, Garzón, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la Salud*, 5(2), 86-91.
- Elijah, M., Faizefu, A., Nasako, R., Yuoh, N., & Amambua, N. (2015). Students' perception of disabilities in the University of Buea. *Journal of Educational Policy and Entrepreneurial Research*, 2(4), 31-9.

- Esser, J., & Rojas, C. (2006). Representaciones sociales de la discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo. *Investigación en Salud. México*, 8(3), 158-64.
- Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-93.
- Figuroa, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Revista Chilena de Salud Pública*, 15(2), 83-9. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-5281.2011.17174>
- Flick, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & San Martín, P. (2015). Percepciones sobre la discapacidad de jóvenes usuarios de Teletón Santiago y Concepción. Un estudio cualitativo. *Rehabilitación Integral*, 10(2):64-73.
- Ide-Okochi, A., Yamazaki, Y., Tadakam, E., Fujimura, K., & Kusunaga, T. (2013). Illness experience of adults with cervical spinal cord injury in Japan: A qualitative investigation. *BMC Public Health*, 13, 69. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-13-69>
- Jofré V, Sanhueza O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 111-20.
- Kaplan, D. (2000). The definition of disability: Perspective of the disability community. *Journal of Health Care Law and Policy*, 3(2), 352-64.
- Martínez, B. (2011). Pobreza, discapacidad y derechos humanos: Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos. Madrid: Ediciones Cinca.
- Martínez, M. (2004). Los grupos focales de discusión como método de investigación. *Heterotopía*, 26, 59-72.
- Masanet, E., & La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257-66.
- Montalvo, A., Flórez, I., & Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Revista Aquichán*, 8(2), 197-211.
- Moreno, M., Rodríguez, M., Gutiérrez, M., Yorladi, L., & Barrera, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Revista Aquichán*, 6(1), 78-91. <http://dx.doi.org/10.5294/82>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: Versión abreviada*. Ginebra: Grafo.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Palacios, A., & Barriffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Colección Telefónica Accesible, 4.
- Pantano, L., Núñez, B., & Arenaca, A. (2012). ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: Investigación, reflexiones propuestas. Buenos Aires: SID.
- Peñas-Felizzola, O. (2013). Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Revista Facultad de Medicina*, 61(2), 205-12.
- Pidgeon, N. (1998). Risk assessment, risk values and the social science programme: Why we do need risk perception research. *Reliability Engineering & System Safety*, 59(1), 5-15. [http://dx.doi.org/10.1016/S0951-8320\(97\)00114-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0951-8320(97)00114-2)
- Raman, S., Mandoda, S., Kasim, L., Foley, N., Hamdan, E., & Landry, M. (2010). Exploring the meaning of childhood disability: Perceptions of disability among mothers of children with disabilities (CWD) in Kuwait. *World Health & Population*, 11(4), 49-60. <http://dx.doi.org/10.12927/whp.2013.21790>
- Reca, I., Álvarez, M., & Tijoux, M. (2008). Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar. Estudio de casos en Chile. En Organización Panamericana de la Salud, *La economía invisible y las desigualdades de género: La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. Washington, DC: OPS.
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2016). II Estudio nacional de la discapacidad. Recuperado de http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estu
- Turner, B. (2001). Disability and the sociology of the body. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (eds.), *Handbook of disability studies*. (pp. 252-267). Thousand Oaks, CA: SAGE. <http://dx.doi.org/10.12927/whp.2013.21790>

Universidad San Sebastián (2012). Estudio percepción de la discapacidad en Chile [en línea]. Santiago: Dirección General de Estudios. Recuperado de http://www.descubreme.cl/wp-content/uploads/2012/12/Estudio_Senadis.pdf

Vaquiroy, S., & Stiepovich, B. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 28(2), 9-16.

Vargas-Melgarejo, M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53.

Wilson, S. (2006). To be or not to be disabled: The perception of disability as eternal transition, psychodynamic practice. *Psychodynamic Practice*, 12(2), 177-91.
<http://dx.doi.org/10.1080/14753630600655538>