



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN - CAMPUS LOS ÁNGELES
ESCUELA DE EDUCACIÓN
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

TALLERES DE AUTOCUIDADO EN PANDEMIA COVID-19:

**PROPUESTA DE APOYOS PARA LA CALIDAD DE VIDA DIRIGIDO A
CUIDADORES/AS DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN
CONTEXTO DE EMERGENCIA SANITARIA**

Tesis presentada a la Escuela de Educación de la Universidad de Concepción para optar al Grado de Licenciado/a en Educación y al Título Profesional de Profesor/a de Educación Diferencial mención Discapacidad Intelectual.

POR: CONSTANZA SOLANGE ALTAMIRANO PALACIOS

VALENTINA INÉS ANAÍS BARRA DELGADO

VANIA CATALINA CARRASCO SALAZAR

CLAUDIA ISABEL RETAMAL ARAVENA

Profesor/a Guía: Mg. Alejandra Santina Robles Campos

Diciembre, 2021
Los Ángeles, Chile.

© 2021, Constanza Solange Altamirano Palacios, Valentina Inés Anaís Barra Delgado,
Vania Catalina Carrasco Salazar, Claudia Isabel Retamal Aravena.



Se autoriza la reproducción total o parcial del documento, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

Agradecimientos

En primera instancia, agradezco a Dios por haberme permitido llegar a esta etapa de mi vida, ingresar a la universidad es el mayor logro que he tenido, y estar terminando este proceso se ha convertido en unos de los anhelos más grandes de mi corazón. Ser profesional y en un futuro desempeñarme diariamente en esta labor produce una gran satisfacción, con la convicción de poder entregar lo mejor de mí para que otros puedan dar su mejor versión. Soy una eterna agradecida de Dios por guardar cada paso durante todo mi proceso estudiantil y por permitir palpar sus promesas que ha su tiempo fue cumpliendo una a una, incluso cuando todo en este mundo y en nuestro vivir es incierto.

A mi familia, mis padres César e Isabel y mi hermana Nicole, mis abuelos, los pilares más grandes que tengo en mi vida, mis tíos y primos, gracias por haber confiado en mí, porque estuvieron en muchos de los momentos de mi proceso estudiantil, apoyándome, con la convicción y la fe que yo sería capaz de lograr mis metas.

Agradezco de Dios por las personas que puso en mi camino, las mejores amigas y compañeras, las cuales me acompañaron durante todo este transcurso como estudiante universitaria, a ellas, Claudia, Valentina, Vania y Marina.

Un día me dijeron que a medida que avanza el tiempo iban a existir dificultades, pero de las cuales siempre íbamos a sacar lo mejor de nosotros, es por eso, por lo que agradezco a todas las personas lindas que Dios permitió que fueran parte de mi vida estudiantil, porque me motivaron a ser la mejor, y me brindaron su cariño, amistad y ayuda incondicional. Concluyo con el Salmo que durante todo el periodo estudiantil me enseñó la importancia de esperar, porque los tiempos de Dios son perfectos y que cada momento que vivimos trae consigo sabiduría.

“Enséñanos de tal modo a contar nuestros días, que traigamos al corazón sabiduría.” Salmo 90:12

A punto de culminar este proceso universitario, una etapa completa de altos y bajos, con muchas alegrías y anécdotas vividas, son múltiples las emociones que me embargan. Se termina una etapa de muchas que vendrán en el futuro, pero sin duda una de las más importantes en nuestra adultez, la cual nos encamina a un nuevo trayecto de vida como profesionales, con nuevas y mayores responsabilidades.

¿Cómo plasmar de manera tan breve 5 años de nuestra vida? Gracias a este proceso aprendí muchísimo, sobre todo aprendí a conocerme a mí, mis fortalezas, mis potencialidades y por consiguiente a madurar un poco más. En este proceso tropecé varias veces, lloré algunas otras, pero siempre con perseverancia y esfuerzo pude conseguir mis propósitos.

Todas estas experiencias de aprendizaje vivenciadas me permiten hoy decir con orgullo que soy Docente de Educación Diferencial. Por esto y más quiero agradecer a todos quienes me apoyaron en este transcurso de 5 años, a no darme por vencida, entregarme palabras de aliento cada vez que lo necesité, sin los cuales no hubiera sido tan ameno sobrellevar este periodo, pronto a concluir. Quiero agradecer principalmente a mi familia, en primer lugar, a mi madre Elizabeth por ser mi soporte y confidente, así como también siempre escuchar mis alegrías, quejas y penas, por apoyarme y aconsejarme cada vez que lo requerí, ha sido un pilar fundamental en mi vida.

En segundo lugar, a mis hermanos Oscar y Josefa por las alegrías que le brindan a mi vida, y por entregarme el aliento necesario para culminar esta etapa. Agradecer a mi padre Juan y padrastro Oscar por su apoyo incondicional y creer siempre en mí; a mi abuelo René por su cariño y preocupación. A mis perritos Royer y Copito, gracias por sus lengüetazos y mimos, estando cerca de ustedes no hay momento que no se ilumine, alegran mi corazón.

Familia, amigas y amigos gracias por siempre estar presente. Finalmente, quiero agradecer a mi equipo de trabajo, dicen que en esta etapa se hacen amigos para toda la vida y creo fielmente en eso. Deseo nos acompañemos y apoyemos en muchas etapas más de nuestra existencia.

- *Valentina Inés Anaís Barra Delgado*

Al momento de recordar mi proceso de formación universitaria y caer en cuenta de lo cerca que estoy de culminar esta etapa, es inevitable sentir un cúmulo de emociones que van desde la alegría hasta la nostalgia, permitiéndome reflexionar y valorar profundamente las experiencias y aprendizajes que aportaron significativamente a mi desarrollo profesional como personal. Asimismo, pienso en mis seres queridos y amistades que han sido un sustento y motivación durante estos cinco años de carrera, y reconozco que resulta ser un ejercicio complejo plasmar en tan breves palabras sentimientos que reflejen mi eterna gratitud.

En primera instancia, agradezco a Dios por tomar mi mano y guiarme hasta este punto de mi formación profesional, permitiéndome alcanzar mis objetivos con éxito, y así, cumplir los sueños y anhelos de mi corazón, gracias por abrir puertas a oportunidades inimaginables y tengo la plena confianza de que me seguirás acompañando en cada paso que dé.

A mis padres, Mónica y Arsenio (Chelito), les agradezco el amor, entrega e incondicionalidad que me brindan cada día, por permitirme soñar en grande y darme las herramientas para hacerlo realidad, son mi ejemplo a seguir y el “motor” de mi vida. Gracias por inculcarme valores asentados en el amor y comprensión, por apoyarme en cada decisión, por el consejo oportuno y por ser la luz en los días grises. Les dedico con mucho cariño este trabajo, porque sin ustedes no lo habría logrado.

Agradezco a mi hermana Denisse (mi ñaña), por su amor y apoyo incondicional a lo largo de mi vida, convirtiéndose en un sustento fundamental; siendo mi compañía en el disfrute de los buenos momentos, como también, mi contención en las situaciones difíciles. Gracias por inspirarme y ayudarme en el descubrimiento de mi vocación, el cual, fue seguir el camino de la docencia. Asimismo, le agradezco por darme una sobrina maravillosa, que se ha convertido en un componente más de mi felicidad. También, agradezco a mi cuñado Samuel, por estar presente en este proceso como un hermano, brindándome su apoyo incondicional ante cualquier circunstancia.

A mi círculo familiar cercano y amistades, gracias por su cariño, motivación y constante preocupación. Finalmente, es importante para mí agradecer a mi equipo de trabajo de titulación, quienes me acompañaron durante este proceso de formación profesional, como compañeras y amigas. Tengo la certeza de que seremos capaces de conseguir todos nuestros objetivos, y por ello, anhelo que juntas podamos seguir compartiendo la felicidad de nuestros logros.

- *Vania Catalina Carrasco Salazar*

Llegado el momento de finalizar mi etapa como estudiante y culminar una etapa más de mi vida, agradezco a Dios y a la vida por permitirme llegar hasta este punto, por llegar a ser la persona que hoy soy y haber adquirido las habilidades que hoy me permiten decir y contarle al mundo que soy Profesora de Educación Diferencial.

Agradeceré eternamente a mis padres, Viviana y José, por brindarme las herramientas para conseguir mis sueños y no soltar mi mano aún en los momentos de mayor incertidumbre y dificultad, dándome siempre el apoyo incondicional que valoro cada día... “Mamá y papá: cada día estoy más orgullosa de tenerlos, llegó el momento de devolverles la mano. Los amo”

Agradezco también a mi hermana Andrea, por su ayuda durante todos estos años, por soportar mis momentos de estrés y ser un apoyo fundamental para mi desarrollo como estudiante y mi madurez como persona. Por enseñarme lo valiente que se puede llegar a ser y darme unas sobrinas maravillosas que amo con mi vida.

A mi familia en general, gracias por depositar su confianza en mí y brindarme palabras de aliento, por motivarme a seguir un poquito más lejos, por siempre estar ahí y sacarme de los momentos de estrés cuando era justo y necesario.

Gracias a José, mi compañero de aventuras, que desde hace tres años y un poco más me ha estado acompañando en este proceso, ofreciéndome su hombro para llorar aquellos instantes complejos, por brindarme su consejo y palabras de aliento, y sobre todo por entregarme su cariño, amor y confianza.

También agradezco a Constanza N. mi mejor amiga, por las risas y los gratos momentos que siempre pasamos juntas, por ser mi confidente y apoyarme en este proceso universitario y animarme a seguir adelante.

A mi equipo de trabajo de tesis por mantener esta linda amistad a lo largo de este periodo y por los gratos momentos compartidos, estoy orgullosa de cada una y segura de su éxito en un futuro no muy lejano.

Índice

| | |
|--|----|
| Resumen..... | 15 |
| Abstract..... | 16 |
| Introducción..... | 17 |
| Capítulo I: Marco Referencial..... | 19 |
| 1.1 Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad..... | 19 |
| 1.2 Calidad de Vida..... | 42 |
| 1.3 Salud Mental..... | 47 |
| 1.4 Pandemia del COVID-19 en Chile..... | 50 |
| 1.5 Efectos de la Pandemia COVID-19 en la Salud Mental..... | 56 |
| 1.6 Cuidadores en Pandemia..... | 61 |
| Capítulo II: Planteamiento del Problema..... | 68 |
| 2.1 Planteamiento del problema..... | 68 |
| 2.2 Justificación..... | 70 |
| 2.3 Modalidad..... | 71 |
| 2.4 Título..... | 71 |
| 2.5 Objetivo General..... | 71 |
| 2.6 Objetivos Específicos..... | 72 |
| Capítulo III: Metodología..... | 73 |

| | |
|--|-----|
| 3.1 Metodología..... | 73 |
| Capítulo IV: Propuesta de Talleres | 92 |
| 4.1 Introducción a los Talleres | 92 |
| 4.2 Diseño..... | 95 |
| 4.3 Estructura Taller | 97 |
| Capítulo V: Talleres | 98 |
| 5.1 Sesión 1 | 98 |
| 5.2 Consideraciones de los Talleres | 109 |
| 5.3 Talleres para la Estimulación Cognitiva..... | 110 |
| Taller 1 | 111 |
| Taller 2..... | 112 |
| Taller 3..... | 113 |
| Taller 4..... | 115 |
| 5.4 Talleres para el Cuidado Personal | 116 |
| Taller 5..... | 117 |
| Taller 6..... | 118 |
| Taller 7..... | 119 |
| Taller 8..... | 120 |
| 5.5 Talleres para el Manejo Socioemocional | 121 |

| | |
|---|-----|
| Taller 9..... | 122 |
| Taller 10..... | 124 |
| Taller 11..... | 125 |
| Taller 12..... | 126 |
| 5.6 Talleres para el Mindfulness | 127 |
| Taller 13..... | 128 |
| Taller 14..... | 130 |
| Taller 15..... | 131 |
| Taller 16..... | 133 |
| 5.7 Propuesta de Talleres para Ser Dictados por Profesionales del Área de la Salud | 134 |
| Taller 17..... | 135 |
| Taller 18..... | 136 |
| Capítulo VI: Discusiones | 137 |
| 6.1 Discusiones y Reflexión Pedagógica..... | 137 |
| Referencias Bibliográficas | 140 |
| Anexos..... | 159 |
| Anexo 1 “Entrevista Percepciones de una Cuidadora de Persona en Situación de Discapacidad en contexto de Emergencia Sanitaria COVID-19 (2021)” | 159 |
| Antes de la Pandemia COVID-19..... | 159 |

| | |
|--|-----|
| Durante la Pandemia COVID-19..... | 162 |
| Anexo 2 “Testimonios Cuidadoras COVID-19 (2020): ¿Qué ha Significado para ti la Pandemia COVID-19 como Mujer y Cuidadora?” | 164 |
| Anexo 3 “Tabla Artículos Revisados – Excluyentes”..... | 177 |
| Anexo 4 “Material para la Ejecución de los Talleres” | 183 |
| Registro de Apreciaciones de Talleres para Cuidadores | 183 |
| Anexo Taller 1 “Ejercitando Nuestro Cerebro” | 184 |
| Presentación Google Slides | 184 |
| Anexo Taller 2 “Conociendo Mi Mente” | 185 |
| Presentación Google Slides | 185 |
| Anexo Taller 3 “Positiva-Mente” | 186 |
| Presentación Google Slides | 186 |
| Anexo Taller 4 “Activa tu Mente” | 187 |
| Presentación Google Slides | 187 |
| Cuadernillo de Actividades Imprimible..... | 188 |
| Anexo Taller 5 “Estructurando mi Rutina” | 189 |
| Plantilla “Actividades de mi Interés”..... | 189 |
| Infografía: “Recomendaciones para Organizar Nuestro Tiempo”..... | 190 |
| Anexo Taller 6 “Mi Tiempo y Mis Actividades” | 191 |

| | |
|---|-----|
| Dinámica: “La Tarta del Cuidado” | 191 |
| Infografía: “Aprenda a Pedir Ayuda” | 192 |
| Plantilla: Organizador Semanal | 193 |
| Anexo Taller 7 “Alimenta la Mente y Vive Sano” | 194 |
| Presentación Google Slides | 194 |
| Plantilla Dinámica: “El Plato de la Verdad” | 195 |
| Infografía: “Recomendaciones para Mejorar Hábitos Alimenticios en El Hogar” | 196 |
| Taller 8 “Me Muevo, Me Muevo 1... 2...3” | 197 |
| Presentación Google Slides | 197 |
| Anexo Taller 9: “Dándole Nombre a Mis Emociones” | 198 |
| Folleto: “Mis Emociones” | 198 |
| Póster: Claves para Manejar las Emociones | 199 |
| Anexo Taller 10 “¿Cómo Manejar y Expresar Mejor Mis Emociones?” | 200 |
| Presentación Google Slides | 200 |
| Plantilla de Cartulina con Números | 201 |
| Anexo Taller 11 “Manifestación Emocional” | 202 |
| Presentación Google Slides | 202 |
| Plantilla Dinámica: “Me Siento Feliz Cuando...” | 203 |
| Plantilla: Dibujo “Frasco” | 204 |

| | |
|--|-----|
| Anexo Taller 12 “Usamos Metáforas para Expresar” | 205 |
| Anexo Taller 13 “Relajando Mi Cuerpo y Mente” | 207 |
| Relajación Guiada: “Dar y Recibir” | 207 |
| Plantilla: Dibujo “Contorno Humano” | 208 |
| Actividad de Autocompasión..... | 209 |
| Anexo Taller 14 “Autocuidado y Agradecimiento” | 210 |
| Actividad de Inicio..... | 210 |
| Presentación Google Slides | 211 |
| Anexo Taller 15 “Respiro, Agradezco y Continúo” | 212 |
| Presentación Google Slides | 212 |
| Anexo Propuesta de Taller Área Kinesiológica | 213 |
| Taller 17: “Movilizaciones y Transferencias” | 213 |
| Anexo Propuesta de Taller Área Psicológica | 215 |
| Taller 18: “Efectos Físicos del Estrés” | 215 |

Índice de Tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1. <i>Descripción Tipo de Dependencia</i> | 20 |
| Tabla 2. <i>Situación de Discapacidad y Tramo de Edad en Chile</i> | 23 |
| Tabla 3. <i>Distribución Cuidadores y No Cuidadores por Edad y Porcentaje de Mujeres por Tramo de Edad</i> | 25 |
| Tabla 4. <i>Dimensiones Centrales de la Calidad de Vida</i> | 44 |
| Tabla 5. <i>Cifras Oficiales COVID-19 al 08 de Diciembre del 2021</i> | 51 |
| Tabla 6. <i>¿Qué Impactos Tiene una Crisis en una Persona?</i> | 59 |
| Tabla 7. <i>Revisión Bibliográfica</i> | 74 |
| Tabla 8. <i>Artículos Revisados - Incluyentes</i> | 86 |



Índice de Ilustración

Figura 1. *Revisión Sistemática*85



Resumen

La presente investigación y propuesta de talleres tiene como objetivo favorecer la salud mental de cuidadores de personas en situación de discapacidad mediante talleres de intervención que permitan el desarrollo de habilidades para el manejo socioemocional. Esta propuesta surge debido a los efectos generados por la pandemia COVID-19 en la calidad de vida. Para ello se realizó una investigación con un enfoque cualitativo, mediante revisión bibliográfica y sistemática, la cual permitió conocer la percepción de las y los cuidadores respecto a la sobrecarga en tiempos de emergencia sanitaria y, a partir de ello, generar una propuesta de talleres para el autocuidado, orientados a fortalecer la estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness y otros. Se espera que la investigación y propuesta de talleres sean una herramienta de apoyo para las y los cuidadores, como también una guía y sustento para las y los profesionales que serán responsables de ejecutar los talleres de autocuidado.

Palabras claves: Pandemia - Cuidadores - Discapacidad - Salud Mental - Calidad de Vida.

Abstract

This research and workshop proposal aims to promote the mental health of caregivers of people with disabilities through intervention workshops that allow the development of skills for the social and emotional development domain. This proposal comes from the effects generated by the COVID-19 pandemic on the quality of life. For this purpose, a qualitative research approach was used, through a systematic literature review, which allowed the authors to learn about the perception of caregivers regarding overload in times of health emergencies and, considering this, to design a proposal for workshops. This proposal was focused on self-care, aimed at strengthening cognitive stimulation, self-care, social and emotional development domain, mindfulness, et cetera. It is hoped that the research and workshop proposal will be a support tool for caregivers, as well as a guide and support for the professionals who will be responsible for implementing the self-care workshops.

Keywords: Pandemic - Caregivers - Disability - Mental Health - The Quality of Life.

Introducción

Durante el año 2020, se expandió por el mundo el virus SARS-CoV-2, clasificándose como una pandemia, como señala Liutsko (2021):

La pandemia de la COVID-19 ha afectado la vida de millones de personas en todo el planeta. Además de las graves consecuencias para la salud, también ha arrasado con nuestros objetivos, dinámicas familiares, roles laborales y nuestra estabilidad económica. En este sentido, constituye una crisis global sin precedentes que ha ejercido un gran impacto sobre nuestra salud mental (p. s.p).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha advertido que el impacto a nivel emocional en una pandemia, generalmente, es más fuerte entre quienes viven en situación de exclusión social, vulnerabilidad y personas de grupos minoritarios como las personas en situación de discapacidad y sus cuidadoras/es. En este marco, resulta importante atender el impacto de la pandemia para así evitar problemas sociales y crisis emocionales (Como se citó en Johnson, Saletti y Tumas, 2020).

Uno de los sectores vulnerables, antes mencionado, que se ha visto afectado por las consecuencias de la pandemia, han sido las y los cuidadores de personas en situación de discapacidad, quienes debido al confinamiento y al distanciamiento social han aumentado sus labores de cuidado generando un nivel de sobrecarga mayor, afectando considerablemente su salud física, mental y, por consiguiente, su calidad de vida. En relación a ello, Schalock y Verdugo (2003) definen la calidad de vida como:

Un estado deseado de bienestar personal, multidimensional, con propiedades éticas universales ligadas a la cultura con los mismos componentes objetivos y subjetivos para todas las personas, influenciados por factores personales y ambientales, el cual se mejora con la

autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia de cada persona (p. 22).

La calidad de vida de las y los cuidadores/as se ha visto afectada debido al aumento en los niveles de sobrecarga, los niveles de estrés y los efectos de la pandemia en sus habilidades emocionales, es por ello que surge la necesidad de brindar apoyos en diversas áreas que promuevan el bienestar y mejora en su calidad de vida. El Ministerio de Desarrollo Social y Familiar (2017) enfatiza que el cuidador o la cuidadora es una persona imprescindible en el cuidado de las personas que se encuentran en situación de dependencia, pues cumple tanto el rol de informante, proveedor/a de cuidados y quien toma decisiones importantes en la organización de la vida de su familiar cuidado.

Dado lo anterior, se realiza una investigación referente a los cuidadores en tiempos de pandemia, indagando en las percepciones de algunas personas que ejercen la labor de cuidar, frente a la emergencia sanitaria que atraviesa Chile. Asimismo, se elabora una propuesta de apoyos mediante el diseño de talleres de intervención con personas cuidadoras asociados a temáticas como la estimulación cognitiva, manejo socioemocional, cuidado personal, apoyo de profesionales del área de la salud, entre otros.

Capítulo I: Marco Referencial

1.1 Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad

La Ley 20.422 (2010), conceptualiza el término *cuidador* como toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco (p.s.p).

Esta *asistencia o cuidado* es definida por El Ministerio del Desarrollo Social y Familia (2020) como:

Un apoyo diario y muchas veces permanente en el desarrollo de actividades cotidianas como: bañarse, alimentarse, vestirse, subir escaleras, salir a comprar, compartir con familia y amigos, sentirse acompañado y querido a lo largo de toda la vida. Este apoyo puede ser remunerado o no remunerado, y lo podría necesitar todo tipo de persona en cualquier etapa de la vida (p.16).

El cuidado es proporcionado frecuentemente por cuidadores informales o no profesionales, los cuales, como señala Birren (1996) como se citó en Ministerio del Desarrollo Social y Familiar (2020), son todos aquellos cuidados que son proporcionados por familiares o personas cercanas a la familia o alguna persona significativa para la persona en situación de dependencia, realizando la tarea del cuidado en casa de la propia persona o en la casa del cuidador y que no están vinculadas a un servicio de atención institucionalizada.

Asimismo, Birren (1996) señala que, existe otro tipo de cuidador, como cuidadores formales o profesionales, este tipo de servicio de cuidados son

prestados por profesionales o semiprofesionales, tales como trabajadores sociales, médicos, abogados, personal de ayuda a domicilio y enfermeras, que cuidan de personas en situación de dependencia en una amplia variedad de ámbitos. Entre estos, se deben considerar aquellos que son prestados por una institución pública o privada, con o sin ánimo de lucro, y los de profesionales autónomos (como se citó en Ministerio del Desarrollo Social y Familiar, 2020, p. s.p.).

En relación a lo señalado, la Ley 20.422 (2010), define el concepto *dependencia* 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 (p. s.p). Por consiguiente, en el cuadro 1 se describen los tres tipos de dependencia, descritos por Gazmuri y Velazco (2021):

Tabla 1
Descripción tipos de dependencia

| Tipo de dependencia | Descripción |
|----------------------------|--|
| Dependencia leve | Incapacidad para efectuar una actividad instrumental de la vida diaria (AIVD), o necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar una actividad básica de la vida diaria (ABVD) con excepción de bañarse o necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar dos AIVD. |
| Dependencia moderada | Existe incapacidad para bañarse, o requiere ayuda siempre o casi siempre para realizar dos o más ABVD, o requiere ayuda siempre o casi siempre para realizar tres o más AIVD, o declara incapacidad para efectuar AIVD y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar una ABVD. |
| Dependencia severa | La persona tiene incapacidad para efectuar una ABVD (excepto bañarse) o dos AIVD. |

Nota: El cuadro describe la clasificación de los tipos de dependencia de acuerdo al estado de salud, la frecuencia con la que se recibe ayuda y las necesidades para realizar las actividades de la vida diaria. Tomado de *Personas dependientes: ¿quiénes son, quiénes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia?* (p. 6) por CASEN 2017, tomado de Gazmuri y Velazco 2021, Puntos de referencia.

Cabe señalar, que las personas que se encuentran en una situación de *dependencia funcional* son aquellas que, considerando su capacidad mental, física y/o de movilidad, requieren del apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas y/o actividades de la vida diaria. Además, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (2016) menciona que, existe una relación directa entre el grado de severidad de la discapacidad de las personas y la situación de dependencia funcional en la que éstas se encuentran.

El término *discapacidad*, según SENADIS (2016) es entendido como un “concepto dinámico y relacional que vincula el estado de salud de las personas con la existencia de un conjunto de barreras contextuales, actitudinales y ambientales, que determinan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad” (p.11). Así también la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011) enfatiza que:

La discapacidad es una construcción sociocultural e histórica, elaborada a partir de las interacciones sociales entre las personas, los grupos y las comunidades. 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, cómo se citó en Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p.s.p).

Asimismo, la Ley 20.422 (2010) señala que *persona con discapacidad* es aquella que:

Tiene 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 (p.s.p.).

De acuerdo al último informe realizado sobre la discapacidad en Chile, denominado “II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015 (II ENDISC)” se evidencia

que en el país existe un total de 2.836.818 personas desde los 2 años en adelante que se encuentran en situación de discapacidad. Este total corresponde al 16,7% de la población de 2 años y más del país al año 2015 (SENADIS, 2016).

En relación a la prevalencia de la discapacidad de acuerdo al tramo de edad, se puede evidenciar que la discapacidad va aumentando significativamente a medida que aumenta la edad. Referente al tramo etario, SENADIS (2016) señala que:

La prevalencia de la discapacidad por tramo etario (Tabla 1) en la población de 2 años y más en Chile, el tramo de edad que presenta mayor población en situación de discapacidad es el que abarca la población adulta mayor (60 años y más), con un 38,3% de personas en situación de discapacidad, y la población con menor población en situación de discapacidad son los niños, niñas y adolescentes con un 5,8% de personas en situación de discapacidad (p.64).

Tabla 2
Situación de discapacidad y tramo de edad en Chile

| Tramo de Edad | PsSD | | PeSD | | Total | |
|----------------------|------------|------|-----------|------|------------|-----|
| | N | % | N | % | N | % |
| 2 a 17 años | 3.733.281 | 94,2 | 229.904 | 5,8 | 3.963.185 | 100 |
| 18 a 29 años | 2.836.051 | 92,9 | 215.351 | 7,1 | 3.051.402 | 100 |
| 30 a 44 años | 2.613.812 | 88,7 | 332.077 | 11,3 | 2.945.889 | 100 |
| 45 a 59 años | 2.991.349 | 78,3 | 828.861 | 21,7 | 3.820.210 | 100 |
| 60 años y más | 1.980.026 | 61,7 | 1.230.625 | 38,3 | 3.210.651 | 100 |
| Total (2 años y más) | 14.154.519 | 83,4 | 2.836.818 | 16,7 | 16.991.337 | 100 |

Nota: En lo referente a la Tabla 1 “PsSD” corresponde a personas sin situación de discapacidad y “PeSD” a personas en situación de discapacidad, *Representa el porcentaje y número total de personas sin discapacidad y con discapacidad en Chile. Tomado del II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015 (p. 64) por Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) 2016.

Referente a la prevalencia de la situación de dependencia SENADIS (2016), da a conocer que la población adulta (mayores de 18 años) en situación de discapacidad y dependencia funcional corresponde a un 40,4% del total, lo cual significa que 1.052.787 personas adultas se encuentran en situación de discapacidad y además están en situación de dependencia. Asimismo, cuando la dependencia funcional es analizada por tramos etarios, se evidencia que no se comporta de manera creciente como al diferenciar dependencia funcional según severidad de la discapacidad. Sin embargo, el grupo de personas en situación de discapacidad de 60 y más años sigue siendo el que concentra un mayor porcentaje de dependencia funcional respecto a los demás grupos, donde un 51,0% está en situación de dependencia funcional, es decir, 1 de cada 2 personas de 60 años en situación de discapacidad presenta, además, dependencia funcional.

La dependencia funcional afecta en una gran proporción a las personas en situación de discapacidad, y en mayor medida a las personas en situación de discapacidad severa, sin observar mayores diferencias entre hombres y mujeres. La relación entre discapacidad y dependencia es creciente, a mayor severidad en la discapacidad mayor proporción de personas en situación de dependencia funcional (SENADIS, 2016, p.186).

En relación a los antecedentes anteriormente expuestos, es evidente la importante e indispensable labor de la asistencia en personas con dependencia funcional, es por esto que el Ministerio de Desarrollo Social y Familiar (2017) señala que, el cuidador o la cuidadora es una persona clave en el cuidado de las personas que requieren ayuda, pues cumple tanto el rol de informante, proveedor/a de cuidados y quien toma decisiones importantes en la organización de la vida de su familiar cuidado, siendo además el nexo de unión entre los profesionales socio-sanitarios y la persona cuidada.

Tabla 3

Distribución cuidadores y no cuidadores por edad y porcentaje de mujeres por tramo de edad

| Edad | Distribución por grupo | | | | Proporción mujeres por grupo | | | |
|-----------------|------------------------|-------------|--------|-----------|------------------------------|-------------|--------|-----------|
| | Tipo 1 | No cuidador | Tipo 2 | Población | Tipo 1 | No cuidador | Tipo 2 | Población |
| Menor a 15 años | 0% | 24%* | 0% | 19%* | - | 48% | - | 48% |
| 15- 24 | 7% | 22%* | 4%* | 15%* | 63% | 45%* | 41%* | 50%* |
| 25- 39 | 14% | 20%* | 5%* | 21%* | 77% | 43%* | 45%* | 52%* |
| 40-59 | 46% | 22%* | 28%* | 26%* | 79% | 28%* | 50%* | 55%* |
| 60-79 | 31% | 11%* | 52%* | 16%* | 74% | 26%* | 62%* | 55%* |
| 80-99 | 2% | 1%* | 11%* | 3%* | 62% | 44%* | 53%* | 64%* |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 76% | 40%* | 56%* | 53%* |

Nota: En lo que respecta a la tabla 2 la “Población” corresponde a las características de la población total. *Representa que las diferencias con Tipo 1 son significativas con un 95% de confianza. “-” Representa los grupos sin observaciones. Tomado de *Personas dependientes: ¿quiénes son, quienes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia?* (p. 12) por CASEN 2017, citado en Gazmuri y Velazco 2021, Puntos de referencia.

En base a las encuestas CASEN (2017) y ENUT (2015), Gazmuri y Velazco (2021) detallan en la Tabla 3 la distribución de cuidadores y no cuidadores por edad, afirmando que:

Los cuidadores Tipo 1 se concentran en el rango etario que va desde los 40 hasta los 60 (promedio de 52 años), mientras que las personas no cuidadoras tienden a tener menor edad (promedio de 32 años) y el 24% de estos últimos son niños menores de 15. Los cuidadores Tipo 2 tienen, en

promedio, 10 años más que los del Tipo 1. Al comparar con la población total, para todos los tramos etarios las diferencias entre cuidadores (Tipo 1 y 2) y la población son significativas. Resalta el hecho de que el 11% de los cuidadores Tipo 2 tenga más de 80 años, mientras que esta proporción corresponde a 2% de los cuidadores Tipo 1. Si se analiza a los cuidadores Tipo 1 y 2 sin ayuda externa estas conclusiones se mantienen. Esto último puede reflejar la obligación que tienen los cuidadores Tipo 2 debido a que son los únicos en el hogar que pueden asistir al dependiente, especialmente los que no reciben ayuda externa (p. 12).

En relación a los datos entregados en la Tabla 3 respecto a la predominancia por género de los cuidadores, Gazmuri y Velazco (2021) señalan que:

En promedio las mujeres tienden a ser cuidadoras en mayor medida, aunque la proporción es mayor (76%) en hogares con posibilidad de otro cuidador (56% para los Tipo 2), donde, además, ello ocurre en todos los tramos de edad. Para cuidadores Tipo 1, la proporción de mujeres es aún mayor en las edades de mayor participación laboral. La literatura ha encontrado grandes brechas de género relacionadas al cuidado (p.20).

Lo anteriormente expuesto es reafirmado por el II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015 (II ENDISC), donde se evidencia que:

Cuando se analiza el sexo de los/as cuidadores/as de la población adulta en situación de discapacidad, los resultados muestran que en su mayoría son mujeres. De acuerdo a la información levantada, el 73,9% (790.580 personas) son mujeres, mientras que sólo un 26,1% (279.863 personas) son hombres (SENADIS, 2016, p.183).

Los estudios señalados contribuyen a afirmar que dentro de los hogares chilenos existe una mayor proporción de mujeres cuidadoras, lo cual parece deberse,

principalmente, a una elección al interior del hogar y, en menor medida, a la obligación que tienen por ser las únicas al interior del hogar capaces de asistir a la persona dependiente. Parte de esta elección al interior del hogar puede responder a que, en promedio, el salario de las mujeres es menor que el de los hombres (Gazmuri y Velazco, 2021).

Por consiguiente, el estudio realizado por Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma & Mishra (2016) demuestra que:

Las/los cuidadores de personas dependientes asumen la responsabilidad de estar al cuidado de una persona con discapacidad, sin discutir las consecuencias que ello implica, y es percibido por el resto de la familia como una responsabilidad del cuidador, sin que exista un acuerdo explícito de quién ejercerá el papel de cuidador principal (p. s.p).

Es importante señalar que la familia en limitadas ocasiones está preparada para recibir a un integrante en situación de discapacidad, Zaidman, Curle, Jamieson, Chía, y Kozak (2015), mencionan que, la discapacidad es un evento que trae consigo cambios sociales, la familia es la más afectada, cuando un infante es diagnosticado con discapacidad, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección (como se citó en Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018). Se crea una especie de conflicto intrapsíquico generando intensos síntomas de anhelo, tristeza o pérdida de sentido que conlleva a que la familia y principalmente los padres desarrollen desgaste emocional, aflorando una serie de problemáticas psicosociales (Fernández, Pérez, Catena, Pérez y Cruz, 2016).

Dentro del ámbito familiar, un aspecto relevante a considerar es el *desgaste emocional* en padres que están al cuidado de un hijo con discapacidad, manifestándose sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor (Sánchez, Molina y Gómez, 2016). No obstante, las familias en ocasiones

tienen la capacidad de aceptar y enfrentar la discapacidad de uno de los integrantes de su familia, viéndose reflejado en un estudio realizado por Santana (2018) concluyendo que:

Las familias entrevistadas refirieron que la experiencia de la discapacidad es todo un recorrido de emociones y sentimientos contrapuestos, donde las madres aceptan su papel como cuidadoras de modo más consciente y voluntario; esto significa que, tanto interna como socialmente, se responsabilizan de su hijo, con miedo, con incertidumbre, con tristeza, pero con una actitud de acogida hacia él (p. 209).

Sin embargo, a diferencia de lo anteriormente señalado Moscoso, Guzmán y Durán (2020) realizan un estudio basado en cinco relatos de vida de mujeres cuidadoras de la ciudad de Bogotá (Colombia), en el que se afirma que “las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, dejan de lado sus propias preocupaciones y el debido descanso por estar pendientes del bienestar de la persona cuidada, hasta en el más mínimo detalle, manifestándoles su cariño y acompañamiento permanente” (p. 11). En relación al estudio, se mencionan algunos apartados en los que se señala y testifica que:

Inicio del Rol como Cuidadoras:

(Sandra, R) “En las cuidadoras el rol como mujer pasa a un segundo plano, pues el ejercicio del cuidado demanda mucho tiempo (24 horas/7 días a la semana). (24/7), puesto que se cuida de día y de noche, se pasa mucho tiempo sin dormir afectando todos los ámbitos de la vida. Aquí prevalece la salud integral de esa persona con discapacidad. Ese momento es de total ignorancia, jamás pasa por la mente de un ser humano ser cuidadora de personas con discapacidad” (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 19).

Área Emocional:

(Sandra R.) “Las personas no les gustan compartir las actividades diarias con las cuidadoras, aún no se supera la cultura patriarcal en algunos hombres, están acostumbrado a tener una pareja para que le sirva y atienda, y es duplicar mis responsabilidades, una cuidadora no tiene tiempo para asumir más roles, requiere de alguien que le apoye, acompañe y brinde estabilidad emocional” (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 21).

(Bertha V.) “Al principio fue difícil que mi hijo tuviera una discapacidad si nosotros lo veíamos bien, y cuando me dijeron que la niña tenía la misma discapacidad, me quede sentada en la silla en silencio, el profesional me hablaba y solo pensaba en la responsabilidad de mis hijos en su futuro, desde entonces solo me debo a ellos a los cuidados mi estabilidad emocional es que ellos están bien” (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 21).

Autocuidado

(Roció M.) Después que se cuenta con la oportunidad de realizar estudios en la universidad se tiene otro entendimiento que debe ser el cuidarse, pero esa autoestima no la tiene una antes, pues se da todo por la vida de la persona con discapacidad hasta el punto de no cuidarse uno mismo, hoy la gratitud con Dios y la vida por la oportunidad de lograr mi sueño adorado, gracias a la Universidad Pedagógica que me abrió las puertas, transformando mi vida, pensamiento y mis esperanzas de mejorar y de salir adelante no solo en pro de mí, sino de mi hijo y de mi comunidad que tanto lo necesita (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 22).

(Stella E.) Se deben mantener buenas prácticas de autocuidado. Que la vida no consiste en cohibirnos de cosas que nos hacen bien. Sin embargo,

el trabajo, estudiar, otras actividades, el cuidado de sus hijos hacen que el tiempo no alcance, que se den muy pocos espacios o que simplemente se dejen para después algunas prácticas de autocuidado que son indispensables (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 22).

(Graciela H.) Demuestra que lo personal es impersonal ya que no se deben más que a las personas que dependen de ellas, su vida de pareja se altera, su libertad terminó cuando por andares de la vida se encargó de estas personas con discapacidad, que su felicidad es verlos en un estado de salud adecuado según las patologías de cada enfermo o enferma, y atender a sus reacciones y deterioros, es así como su vida personal está en pro de quienes son su vida y tesoro complemento de sus vidas personales (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 22).

(Sandra R.) Hace unos años atrás no realizaba actividades de autocuidado, pero con el transcurrir de los años y cuando notas que estás afectada emocionalmente al grado de tener un trastorno afectivo por las múltiples preocupaciones que conllevan las prácticas del autocuidado de dos personas con discapacidad, se fortalece uno como ser humano, para mantenerse fuerte y estable para dar lo mejor sí. Y no decaer nunca como cuidadora (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 22).

Dimensión Familiar

(Sandra R.) “La dimensión familiar es bastante compleja el asumir una discapacidad inesperada de algún miembro de la familia es traumático, doloroso la reacción es diversa buscan una culpabilidad, muchas se alejan por diversos sucesos otras apoyan y aman entrañablemente a los menores. [...] La familia piensa en el bienestar de la persona con discapacidad, pero nunca piensan en la salud mental de la cuidadora, que asume estos retos

sin reproche, con actitud y aptitud de entrega, la familia naturaliza que si esta la madre, esta toma la responsabilidad, con la humanidad que la caracteriza, y en muchas ocasiones sola batallando por reivindicar los derechos de sus hijos/as en un sistema social inequitativo con las cuidadoras y se repite en quienes asumen el cuidado de la persona con discapacidad” (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 23).

(Roció M.) “La red de apoyo a nivel familiar de las personas con discapacidad y las cuidadoras es bastante limitada en su mayoría son madres cabezas de hogar en otros casos los familiares viven en localidades diferentes y hasta en otras ciudad. Es muy difícil el manejo de la discapacidad en la familia, pues el desconocimiento, obliga a que no se debe educar a un niño con discapacidad, no se deben tener pautas y no se les deben dar responsabilidades, por ello cuando se instruye a quien tiene la capacidad de interrelacionarse en su contexto, a veces se torna difícil, y manifiestan que uno (cuidadora) es cruel y que se les debe hacerles todo a ellos y ellas. Cuando uno es cuidador, si hay alguien que sabe sobre el diagnóstico es el cuidador, a veces hasta más que el mismo profesional de la salud que lo trata, pues la convivencia es completa y todo el tiempo, por eso nos hace más sabedoras ante el cuidado. Siempre se ven los sentimientos de lástima, de pesar y de enfermedad, antes que entender que es una condición y esto se ve en los núcleos familiares” (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020, p. 23).

En relación a los relatos y testimonios expuestos, se evidencia la invisibilización de las cuidadoras y de qué manera ello se naturaliza en la sociedad, demostrándose insatisfechas las necesidades básicas en su diario vivir. Además, se demuestra que el rol de cuidadoras se ha instaurado a partir de la cultura patriarcal delegando a las mujeres esta responsabilidad de crianza y de cuidados especiales en casos de personas con

discapacidad, sin tener en cuenta las necesidades de las mujeres, su acompañamiento y por ende el reconocimiento de su invaluable aporte (Moscoso, Guzmán y Durán, 2020).

En el caso de las/os cuidadoras/es de adultos (mayores de 18 años) en situación de discapacidad SENADIS (2016), hace referencia a la distribución de cuidadores según relación de parentesco con la persona adulta en situación de dependencia, en la cual se desprende que el 38,1% corresponde a hijas/os o hijastros, el 29,9% al cónyuge o conviviente, 11% a otro pariente, 10,4% a padres o suegros, 4,4% hermano/o, cuñada/o, el 3,5% servicio doméstico, servicio personal o de salud y el 2,9% a otros no parientes. Por otra parte, cuando se analiza la situación de remuneración de los(as) cuidadores(as) de las personas adultas en situación de discapacidad que utilizan asistencia personal, se observa que un 93,6% no recibe pago por los servicios prestados.

El estudio realizado por Fernández (2018) da a conocer la sintomatología que genera en la cuidadora la situación de dependencia de la persona adulta: encontrando sentimientos de responsabilidad y obligación de cuidado hacia el familiar dependiente por parte de los(as) cuidadores (as), que en la mayoría de los casos abocaron a una situación de agotamiento físico y mental. Esta sintomatología es expresada por medio de relatos, establecidos a través de códigos tomados por el autor, los cuales permiten hacer referencia a la heterogeneidad de las narraciones y su relación con el dependiente, correspondiendo así RB1, RB4, RB5 y RB7 a esposa, RB2, RB3, RB6 y RB8 a hija y finalmente RB9 a madre. Relatos que son testificados por las cuidadoras de la siguiente manera:

“Con mi padre tengo una gran responsabilidad.” RB3

[...] yo era la que tenía la obligación de cuidarlo [...]. No podía salir. [...] yo tenía la obligación de ser sus piernas y sus ojos y todo.” RB5

“Yo podía sola con ello o eso creía [...] estaba tan obcecada [...] acabé por agotarme física y psicológicamente.” RB6

[...] llego de la compra [...] me tumbo en el sofá porque ya no puedo más [...] Estoy cansada [...] soy muy mayor y llevo muchos años con esto [...].”

RB7

“Me duele el alma, el corazón [...]. Tengo cansancio corporal, anímico, anémico, general.” RB1

“Estoy mal [...] agobiada.” RB1

“Sentía una tremenda soledad” RB2 (Fernández, 2018, p.13).

Además, la dedicación al cuidado supone para las protagonistas abandonar o dejar de lado amigos, familia, ocio y aficiones (entre otros) lo que produce un cambio radical en sus vidas, que va a afectar a su vivencia como cuidadoras, no sin tener sentimientos de culpabilidad en el caso de compartir el cuidado de su familiar (Fernández, 2018, p.14).

“[...] dejé muchas cosas para cuidar de mi padre, no me arrepiento, fue mi decisión [...].” RB3

“Quizá no dedicaba tanto tiempo como me hubiera gustado a mi marido e hijos [...].” RB8

“[...] llevaba muy mal el tener absolutamente hipotecado el tiempo y la libertad de movimientos.” RB2

“[...] dispongo de tiempo para mi, no sin cierto grado de conciencia, como si de alguna manera creyera que mi madre es mi responsabilidad únicamente.” RB2 (Fernández, 2018, p.14).

En cuanto a la categoría llegada de la enfermedad y dependencia, las cuidadoras relatan lo siguiente:

“En estos años, se ha ido haciendo cada vez más dependiente, [...] se puede mover peor [...] los escalones no los puede subir.” RB3

“Tras el accidente lo operaron y por una broncoaspiración lo tuvieron que intubar. Estaba en la UCI y por la gravedad, lo trasladaron a esta ciudad.”

RB4

“En principio iban a cortarle las piernas [...] le habían salido unas úlceras [...] con gangrena en los pies y otra [...] en el sacro.” RB5

“[...] le diagnosticaron una enfermedad terminal. [...] fueron muchas consultas, tratamientos[...].” RB6

“[...] la enfermedad evolucionó de manera muy rápida: se negó a comer y a beber [...] ingresada por deshidratación. Al alta [...] totalmente encamada con una úlcera increíble en el sacro. [...] no hablaba, no comía[...].” RB8

“[...] fue un derrame cerebral [...] el médico me dijo que estaba muy mal.” RB7

“La memoria la tiene un poco afectada. [...] tengo que adivinarle muchas cosas. [...] me repite muchas veces lo mismo.[...] Otras veces se pone a gritar cuando se cabrea.” RB7 (Fernández, 2018, p.15).

En relación a la vida antes del cuidado, las protagonistas hablan sobre su juventud, su vida en familia e incluso la relación con sus padres y esposos, con cierta añoranza por el tiempo pasado.

“Soy la mayor de dos hermanas [...] siempre tuve que ser la responsable de todo [...] siempre se me impuso por parte de mis padres [...].” RB6

“Mi marido [...] tiene la misma edad que yo. Estoy cuidando de él desde el 2011 [...] llevamos más de sesenta años lo menos juntos. [...] desde que me casé [...] lo he estado cuidando siempre.” RB7

“[...] crecimos en un ambiente familiar y de armonía, educación y felicidad. Nos casamos y nos independizamos [...].” RB8

“[...] mis padres me ayudaron muchísimo en el cuidado de mis hijos [...] voluntario por su parte [...].” RB2 (Fernández, 2018, p.16).

De acuerdo a los relatos anteriormente expuestos, Fernández (2018) hace énfasis en que los sentimientos que genera el cuidar son lo más representativo del análisis realizado a los relatos biográficos. Dolor físico por la carga de trabajo que supone, pero sobre todo el dolor emocional, con fuertes sentimientos encontrados de tristeza y rechazo

por la situación frente a la esperanza y la fe hallada en algunas historias. Las cuidadoras hacen frente al cuidado como una responsabilidad y otras veces como una carga de la que no se pueden liberar, generando sentimientos de culpa por no poder asumir de manera completa el cuidado y teniendo que recurrir a otras personas (familia, amigos, instituciones) para poder sobrellevar éste.

En base a lo anteriormente mencionado, el Ministerio de Desarrollo Social y Familiar (2020), señala que las mujeres al ser las principales cuidadoras se ven afectadas en distintas dimensiones de su vida, primero porque no eligen llevar a cabo esta labor, y segundo, porque una vez que la asumen le dedican casi todo su tiempo, sin dejar espacios para descanso o vacaciones. En la mayoría de los casos no reciben ayuda, lo que incrementa el sentimiento de soledad y sobrecarga en el hogar, generando la sobrecarga en el cuidador.

El Ministerio de Desarrollo Social y Familiar (2020) señala que, la sobrecarga del/la cuidador/a comprende un estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona con dependencia, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e incluso laborales. Asimismo, Graca, Matheus y Lopes (2013), citado en Arias y Muñoz (2019), señalan que:

Los efectos que genera la sobrecarga que soporta el cuidador repercuten de forma negativa sobre su salud en general, siendo los más frecuentes el malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), el dolor articulario y muscular, el aislamiento social, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado *síndrome del cuidador* (p. s.p).

Por consiguiente, tal como señala Ortiz (2014), citado en Rodríguez, Bravo y Gonzales (2019), la labor de cuidar implica una dedicación a tiempo completo, por lo que

es común que los/as cuidadores/as deban suspender su trabajo o buscar trabajos que puedan realizar desde la casa, ya que la atención y cuidado se centra en la persona dependiente y los cuidados que requiere según la discapacidad, limitaciones físicas y funcionales que padezcan. Sin embargo, a pesar de que el/la cuidador/a principal suele ser el/la que compromete en mayor medida su ritmo anterior de vida, es importante tomar en cuenta los distintos sentimientos que la discapacidad de la persona genera en su núcleo familiar. Ese conjunto de signos y síntomas que se presentan en la mayoría de las personas que ejercen esta labor ha generado la sobrecarga o *síndrome del cuidador*.

El *síndrome del cuidador* o *síndrome de burnout* fue descrito por primera vez en 1974 por Freudenberger, mencionando que, cuando trabajaba en una clínica para rehabilitar toxicómanos en Estados Unidos. Freudenberger notó que los voluntarios tenían manifestaciones de agotamiento y desmotivación, luego de haber trabajado durante un año con los pacientes de la clínica (como se citó en Gallegos, Cahuana, Caballos y Caycho, 2019). Dos años después en 1976, hizo la primera descripción clínica del síndrome y para 1981, junto con Susan Jackson, dieron a conocer un instrumento para medir las tres dimensiones características del síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y baja realización profesional (Maslach, 1976, como se citó en Gallegos, Cahuana, Caballos y Caycho, 2019, p. 8).

En este sentido, el cuidador está sometido a una gran carga emocional, estrés y limitada realización personal, en relación a lo señalado un estudio realizado por Alfonso, Roca, Cánovas, Acosta & Rojas (2015) estableció que:

Las cuidadoras evaluadas reportaron estrés, insomnio, ansiedad, depresión, dolores musculares y lumbalgia, entre otras molestias. Es así que, el estrés que percibe un cuidador que tiene a su cargo a una persona con discapacidad se puede hacer crónico, desencadenando la aparición de la sintomatología propia del síndrome de burnout (como se citó en Gallegos, Cahuana, Caballos y Caycho, 2019, p.9).

Además, Ramírez, Salazar y Perdomo (2017) mencionan que:

El papel del cuidador es sin lugar a dudas importante en el proceso de recuperación del enfermo, pero no es fácil para ninguno de los dos, ambos deben afrontar una serie de condiciones sociales que, sumadas a su estado emocional y al drama derivado de la enfermedad, los enfrentan a diversos obstáculos; es ahí donde la preparación del cuidador juega un papel primordial, al recaer en él la confianza, tranquilidad y seguridad que el enfermo temporalmente ha perdido y seguramente recuperará a medida que el cuidador vaya asumiendo su rol (citado en Cantillo, Ramírez y Perdomo, 2018, p. s.p)

Esa persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades de las personas desde su casa y a partir de los recursos disponibles, sobrecarga las funciones propias de su rol familiar y social, adaptándose a nuevas condiciones para mejorar la salud y bienestar de quien cuida. El cuidado se convierte en un batallar diario contra la enfermedad, las tareas monótonas y repetitivas producen sensación de falta de control sobre el resultado de dicha labor hasta agotar las reservas psicofísicas del cuidador, produciendo sobrecarga y afectando la calidad de vida (Ramírez, Salazar y Perdomo, 2017, citado en Cantillo, Ramírez y Perdomo, 2018, p. s.p).

Para el caso de los cuidadores de niños y niñas con discapacidad, se trata en su mayoría de cuidadores familiares informales que no reciben remuneración, y que se dedican a tiempo completo al cuidado del paciente, quien suele ser su hijo. Un primer aspecto a considerar entonces es que, debido al parentesco con el menor, la familia experimenta altas dosis de estrés y suele negar la condición de discapacidad de su hijo, lo que se relaciona negativamente con sus posibilidades de recuperación (Alfonso, Roca,

Cánovas, Acosta, & Rojas, 2015, como se citó en Gallegos, Cahuana, Caballos y Caycho, 2019).

Es importante señalar que las dificultades dentro del núcleo familiar se ven evidenciadas e incrementadas debido a la falta de recursos para suplir las demandas que requiere una persona en situación de dependencia, como señala el Ministerio de Desarrollo Social y Familiar (2020) en Chile, las familias de menor o bajo ingreso económico tienen menos posibilidades de cuidar a un integrante del hogar con dependencia, o pagarle a otra persona para que lo haga. Generalmente, son familias que deben trabajar más para cubrir sus gastos en salud y productos de cuidado, y deben asignar a uno de sus miembros para cuidar, en vez de trabajar remuneradamente, por lo que los ingresos económicos del hogar van disminuyendo.

Por consiguiente, la falta de institucionalidad y de políticas públicas enfocadas en las personas con dependencia funcional y sus cuidadores trae consigo múltiples costos. Por un lado, existen estudios señalados por Linares et al. (2011) y Parra et al. (2012) que indican que:

Bajo las condiciones adecuadas, la dependencia no representa una situación irreversible, sino que puede disminuir e incluso desaparecer, por lo que la falta de recursos y políticas enfocadas en estas personas también representa un costo para el dependiente, especialmente para los que no tienen ingresos suficientes para contratar a alguien que pueda mantener o revertir su situación (Como se citó en Gazmuri y Velasco, 2021, p. 22).

El estudio realizado por Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) da a conocer percepciones y relatos de cuidadoras/es en Chile donde se señala que, a nivel del Estado y la institucionalidad pública, los cuidadores plantean que el Estado debe garantizar los derechos de las Persona en situación de discapacidad (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)
(Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p. 62).

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; 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) (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017, p. 62).

Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) destacan que, 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 entrevistados, 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.

Por consiguiente, 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, cuidadoras/es y el acceso a sus derechos (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

Así mismo, según el testimonio y las percepciones de Sonia Castro Tobolka, directora de la Fundación Mamá Terapeuta, entregados en la entrevista “Percepciones de una Cuidadora de Persona en Situación de Discapacidad en contexto de Emergencia Sanitaria COVID-19 (2021)”; señala lo siguiente respecto a las políticas públicas del país:

“Todo debe ser modificado. En cuanto a las personas con discapacidad, creo que es necesario crear una Defensoría de la Discapacidad/Inclusión que promueva y defienda nuestros derechos, con capacidad de fiscalización real. En cuanto a los cuidadores, es necesario elaborar un plan nacional de Cuidados que entregue los apoyos que cada familia realmente requiere, incluyendo un sueldo para toda cuidadora y una pensión equivalente al menos al sueldo mínimo para toda persona con discapacidad, independiente de su edad y tipo de discapacidad. Pero las leyes están “muy lindas”, el problema es que no se cumple absolutamente nada de lo que está escrito” (Castro, 2021).

Ahora bien, referente a la persona en situación de discapacidad son diversas las situaciones que impactan en su diario vivir, debido a la discapacidad y las limitaciones consecuentes a esta. Un estudio realizado por Masana (2017) señala que cuando se

precisan cuidados de larga duración, la situación personal, doméstica y familiar del individuo enfermo es de vital importancia. Vivir solo, en pareja o en familia, el número de personas de la unidad doméstica, los roles en el seno de la familia, y las responsabilidades dentro y fuera de la casa son determinantes. Ello configurará diferentes redes de apoyo informal y determinará la posible respuesta informal a las diversas necesidades que presente el enfermo (p. s.p).

A las limitaciones físicas que la enfermedad impone en un cuerpo aún joven, se añaden las limitaciones para asumir los roles, en cuanto a cumplir con las responsabilidades y funciones sociales que, por ejemplo, como progenitor o como pareja se espera de ellos. Asimismo, estas limitaciones generan conflictos en el ámbito doméstico e incompreensión tanto en el ámbito familiar como social (Masana, 2017, p. 345).

La situación de Montse (50 años) es un claro ejemplo de esta problemática:

Estoy todo el día en casa y no puedo ni siquiera con las tareas de casa, y mi marido no lo entiende, ni mi situación ni mi enfermedad: “¿qué estás haciendo todo el día aquí?” me dice. Discutimos... un día se irá... ya ni nos besamos... mis hijos adolescentes necesitan a su madre y mamá está tirada en la cama inmersa de dolor, y no entienden por qué no me levanto de la cama a las nueve de la noche para prepararles la cena... y mis padres se están haciendo mayores y me necesitan más, me necesitan a mí... y yo... no puedo, no puedo, pero no lo entienden (Masana, 2017, p. 345).

Por otro lado, se encuentran algunos adultos enfermos que viven con sus progenitores, lo cual significa que se puede encontrar con personas de treinta o cuarenta años y más, que viven y dependen de los cuidados de unos progenitores que ya se han convertido en adultos mayores. Las razones que llevan a esta situación son principalmente dos: 1) personas que aún vivían con los progenitores y a las que la irrupción de la

enfermedad los limitó en un grado que les impidió irse e independizarse; 2) personas que ya se habían emancipado (y vivían solos o en pareja) pero que tuvieron que volver a casa de los progenitores debido a la imposibilidad de vivir solos a raíz de la aparición de la enfermedad, a su empeoramiento, o a raíz de una separación o divorcio (Masana, 2017).

Depender de los cuidados de sus progenitores de avanzada edad (y no al revés) entraña una situación individual compleja de pérdida de autonomía e independencia y puede conllevar, en algunos casos, un proceso de infantilización del adulto enfermo dependiente que no puede vivir su vida con la autonomía, independencia, libertad, privacidad e intimidad que quizá desearía, afectando su calidad de vida (Masana, 2017, p. s.p).

1.2 Calidad de Vida

En primera instancia es necesario conceptualizar el término *calidad de vida*, para comprender su incidencia en el constructo del bienestar de una persona, en este sentido, los autores Schalock y Verdugo (2007) definen este concepto como:

Un estado deseado de bienestar personal, compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (Como se citó en Verdugo y Schalock, 2013, p. 446).

En base a lo anteriormente señalado:

El concepto de calidad de vida ha pasado de ser considerado una noción sensibilizadora, hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en

los programas, la evaluación de resultados y la mejora continua de la calidad. El concepto sirve para medir eso que llamamos “la buena vida”.

Una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir hoy, desde un enfoque multidimensional con ocho dimensiones (Verdugo y Schalock, 2013, p. 446). Las 8 dimensiones centrales de calidad de vida serán detalladas en la siguiente tabla:



Tabla 4
Dimensiones centrales de la calidad de vida

| Dimensión | Descripción e indicador |
|---------------------------------|---|
| Bienestar emocional (BE) | Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos |
| Relaciones interpersonales (RI) | Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad |
| Bienestar material (BM) | Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos). |
| Desarrollo personal (DP) | Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación). |
| Bienestar físico (BF) | Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación |
| Autodeterminación (AU) | Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones. |
| Inclusión social (IS) | Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos. |
| Derechos (DE) | Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos. |

Nota: En la tabla se mencionan y definen las 8 dimensiones fundamentales para el desarrollo de una persona. Tomado de *Discapacidad e Inclusión* (p. 447), por Verdugo y Schalock, 2013.

Ahora bien, a partir de las ocho dimensiones planteadas por Schalock y Verdugo, es preciso señalar que cada dimensión es imprescindible en la vida de una persona, puesto que, en su conjunto aportan a la calidad de vida ideal de todo individuo. Cabe señalar que,

para el enfoque de esta investigación, orientado a la calidad de vida de cuidadoras y/o cuidadores de personas en situación de discapacidad, es importante profundizar en el *bienestar emocional*, concepto definido por los autores Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2008) como; “un estado en el que imperan la tranquilidad, la seguridad, y la vida sin agobios ni nervios. Lo evalúan mediante los indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos” (como se citó en Gummá y Castilla, 2019, p. 367).

La terminología de calidad de vida proporciona un “marco de referencia integrador para promover el bienestar individual, familiar y en la prestación de servicios y apoyos. Con un enfoque centrado en los derechos de la persona” (Convención de la ONU de 2006, como se citó en Verdugo y Schalock, 2013, p.454). Asimismo, Verdugo y Schalock (2013) indican que la aplicación del concepto de calidad de vida se da en los distintos planos del sistema social que afectan a nuestra calidad de vida, los cuales son descritos como:

- **Microsistema**, o contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- **Mesosistema**, o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema**, o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que afecta directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos (p. 448).

En este sentido, referente a las evidencias anteriormente expuestas, Schalock (1997) argumenta que las dimensiones de la calidad de vida impactan en los planos del sistema social, principalmente en el microsistema correspondiente al nivel familiar. La familia corresponde a un pequeño grupo o sistema social formado por personas

relacionadas unos con otros por razones de fuertes afectos y lealtades recíprocas, conformando un hogar permanente que persiste durante años y décadas (Oliva y Villa, 2014).

El núcleo familiar juega un papel importante en la calidad de vida de los individuos que la conforman, puesto que, Cardona, Valencia, Duque y Londoño-Vásquez (2015) señalan que “la familia es la primera red de apoyo de las personas y la más cercana, por esta razón es importante promover un ambiente familiar sano en donde se brinden los recursos necesarios para un buen desarrollo personal y social de los individuos” (como se citó en Suárez y Vélez, 2018, p. 154).

Huamán (2016) señala que, en la familia, es de vital importancia brindar a los hijos un ambiente de cuidado, afecto y comunicación asertiva, pues es este espacio el que será el modelo de las interacciones de los adolescentes, y de igual manera, influirá en el bienestar de la salud mental de los mismos (cómo se citó en Canessa y Lemcke, 2020, p. 112). Asimismo, Mazo, Mejía y Muñoz (2018) fundamentan que las familias que contribuyen a la salud mental son aquellas que enseñan sobre las posibilidades y restricciones, además de empoderar a sus integrantes para enfrentar las adversidades de la vida.

Por otro lado, en relación a los factores que alteran la dinámica familiar es posible señalar que la aparición de una enfermedad en uno de los integrantes de la familia afecta a todos los demás miembros, afectando el equilibrio de la estructura familiar. En relación a lo anterior, la familia actúa como una red de contención para enfrentar situaciones críticas que inciden en la calidad de vida familiar. En relación a esto Tobías Emanuel (2020), señala:

Las personas con discapacidad no pueden estar en mejor lugar que en sus propias familias. En muchos casos se requiere del apoyo especializado y profesional para poder superar algunas de las limitaciones que son

producto de esas condiciones de discapacidad. Pero, como lo han demostrado los diversos estudios, los entornos familiares positivos, el amor y el afecto de las personas cercanas en el hogar, resultan en el mejor y más efectivo proceso terapéutico -físico, mental, emocional y espiritual- para aprender a desarrollarse, a pesar de una discapacidad (p. s.p).

1.3 Salud Mental

En estas últimas décadas a nivel mundial, ha resonado el concepto de salud mental en todos los ámbitos de la vida personal, ligados principalmente a la calidad de vida y derechos de una persona, es por esto que han surgido diferentes conceptualizaciones para abordar el tema. En primer lugar, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004) señala que:

La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. [...] La salud no es solamente la ausencia de enfermedades sino, resultante de un complejo proceso donde interactúan factores biológicos, económicos, sociales, políticos y ambientales en la generación de las condiciones que permiten el desarrollo pleno de las capacidades y potencialidades humanas, entendiendo al hombre como un ser individual y social (p. 340).

Por lo tanto, considerando la definición anterior, la Organización Mundial de la Salud (2004) citado en Ministerio de Salud de Chile (2019) define el concepto de *salud mental* como:

Un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad (p. 8).

Asimismo, el Ministerio de Salud (2019) en base a la definición entregada por la OMS, conceptualizó para Chile, la salud mental como:

La capacidad de las personas para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común (p. 8).

En relación a lo anterior, de acuerdo al apartado “Modelos de gestión de salud mental comunitaria” del Ministerio de Salud en el año 2018, hace referencia a la salud mental vista desde un enfoque de los Derechos Humanos como:

El respeto por los derechos humanos ‘a la vida, salud, privacidad, no discriminación, vivienda, trabajo, educación, participación, protección contra la tortura y tratos degradantes, y la libertad de creencias, reunión y desplazamiento’ es la base para que todas las personas puedan gozar de un nivel de salud que les permita desarrollarse en sociedad y experimentar el mayor bienestar y calidad de vida posible (Declaración Universal de los Derechos Humanos, Naciones Unidas, 1948, p. 11).

Sin embargo, estas condiciones de calidad de vida vinculada a los derechos y salud mental de las personas son limitadas para quienes sufren enfermedades mentales severas, siendo caracterizadas generalmente por el maltrato, la exclusión y las bajas o nulas posibilidades a la inclusión social (Ministerio de Salud, 2018).

Desde el enfoque de determinantes sociales de la salud, el Ministerio de Salud (2018) considera que, la salud mental está determinada en gran parte por las condiciones sociales en que las personas viven y trabajan, además, son mediadas por los procesos de estratificación social, reflejándose el peso que tienen las influencias sociales y económicas que determinan las condiciones de vida, generando pobreza e inequidad.

Por otra parte, Allen, Balfour y Marmot (2014) establecen las determinantes estructurales (etnia, género, nivel de ingreso, nivel educacional, ocupación) y los determinantes intermedios (condiciones de vivienda y trabajo, acceso a servicios básicos y bienes de consumo); factores conductuales y biológicos (patrones de consumo alimentario, consumo de cigarro y alcohol, ejercicio, etc.); factores psicosociales (factores de estrés, escasa red social y de apoyo) y el acceso restringido a servicios sanitarios y sociales que pueden desencadenar la exposición a riesgos que tienen un impacto directo sobre la salud y calidad de vida de las personas.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, la Organización Mundial de la Salud (2018) considera que el concepto de salud mental está relacionado a una serie de condiciones favorables y desfavorables de las personas, en los diferentes contextos de la vida y en los diferentes ámbitos (político, social, cultural, etc), siendo determinado finalmente por las características individuales de cada persona, tales como: emociones, pensamientos, capacidad para resolver problemas e interacción social.

Asimismo, de acuerdo al contexto de las personas o grupos sociales, estas podrían estar bajo un riesgo inminente de sufrir problemas en la salud mental, en este sentido, la Organización Mundial de la Salud, en un apartado llamado Plan de Acción Sobre Salud Mental (2015-2020) evidencia que:

Aquellos que se encuentran bajo riesgo, son aquellas personas que: pertenecen a familias que viven en la pobreza, las personas con problemas de salud crónicos, los cuidadores de personas con discapacidad, los niños expuestos al maltrato o al abandono, los adolescentes expuestos por vez primera al abuso de sustancias, los grupos minoritarios, las poblaciones indígenas, las personas de edad, las personas sometidas a discriminaciones y violaciones de los derechos humanos, los homosexuales, bisexuales y transexuales, los prisioneros o las personas expuestas a conflictos, desastres naturales u otras emergencias humanitarias (p. 7).

Para finalizar, es correcto afirmar que la salud mental está relacionada con el equilibrio de una persona y su entorno sociocultural, de manera que cada individuo es capaz de armonizar sus deseos, anhelos, habilidades, ideales, sentimientos y valores morales con los requerimientos para hacer frente a las demandas de la vida. Por lo tanto, depende de cómo se siente cada persona frente a sí misma, frente a otros/as y en qué forma responde a las demandas de la vida y de su ambiente (Fernández, 2012, citado en Macaya, Vyhmeiser y Parada, 2017).

1.4 Pandemia del COVID-19 en Chile

La Organización Mundial de la Salud (2010) define el concepto *pandemia* como “la propagación mundial de una nueva enfermedad, producida con el surgimiento de un nuevo virus gripal que se propaga por el mundo y la mayoría de las personas no tienen inmunidad contra él” (p. s.p). En este sentido, la OMS (2020) confirma por primera vez la existencia de un nuevo brote viral de coronavirus conocido como SARS-CoV-2 el día 31 de diciembre del año 2019, al ser informada de un grupo de pacientes con «neumonía vírica» declarado en Wuhan, República Popular China. Durante los primeros meses del año 2020 se comienza a propagar el virus de COVID-19 por el mundo y la Organización Mundial de la Salud califica la situación como pandemia global (Ministerio de Salud, 2020).

De acuerdo a la información proporcionada por el Gobierno de Chile (2020):

El nuevo Coronavirus COVID-19 es una cepa de la familia de coronavirus que no se había identificado previamente en humanos. Es el nombre definitivo otorgado por la OMS. Los coronavirus son causantes de enfermedades que van desde el resfriado común hasta enfermedades más graves, como Insuficiencia Respiratoria Aguda Grave (p. s.p).

En relación a lo anteriormente expuesto, la OMS y el Gobierno de Chile (2020) señalan que el Coronavirus es una enfermedad altamente infecciosa que se transmite de persona a persona cuando se tiene contacto cercano con un enfermo de COVID-19. Asimismo, las personas que lo contraen presentan síntomas como: fiebre, tos seca, cansancio, pérdida del gusto o el olfato, congestión nasal, dolor de garganta, dolor de cabeza, dolores musculares o articulares, diarrea, entre otros.

En contexto nacional, el Ministerio de Salud (2020) confirma la presencia del primer caso de Coronavirus en Chile el día 03 de marzo del año 2020, cuando una persona de 33 años de edad, que viajaba por países del sudeste asiático, ingresa al país con el virus activo. Hasta el día 08 de diciembre del 2021, la pandemia del COVID-19 ha producido 1.776.599 personas contagiadas y 38.541 personas fallecidas (MINSAL, 2021). La rápida propagación del virus en el territorio nacional ha impactado de manera significativa al sistema sanitario, provocando una fuerte crisis económica y social.

Tabla 5
Cifras oficiales COVID-19 al 08 de diciembre de 2021

| Antecedentes | Cifra total |
|---------------------------------|--------------------|
| Casos confirmados | 1.776.599 |
| Casos recuperados | 1.772.849 |
| Positividad PCR (última semana) | 2,5% |
| Casos fallecidos | 38.541 |

Nota: La tabla detalla las cifras oficiales de casos confirmados, recuperados y casos fallecidos por COVID-19, además del porcentaje de positividad del examen PCR en Chile al 08 de diciembre del 2021. Tomado de Reporte Diario Coronavirus por Ministerio de Salud, 2021.

En relación al rápido aumento de casos positivos por COVID-19 en Chile, el Ministerio de Salud (2020) ha implementado a lo largo de la crisis sanitaria diversas medidas preventivas en el territorio nacional, que corresponden al uso obligatorio de mascarilla en la vía pública, distanciamiento social, reducción de aforos, uso de alcohol

gel, lavado frecuente de manos y promoción del autocuidado. Además, en marzo del año 2020 se suspende la presencialidad en establecimientos educacionales y trabajos no esenciales, implementándose el trabajo en modalidad online y/o de manera remota (Gobierno de Chile, 2020).

Por consiguiente, las autoridades chilenas han aplicado diversas estrategias para monitorear y obtener estadísticas de ciudades y regiones del país en relación a casos activos sintomáticos y asintomáticos, casos recuperados y muertes por Coronavirus. En este sentido, las alarmantes cifras llevan al Gobierno de Chile a crear y presentar en julio del 2020 “una estrategia gradual para enfrentar la pandemia según la situación sanitaria de cada zona en particular, llamado *Plan Paso a Paso Nos Cuidamos*” (División de Organizaciones Sociales, 2020, p. s.p).

El Gobierno de Chile (2020) especifica que el Plan “*Paso a Paso nos cuidamos*” consiste en “cuatro escenarios o pasos graduales, que van desde la cuarentena hasta la apertura inicial, con restricciones y obligaciones especiales. El avance o retroceso de un paso a otro está sujeta a indicadores epidemiológicos, red asistencial y trazabilidad” (p. s.p). En este sentido, los pasos graduales pertenecientes al Plan Paso a Paso consisten en:

- ***Paso 1: Cuarentena***

El Gobierno de Chile (2020) define esta fase como una “medida de shock, temporal, y con estricta restricción de movilidad” (p.4), y con ello, se detallan dos características principales asociadas a esta medida, las cuales son: a) La fase de cuarentena tendrá una duración de 4 semanas aproximadamente y, b) Minimización del desplazamiento, limitando los permisos disponibles para el desplazamiento (Gobierno de Chile, 2020). Por lo tanto, bajo los criterios y estándares esperados en el plan elaborado, las autoridades del Gobierno tienen la facultad de aplicar esta medida en comunas de Chile que presenten una situación epidemiológica crítica, siendo esta la medida más drástica y estricta del Plan Paso a Paso.

- ***Paso 2: Transición***

El paso 2, se percibe como una medida más amigable en comparación al paso que lo antecede, no obstante, aún se caracteriza por estar presente en una situación epidemiológica complicada. El Gobierno de Chile (2020) plantea que “objetivo de esta etapa es poder retomar actividades en que se puede operar de manera segura” (p. 5), y con ello, se detallan las características asociadas a esta medida: a) Tendrá una duración de 2 semanas, b) Se mantiene el estado de cuarentena los fines de semana y festivos, c) Se minimiza el desplazamiento durante el fin de semana, d) Salas cuna y establecimientos de educación parvularia, básica y media pueden funcionar sin restricciones, y e) Se reduce la interacción entre personas (Gobierno de Chile, 2020).

- ***Paso 3: Preparación***

De acuerdo a los parámetros del Plan Paso a Paso, el Gobierno de Chile (2020) menciona que:

El Paso 3, Preparación, consiste en retomar la operación de las diferentes actividades con resguardos respecto a los determinantes de riesgo, teniendo como lineamientos para el desarrollo de éstas: a) *Minimizar el riesgo de las actividades habituales*: Se recomienda que, en caso de realizar reuniones sociales y recreativas, estas se hagan en espacios abiertos, con pocas personas y por un máximo de dos horas. En espacios cerrados, se permiten sólo con medidas de mitigación: que tengan ventilación natural y permanente, y que tengan una duración menor a dos horas, o que, en su defecto, aseguren el uso permanente de mascarilla. b) *Movilidad interregional permitida*, a zonas que estén en el mismo paso o mayor (p. 6).

- ***Paso 4: Apertura Inicial***

Esta etapa se caracteriza por evidenciar mejoras significativas respecto al control epidemiológico, por lo tanto, el Gobierno de Chile (2020) señala que:

El Paso 4, Apertura Inicial, permitirá gradualmente ir agregando actividades en las que, por su naturaleza, es más difícil mitigar el riesgo. De esta forma: a) *Se minimiza el riesgo de las actividades habituales*: se permite también en espacios cerrados, pero mitigando el riesgo con distanciamiento y uso de mascarilla. b) *La movilidad interregional* está permitida, entre zonas en paso 3 o 4. (p. 6).

- ***Paso 5: Apertura Avanzada***

De acuerdo a los antecedentes entregados por el Gobierno de Chile (2020), los detalles y características que conforman esta etapa dentro del Plan Paso a Paso, se considerarán luego de que el proceso de inoculación contra el SARS-CoV-2 sea masiva y eficiente.

En relación a lo anteriormente expuesto, es necesario mencionar que a la fecha en la que se realiza esta investigación, la situación epidemiológica en Chile ha evolucionado favorablemente, por este motivo, las autoridades realizan cambios significativos en las medidas implementadas durante el periodo crítico de la pandemia COVID-19. En este sentido, el Gobierno de Chile (2021) actualiza el “Plan Paso a Paso” presentado en julio 2020, tomando en consideración “el proceso de vacunación, el fortalecimiento de la infraestructura sanitaria, la estrategia de testeo, trazabilidad y aislamiento, y una mirada multisectorial, con el propósito de equilibrar y ponderar mejor los distintos objetivos y necesidades del país” (p. s.p). Además, el término de la vigencia del Estado de Catástrofe (30 de septiembre 2021) motiva a las autoridades a evaluar y modificar las medidas de restricción, no obstante, la alerta sanitaria sigue imperando en el país.

Por consiguiente, el Gobierno de Chile (2021) se refiere a los cuatro ejes prioritarios de la actualización del Plan Paso a Paso de la siguiente forma:

1. Se mantiene la estructura principal del Paso a Paso de 5 pasos entre los que se avanza y retrocede, de acuerdo a la situación sanitaria de cada territorio.

Estos son:

- Restricción.
- Transición.
- Preparación.
- Apertura Inicial.
- Apertura Avanzada.

1. Todas las medidas para cada paso tendrán vigencia los siete días de la semana y ya no habrá restricción de movilidad. Se eliminan las restricciones de movilidad, pero se mantienen las regulaciones de aforo y de operación de las actividades para reducir las aglomeraciones, sobre todo en espacios cerrados, y se norma de acuerdo al tamaño (m²) u otras características del lugar.
2. El Pase de Movilidad seguirá otorgando mayores libertades y la diferenciación de aforos en reuniones particulares y espacios públicos. Además, desde el 1 de noviembre, se exigirá Pase de Movilidad propio para los mayores de 12 años y es obligatorio para viajes de más de 200 km en buses, trenes o aviones.
3. Se mantienen y refuerzan las medidas de autocuidado como exigencia de uso de mascarilla y distancia física, y se refuerza el llamado a mantener medidas como el lavado de manos, la ventilación de espacios y la responsabilidad individual de testeo y aislamiento oportuno ante la presencia de síntomas o sospecha de contagio (p. s.p).

Por último, es importante señalar que las primeras estrategias adoptadas en el país para enfrentar el virus fueron medidas drásticas que se mantuvieron durante varios meses, afectando significativamente diversos ámbitos de la vida de las personas, tales como: dificultades económicas, precariedad laboral, calidad de la educación, acceso a la salud y bienestar, entre otros (PNUD, s.f.). En este sentido, a pesar de que las actuales estrategias

implementadas en el país resultan ser “amigables” y no intervienen la libre movilidad de las personas, las autoridades mantienen la alerta sanitaria en el territorio nacional, impulsando acciones que permitan mitigar gradualmente los contagios en el país (Gobierno de Chile, 2021).

1.5 Efectos de la Pandemia COVID-19 en la Salud Mental

El Ministerio de Salud (2020) señala que la aparición del brote SARS-CoV-2 ha generado grandes niveles de alarma y estrés, puesto que las situaciones de incertidumbre y la constante actualización de la información respecto al virus, son factores que inciden en la aparición del temor y ansiedad. Sin embargo, otro aspecto a considerar es que las diversas decisiones, medidas y estrategias que ha adoptado el Gobierno de Chile (2020) para controlar la situación epidemiológica han impactado considerablemente en la salud mental.

Por consiguiente, Hernández (2020) señala que “la pandemia de la COVID-19 ha cambiado la vida de muchas personas y en particular, sus costumbres diarias. Ha traído: incertidumbre, rutinas diarias alteradas, presiones económicas, aislamiento social y temor a enfermarse” (p. 580). Por lo tanto, las reacciones derivadas de la preocupación a causa de la pandemia COVID-19 son naturales y esperables, siendo incluso necesarias para que una persona se mantenga alerta y atenta ante acontecimientos críticos, sin embargo, la intensidad y la prolongación de estas reacciones en el tiempo pueden afectar considerablemente la salud mental de una persona.

Tal como se mencionó anteriormente, una de las medidas adoptadas por el Gobierno de Chile ha sido la cuarentena preventiva, debido a su incidencia en la reducción de la propagación del virus COVID-19, por ende, Abufhele y Jeanneret (2020) señalan que:

La cuarentena, constituye una medida necesaria y efectiva para prevenir el contagio [...] Sin embargo, también debemos ser capaces de reconocer

que la cuarentena altera en forma significativa la vida de las personas que deben realizarla y de la comunidad en general (p. 319).

En base a lo anterior, una de las implicancias asociadas a la cuarentena es el llamado *aislamiento social*, el cual Bravo y Oviedo (2020) definen como:

El aislamiento social representa el abandono al contacto con otras personas, sean estos amigos o familiares. A diferencia de la soledad, que es íntegramente subjetiva de tener menor afecto y proximidad de lo querido en el espacio íntimo, ambas concepciones se han visto totalmente ligadas al estrés emocional (p. 584).

Por lo tanto, este aislamiento social derivado de la cuarentena ha incrementado la “posibilidad de problemas psicológicos y mentales, principalmente por el distanciamiento entre las personas, asimismo la cuarentena reduce la disponibilidad de intervenciones psicosociales oportunas y de asesoramiento psicoterapéutico de rutina” (Huarcaya, 2020, pág. 328).

Ahora bien, es correcto afirmar que los efectos asociados a la pandemia COVID-19 son diversos, no obstante, para efecto de la investigación es necesario enfatizar en las alteraciones psicoemocionales que han padecido las personas a lo largo de la emergencia sanitaria, en este sentido, los autores Bravo y Oviedo (2020) reconocen la existencia de ciertas características que suelen presentarse frente a una situación estresante, siendo detalladas como:

- a) **Incertidumbre:** Representa el miedo e inseguridad ante una situación con previsibilidad imperfecta, por lo que, las personas tienden a sentirse vulnerables frente al futuro.
- b) **Miedo:** Un estado emocional que es ocasionado por una situación que traiga consigo algo “desagradable”, en el caso de la pandemia COVID-19, el miedo a contagiarse es un estado emocional evidente.

- c) **Irritabilidad:** Respuesta emocional de una persona frente a una situación estresante, generando comúnmente sentimientos de ira, y en situaciones extremas, conlleva al parasuicidio.
- d) **Tiempo:** El tiempo de una situación estresante tiene efectos significativos en una persona, por lo tanto, los efectos negativos se hacen evidentes cuando la situación crítica se ha mantenido a lo largo del tiempo.
- e) **Sueño:** Gené-Badia, Ruiz-Sánchez, Obiols-Masó, Oliveras Puig, & Lagarda Jiménez, (2016) como se citó en Bravo y Oviedo (2020) “la cantidad y la calidad del sueño también pueden verse afectadas en personas que padecen soledad, provocando una mayor fatiga durante el día” (p. 585).
- f) **Desinformación:** La divulgación de información o conocimiento incorrecto o falso a través de medios de comunicación masivos respecto a la pandemia COVID-19 es una característica que prevalece en la actualidad, generando en las personas grandes niveles de estrés.

Por consiguiente, Bravo y Oviedo (2020) manifiestan que cada una de estas características “va a marcar de una forma diferente a cada persona, la inteligencia emocional juega un papel importante en las herramientas personales propias de la persona al momento de afrontar estas situaciones” (p. 586). A partir de esto, es necesario enfatizar que toda situación que sea calificada y/o percibida como crítica, tendrá diversos efectos que podrían resentir gradualmente la salud mental de aquellas personas que deban enfrentar dichos acontecimientos, además, el Ministerio de Salud y JICA (2012) exponen que “las situaciones de emergencia representan y producen un estrés de magnitud extrema que genera diversas reacciones psicológicas y biológicas, tanto a nivel individual, como grupal” (p. 21).

Considerando lo anterior, la pandemia del COVID-19 es percibida como una situación de *crisis*, concepto que se puede definir como “un estado de desorganización producido por el impacto de una situación que altera nuestra vida y sobrepasa nuestra capacidad habitual para enfrentar problemas” (Buen Trato (s.f), como se citó en CPEIP,

2020, s.p), en este aspecto, una persona que debe enfrentar un evento crítico sufre alteraciones a nivel físico, emocional, cognitivo y relacionales, las cuales se detallan en la siguiente tabla:

Tabla 6
¿Qué impactos tiene una crisis en una persona?

| Físicas | Emocionales | Cognitivas | Relacionales |
|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Insomnio - Cansancio - Hiperexcitación - Problemas gastrointestinales - Dolores de cabeza. - Aumento o disminución de apetito | <ul style="list-style-type: none"> - Emociones intensas de angustia, tristeza, miedo o rabia - Ansiedad y nerviosismo - Tensión e irritabilidad - Desborde emocional - Sensación de falta de control - Desconexión emocional | <ul style="list-style-type: none"> - Confusión - Falta de concentración y tendencia a la dispersión - Estado de alerta exagerada - Problemas de memoria y en la toma de decisiones | <ul style="list-style-type: none"> - Evitación - Dificultades para llegar a acuerdos - Activación de conflictos previos - Responsabilidades se superponen o diluyen - Descalificación de los recursos de otro |

Nota: La Tabla 6 evidencia reacciones probables en adultos frente a situaciones críticas que involucran la dimensión física, emocional, cognitiva y relacionales. Tomado de *Comprender la Crisis y su Impacto Socioemocional* (p. 7) por MINSAL/JICA, 2012 y Buen Trato (s.f), citado en Centro de Perfeccionamiento, Experimentación e Investigaciones Pedagógicas (CPEIP), 2020.

Referente a las diversas reacciones que podría manifestar una persona ante un acontecimiento crítico, es importante señalar que “estas reacciones no necesariamente aparecen todas juntas ni en todas las personas. Además, pese a que en un primer momento son esperables, si se mantienen en el tiempo, limitan las posibilidades de buscar soluciones constructivas frente a la situación” (Buen Trato (s.f.), como se citó en CPEIP, 2020, p.7). En relación a esto último, es fundamental que una persona adquiera habilidades y competencias que le permitan enfrentar situaciones críticas y estresantes, puesto que el autocontrol emocional permite a una persona actuar con eficiencia ante las dificultades, lo que favorece el bienestar de la salud mental y física (Delgado, 2020).

Entre las diversas reacciones que puede manifestar una persona a raíz de una situación crítica, el miedo y la tensión emocional son padecimientos que han aparecido con mayor frecuencia e intensidad dentro de la población durante la pandemia del COVID-19 (Gómez, Ruiz-Frutos, García, Romero, Allende, Domínguez-Salas, 2021), en este sentido, el siguiente relato evidencia esta problemática y expone la vivencia de una madre cuidadora frente a la emergencia sanitaria:

Testimonio 4: “La pandemia multiplicó el miedo que siempre está latente teniendo una hija 100% dependiente. Mi marido y yo somos quienes la cuidamos. Yo sólo trabajo unas horas a la semana, en horario que mi marido puede quedarse en casa para cuidarla. [...] Por un lado temo que si mi marido llega a enfermarse con el covid, cómo haré yo sola para cuidar a mi hija al tiempo de hacer todas las tareas del hogar. Es él quien sale a hacer las compras de víveres ahora, mi hija y yo no hemos salido de la casa por poco más de un mes. [...] Mi hija, aunque no hable, nos demanda atención constantemente. [...] Si mi hija llega a enfermarse lo más probable es que tenga que internarse directamente, por precaución. Si ella se enferma lo más probable es que mi marido, yo, o ambos estemos enfermos, ya que no sale y solo tiene contacto con nosotros. Quien la va a cuidar? Por su condición está en el grupo de mayor vulnerabilidad... tengo terror de lo que podría pasar...” (T4, Testimonios Cuidadoras COVID-19, 2020).

En base a la información expuesta en este apartado, se puede concluir que las consecuencias de la pandemia COVID-19 en la salud mental son alarmantes, la población ha sido testigo de un cambio drástico e inesperado en sus estilos de vida, lo que ha ocasionado que algunas personas no hayan sido capaces de adaptarse adecuadamente a esta situación, afectando progresivamente a su calidad de vida (Bravo y Oviedo, 2020). Las dificultades de adaptación asientan sus bases en la inexperiencia y la ausencia de habilidades que permiten hacer frente a las circunstancias desfavorables, dando lugar al

desarrollo pensamientos nocivos que inducen a una reacción y/o comportamiento que podría resultar perjudicial para el bienestar de una persona, no obstante, los sentimientos generados por la pandemia pueden ser confusos, complejos y agobiantes, y sería incorrecto culpabilizar a la población que sufre los efectos de una situación desconocida e incierta por manifestar con intensidad diversas emociones y sentimientos (Hernández, 2020).

1.6 Cuidadores en Pandemia

Dentro de los sectores de la población, tanto a nivel mundial como nacional, que se han visto fuertemente afectados por las incidencias del COVID-19, se encuentran los cuidadores y/o tutores de personas en situación de discapacidad. Como bien sabemos y tal como menciona Embracing Carers (2020), el concepto *cuidador* se acoge a la definición de aquellas personas que “cuidan de una persona con una enfermedad crónica, discapacidad física o enfermedad cognitiva/mental” (p. 4).

Pues bien, relacionando y llevando la labor de estas personas al contexto pandemia, Phillips (2020) indica que “el aumento de la carga de cuidados se ha descrito a nivel internacional, lo que ha llevado a ciertos autores a llamar a la/os cuidadores ‘la primera línea invisible’ de la fuerza de trabajo” (citado en MOVID-19, 2020, p. s.p).

En un estudio realizado por Coello y Naranjo (2020) se describen las percepciones de cuidadores y cómo la labor de cuidar se ha visto afectada ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19; de las cuales se evidencian diversas modificaciones en su vida diaria, presentando algunos relatos:

E2 C1: “... Yo todos los días salía, pero ya lamentablemente ya no puedo ni hacer ni trámites personales [...] yo estaba a cargo de una fundación entonces tenía que hacer los trámites, tenía que estar allí prácticamente

es decir al medio día y venía en la tarde a que venga Ileana y de repente ¡blum! todo cambio”. (Entrevista 2-C1, 2020)

E4 C1: “Antes iba a visitar a nuestra familia como para desestresarnos, conversar, reír, pero así entre hermanos, entonces ahora ya no puedo hacer todo eso, se cortó de repente” (Entrevista 4-C1, 2020).

Junto a lo anterior, además del confinamiento existe una preocupación constante a no contagiar a la familia y a la persona cuidada, por lo que una cuidadora no profesional señala que *“La pandemia me ha impactado, sobre todo, a nivel psicológico y emocional. Sentía una alta presión porque no quería, ni quiero, contagiarle. La incertidumbre de no saber si estás siendo lo suficientemente cuidadosa me produce mucho miedo”* Fernández (2020).

En relación a lo anterior, queda en evidencia que:

La crisis provocada por la pandemia del COVID-19 ha puesto de manifiesto la centralidad del trabajo de cuidados. Un trabajo que en los sistemas de salud y en los hogares permite salvar vidas y sostener los hogares convertidos en el centro neurálgico de las medidas de confinamiento. Sin embargo, la crisis también ha demostrado la insostenibilidad de la actual organización social de los cuidados intensificando las desigualdades económicas y de género existentes, puesto que son las mujeres más pobres quienes más carga de cuidados soportan y a quienes, la sobrecarga de cuidados condiciona, en mayor medida, sus oportunidades de conseguir sus medios para la subsistencia (ONU Mujeres, 2020, p. 4).

Así también, junto a las medidas de confinamiento y prevención que se han tomado a nivel mundial y dentro país, se adicionan las consecuencias que ello implica en la salud mental, como también, el aumento en el nivel de sobrecarga de las y los cuidadores. En

este sentido, Embracing Carers (2020) en un informe realizado en doce países, menciona que existen cinco aspectos clave que influyen en el bienestar de los cuidadores:

Una mayor exigencia. La pandemia causó un gran impacto en todo el mundo y aumentó la presión sobre los cuidadores. Ahora asumen una carga mayor que nunca.

Nuevas responsabilidades. Los cuidadores llevan mucho tiempo enfrentándose a obstáculos, pero la pandemia implica asumir tareas nuevas que amplían sus responsabilidades.

El impacto sobre los cuidadores. Aunque ser cuidador puede ser gratificante, siempre supone un coste. Los retos físicos, mentales, económicos, sociales y profesionales que conlleva la prestación de cuidados pueden afectar considerablemente al bienestar de los cuidadores.

Desigualdades en la prestación de cuidados. Todos los cuidadores están lidiando con dificultades, pero en España los padres y las mujeres están ante un reto mayor.

Una nueva hoja de ruta. Apoyar a los cuidadores es una responsabilidad global que afecta a toda la sociedad. Los organismos públicos y privados deben comprometerse en la búsqueda de soluciones (p. 5).

En tanto, a nivel país los cuidadores también se han visto afectados, incrementando sus niveles de carga en gran medida. Al respecto COVID-19 (2020) señala que un 20,03 % de los cuidadores refieren que su carga de cuidados ha aumentado más de 8 horas al día, un 24,65 % indica que lo ha hecho entre 4 y 8 horas y un 18,84 % entre 1 y 3 horas. Un 30,38 % refiere que su carga de cuidado se ha mantenido durante la pandemia y un 6,09 % que ha disminuido (p. s.p.).

Al respecto, Sonia Castro detalla aspectos de su vida que se han sido afectados a causa de la pandemia COVID-19:

La cuidadora que venía y me ayudaba dejó de venir, ya que yo quería evitar contagios. Debido a esto, volví a estar 24/7 con Rocío, sin poder trabajar. En un principio fue deprimente porque recordé todos los años en que viví así (10 años) y el agobio que sentía... Luego me acostumbré porque en realidad no era algo tan distinto a nuestra vida habitual. Sí se vio afectada la rehabilitación de mi hija ya que yo debía hacer sus terapias pero no tenía la energía para hacerla. Sentía culpa, frustración (Castro, 2021).

Así también, existen diversos testimonios de cuidadores que detallan sus experiencias con las labores de cuidado durante la crisis sanitaria:

"Hay días en los que me he sentido con menos ánimo, o un tanto cansada, estar 24/7 es soñado! Poder estar con ella todo el día es maravilloso, ella es muy entretenida le gusta la música, bailamos (ella en su silla de ruedas, levanta sus brazos y los mueve bailando y mueve sus rulos jajja) y reímos mucho . Por mi parte no puedo negar que aveces me siento agotada , porque hay que ver las cosas de casa, y es poco el tiempo que dedico para mi, aunque feliz y orgullosa les cuento que entreno cada día, y mi hija espera con el celular sus audífonos con música mientras termino !! Jajja . Amo mi trabajo , me gusta mucho lo que hago , pero este tiempo con mi hija me ha hecho pensar en lo mucho que me pierdo (cómo las terapias de Kine , que ahora las hacemos online)" (T3, Testimonios Cuidadoras COVID-19, 2020).

"Como cuidadora me siento cansada, duermo super poco, despierto a cada momento veo si mi hijo respira es una preocupación constante, este último tiempo mucho dolor de cabeza estrés y todo esto es por ver a mi hijo tan decaído pero qué más puedo hacer solo pedir a Dios que me dé la fuerzas y seguir cuidando a mi hijo y cuidarme para que este virus no entre

en mi familia porque se que si mi hijo se contagia no será prioridad para el sistema de salud” (T11, Testimonios Cuidadoras COVID-19, 2020)

Respecto a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad sin COVID-19 y sus cuidadores, es posible mencionar, que se han visto afectados considerablemente por el aislamiento social y obligatorio. En este sentido, la Sociedad Argentina de Pediatría (2020) señala que a la atención ya aplicada por los/las cuidadores/as en relación a las variantes de su discapacidad se le añaden los cuidados preventivos frente a la pandemia, debido a las demandas y cambios de rutina, extrapolables a situaciones de catástrofes y crisis sanitarias. Además, se menciona que:

El cuidador es una persona con sus propios derechos y necesidades por lo que ante el aislamiento preventivo debe cuidarse y protegerse, asegurar que cumpla con las medidas de protección personal y cuidados que le permitan salvaguardarse durante su labor (p. 132).

Las consecuencias derivadas del aumento en los niveles de sobrecarga para los/las cuidadores/as, se ven reflejadas tanto a nivel físico como emocional. En relación al aspecto físico, se menciona que la falta de sueño (63 %) y la falta de ejercicio (51 %) son las principales razones que causan la disminución del bienestar en este ámbito (Tovar, 2021). Por otro lado, asociado al aspecto emocional, un promedio de 61% de los cuidadores de doce países, asegura que la pandemia ha empeorado su salud emocional/mental (Embracing Carers, 2020, p.14), demostrando dentro del mismo ámbito sentimientos como:

“Tengo más miedo que nunca de que la persona a quien cuido vaya a morir”

“Tengo incluso menos tiempo para estar con mis amigos y familiares”

“El distanciamiento físico/los confinamientos me han hecho sentir aislado y solo”

“Tengo una grave falta de sueño, ya que duermo mal debido a la preocupación constante por la(s) persona(s) que cuido” (p. 15)

En cuanto a la salud mental de los/las cuidadores/as, esta se ha ido deteriorando debido al aumento en los niveles de estrés con el avance del tiempo y la pandemia, derivado de las preocupaciones relacionadas a la protección del contagio y salud propia y de la familia, la economía familiar y la carga de labores domésticas (Rusca-Jordán y otros, 2020). En este sentido, la Dra. Slachevsky menciona que los síntomas más frecuentes que han observado en cuidadores son depresión y cuadros de ansiedad, especialmente en contextos vulnerables y con menores redes de apoyo (2020).

Junto a lo anterior, existen diversas consecuencias que conllevan los altos niveles de sobrecarga y estrés que enfrentan las y los cuidadores de personas con discapacidad en tiempos de pandemia, tales como irritabilidad, ira, alteraciones afectivas como depresión y ansiedad, pesimismo, sentimientos negativos hacia su familiar enfermo: desesperanza, resentimiento, tristeza, angustia, culpa, soledad, ira (Infante y Hernández, 2020).

Por consiguiente, se plasma en algunos Testimonios COVID-19:

“La casa está vacía, no he hecho de comer, tengo insomnio, estoy ansiosa, lloro! Mi horario laboral es nocturno, pero ni los días que estoy libre, logro conciliar el sueño. Tengo miedo, como pocas veces” (T17, Testimonios Cuidadoras COVID-19, 2020). “Estrés, preocupación, tristeza, incertidumbre y miedo, soy médica y me preocupa grandemente llegar a casa y contagiar a mi familia y sobretodo a mi pequeño” (T18, Testimonios Cuidadoras COVID-19, 2020)

Dado lo anterior y la situación del país diversas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales han desarrollado diversos programas y estrategias de cuidado al cuidador, enfocadas principalmente en el ámbito del cuidado físico y cuidado emocional

de quien ejerce la labor de cuidar. Así pues, Embracing Carers (2020) ha identificado cinco puntos que deben promocionarse prioritariamente y que abordan las necesidades universales de los cuidadores, llamados *Prioridades globales para cuidadores* y forman el marco para las acciones recomendadas por parte de gobiernos, organizaciones cívicas, compañías y comunidades, destacadas por los resultados del *Informe sobre el Bienestar de los Cuidadores*; las cuales consideran:

- Salvaguardar la salud y el bienestar de los cuidadores no profesionales.
- Minimizar la carga económica que asumen los cuidadores no profesionales.
- Permitir el acceso a información y contenidos formativos fáciles de usar.
- Apoyar a cuidadores no profesionales con empleo.
- Invertir en investigación para garantizar que las necesidades y la contribución social de los cuidadores sean reconocidas y analizadas (p. 25).

Capítulo II: Planteamiento del Problema

2.1 Planteamiento del problema

En los últimos años, se ha llevado a cabo la promulgación de diversas normativas y políticas públicas orientadas a mejorar y favorecer la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad (PeSD), sin embargo, estas se ven limitadas en lo referente a resguardar el bienestar y oportunidades de las personas que asumen el rol de cuidar a PeSD, lo cual genera una alteración en la calidad de vida individual y familiar. En este sentido, Linares et al. (2011) y Parra et al. (2012) indican que “la falta de recursos y políticas enfocadas en estas personas también representa un costo para el dependiente, especialmente para los que no tienen ingresos suficientes para contratar a alguien que pueda mantener o revertir su situación” (Como se citó en Gazmuri y Velasco, 2021, p. 22).

En lo que respecta a calidad de vida, esta corresponde a un estado de bienestar multidimensional, en el que influyen diversos factores personales y ambientales. Por lo tanto, una de las dimensiones que incide significativamente en la calidad de vida corresponde al bienestar emocional:

El bienestar emocional se entiende como un estado de salud mental que contribuye a que los seres humanos presenten sentimientos de optimismo, confianza, compromiso, felicidad y sensación de satisfacción con uno mismo. Hoy sabemos que el bienestar emocional se relaciona con la adaptación positiva y el afrontamiento de adversidades y está asociado a una reducción de los factores de riesgo relacionados con los problemas de salud mental (Dienel y Tay, 2015; Weare, 2015, como se citó en Universidad de la Rioja, 2020).

A partir de lo anterior, las problemáticas en la salud mental impactan considerablemente la interacción de una persona con el medio que lo rodea, afectando aspectos psicológicos, afectivos, cognitivos y relacionales (MINSAL, 2019). En este sentido, debido a la contingencia actual que presenta Chile a raíz de la pandemia SARS-CoV-2, Huarcaya (2020) señala que: “la alta contagiosidad del virus y el número cada vez mayor de casos confirmados y muertes en el mundo, las emociones y los pensamientos negativos se extienden amenazando la salud mental de la población” (p. s.p).

Estas problemáticas relacionadas a la calidad de vida y salud mental han afectado a una población invisibilizada como lo son los y las cuidadores y/o tutores de personas en situación de discapacidad. Al respecto, Phillips (2020) indica que “el aumento de la carga de cuidados se ha descrito a nivel internacional, lo que ha llevado a ciertos autores a llamar a la/os cuidadores ‘la primera línea invisible’ de la fuerza de trabajo” (como se citó en MOVID-19, 2020, p. s.p).

En cuanto a esta llamada ‘primera línea invisible’ y los tiempos de cuidado que ejercen en pandemia, MOVID-19 (2020) señala que un 20,03 % refieren que su carga de cuidados ha aumentado más de 8 horas al día, un 24,65 % indica que lo ha hecho entre 4 y 8 horas y un 18,84 % entre 1 y 3 horas. Un 30,38 % refiere que su carga de cuidado se ha mantenido durante la pandemia y un 6,09 % que ha disminuido (p. s.p.).

A partir de lo expuesto en este apartado, el fin de esta investigación se enmarca en favorecer la calidad de vida en el aspecto de salud mental de personas que asumen el rol de cuidar a una persona en situación de discapacidad, según los diversos efectos generados por la pandemia COVID-19.

2.2 Justificación

En base a la literatura y estadísticas revisadas, queda en evidencia las limitadas investigaciones asociadas a la calidad de vida de cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad en tiempo de COVID-19. Debido a esto se decide realizar un estudio enfocado en conocer las percepciones, habilidades socioemocionales y sintomatologías que puedan presentar los y las cuidadoras/es en tiempos de emergencia sanitaria.

El desarrollo personal, la autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar físico, bienestar material y por último bienestar emocional son componentes claves de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002), tomando en cuenta el concepto de bienestar emocional, es indudable señalar el impacto negativo que este ha tenido en las personas que ejercen el rol de cuidar. La presente crisis sanitaria que atraviesa el mundo ha dejado en evidencia las acotadas herramientas de afrontamiento que poseen las personas, frente a una situación impredecible tomando relevancia el apoyo emocional que requieren para sobrellevar este tipo de situaciones.

El bienestar emocional es una habilidad clave para sobrellevar los efectos generados por la emergencia sanitaria en la salud mental, puesto que, debido a la incertidumbre generada por este nuevo virus, el miedo a enfermarse, el confinamiento y distanciamiento social repentino, es posible que la persona “sienta ansiedad, soledad, frustración, aburrimiento, miedo, desesperanza y/o rabia” (Ministerio de Salud, 2020, p. 19).

La presente investigación tiene como fin entregar un aporte a los y las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad, mediante la creación de talleres de autocuidado y manejo socioemocional, que permitan favorecer la calidad de vida de los/las cuidadores/as, los cuales estarán enfocados en el desarrollo de estrategias asociadas

a: autovaloración del autocuidado, cuidado personal, desarrollo cognitivo, orientación profesional (fisioterapia, neurología, psicología, entre otros) y actividades de relajación. El objetivo principal de estos talleres es desarrollar habilidades socioemocionales en cuidadores y/o tutores de personas con discapacidad para enfrentar los efectos generados por la pandemia COVID-19 en la salud mental/calidad de vida.

2.3 Modalidad

La presente investigación se realizó bajo la Modalidad 3, con la realización de una investigación teórica metodológica de tipo compilativo argumentativo que aborda una temática relacionada con la praxis educativa, considerando la Submodalidad B con el diseño de talleres o cursos de formación complementaria en las instituciones educativas en las horas de libre disposición, o alternativamente. La pregunta problema es: ¿Cómo favorecer la calidad de vida en el aspecto de salud mental de personas que asumen el rol de cuidar a una persona en situación de discapacidad, según los diversos efectos generados por la pandemia COVID-19?

2.4 Título

Talleres de autocuidado en la pandemia COVID-19: Propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigido a cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria.

2.5 Objetivo General

Favorecer la salud mental de cuidadores de personas en situación de discapacidad mediante talleres de intervención que permitan el desarrollo de habilidades para el manejo socioemocional debido a los efectos generados por la pandemia COVID-19 en su calidad de vida.

2.6 Objetivos Específicos

- Conocer el nivel de sobrecarga socioemocional y responsabilidad que asumen los cuidadores de personas en situación de discapacidad.
- Comprender los efectos que ha generado la pandemia COVID-19 en el rol del cuidador en Chile.
- Generar propuesta de talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad.



Capítulo III: Metodología

3.1 Metodología

La metodología utilizada para la investigación y diseño de talleres tiene un enfoque cualitativo, realizando una revisión bibliográfica en base de datos electrónica, haciendo uso del buscador Google Académico, en la que se utilizó conceptos que aportan antecedentes generales dando sustento a la investigación, asociados a: Cuidadores, Sobrecarga, Pandemia, Discapacidad, Salud mental y Calidad de vida; considerando una antigüedad de hasta seis años, exceptuando artículos y documentos con una antigüedad mayor que son relevantes para los fines de esta investigación. Se excluyen resultados enfocados en discapacidad en contexto escolar, cuidadores de menores sin discapacidad, trastornos mentales, adultos mayores y personas en situación de discapacidad independientes.

Cada uno de los artículos leídos aportan a los antecedentes generales complementando las temáticas de la investigación: Cuidadores de personas en situación de discapacidad, Calidad de vida, Salud mental, Pandemia del COVID-19 en Chile, Efectos de la pandemia COVID-19 en la salud mental y Cuidadores en pandemia. Además, con el fin de sustentar los aspectos perceptivos de las/los cuidadores de personas en situación de discapacidad, se recopilan relatos de personas cuidadoras y se realiza una entrevista individual a Sonia Castro Tobolka presidenta de la Fundación Mamá Terapeuta y activista por los derechos de personas en situación de discapacidad, los cuales se han utilizado en los antecedentes generales y se adjuntan en el apartado de anexos.

Tabla 7
“Revisión bibliográfica”

| AUTOR(ES) / AÑO | TÍTULO | RESUMEN | CONCEPTOS CLAVE |
|-----------------------------------|--|---|--|
| García, J. / 2021 | Mindfulness: 8 beneficios de la atención plena. | Descripción de los beneficios del Mindfulness para el autoconocimiento, relacionado al control del estrés y ansiedad, protección del cerebro, desarrollo de la inteligencia emocional, etc. | Mindfulness - Autoconocimiento - Control del estrés - Inteligencia emocional - Procesos cerebrales |
| Gobierno de Chile / 2021 | Actualización plan “Paso a Paso”. | Actualización al plan paso a paso que compatibiliza las medidas de restricción que dejarán de estar vigentes, con las que sí se mantendrán debido a la alerta sanitaria que sigue imperando en Chile. | Estrategia - Pandemia - Chile. |
| Gobierno de Chile / 2021 | Estrategia gradual “Paso a Paso Nos Cuidamos” | En el contexto de la pandemia de Covid-19, la Autoridad Sanitaria ha tenido que implementar una serie de medidas de salud pública en todo el país con el fin de cortar la cadena de transmisión del virus SARS-CoV-2 y así reducir los contagios y sus consecuencias. Estas medidas incluyen esfuerzos de prevención y comunicación de riesgo, promoción de medidas de autocuidado y distanciamiento físico, intervenciones orientadas a limitar la movilidad de las personas, fortalecimiento de programas de testeo, trazabilidad y aislamiento, y contar con un plan robusto de vacunación | COVID-19 - Pandemia - Salud pública - Prevención. |
| Gazmuri, J., y Velazco, C. / 2021 | Personas dependientes: ¿Quiénes son, quienes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia? | Trabajo que busca analizar y revisar tres aspectos asociados a características y necesidades de los dependientes; características de los cuidadores y sus diferencias con quienes no son cuidadores y; costos asociados al cuidado informal, esto mediante el uso de datos provenientes de la encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) 2017 y definiciones | Personas dependientes- Cuidadores - Cuidado informal. |

| | | | | |
|---|--|---|--|--|
| | | | del Ministerio del Desarrollo Social. | |
| Tovar J. / 2021 | Cuidadores no profesionales, grandes perjudicados por la COVID-19 | Resumen, comentarios y conclusiones del Informe sobre el bienestar de los cuidadores (2020). | Cuidadores - COVID-19- Bienestar - Testimonios. | |
| Abufhele, M. y Jeanneret, V. / 2020 | Puertas Adentro: La otra cara de la pandemia. | Impacto de la cuarentena (pandemia COVID-19) en niños(a) y adolescentes y los riesgos presentes en el hogar (accidentes domésticos, violencia, entre otros). | Cuarentena - Pandemia - COVID-19 - Cuidado infantil | |
| Bravo-Gómez, B. y Oviedo-Gutiérrez, A. / 2020 | Estrés emocional debido al aislamiento social por la pandemia covid-19 en padres de familias vulnerables. | El aislamiento social está fuertemente relacionado con el estrés emocional provocando en las familias un impacto emocional negativo debido a que se observa que prevalecen los sentimientos de soledad, frustración, miedo e incertidumbre, desesperación, y sobre todo la tensión emocional que provoca en ellos la pandemia, adicionalmente se constató que el distanciamiento y el aislamiento social son medidas preventivas producidas debido al brote de la pandemia Covid-19, que han traído consecuencias graves tanto para salud física, como para la salud mental de las personas | COVID-19 - Aislamiento social - Estrés emocional - Padres y madres de familia. | |
| Canessa, A. y Lembcke, M. / 2020 | Estilos parentales disfuncionales y conductas emocionales inadaptadas en adolescentes de un colegio de lima sur | Investigación que tiene como finalidad conocer la relación entre los estilos parentales disfuncionales percibidos y las conductas emocionales inadaptadas en estudiantes de 2do, 3ro y 4to de secundaria de un colegio de Lima Sur. | Estilos parentales disfuncionales - Conductas emocionales inadaptadas - Adolescentes | |
| Departamento de Ciclo Vital de la División de Prevención y Control de Enfermedades / 2020 | Recomendaciones de prevención y abordaje por COVID-19 en población adolescentes en contexto de cuarentena. | Recomendaciones que permiten cuidar la salud y prevenir la enfermedad por COVID-19 en la comunidad, protección a sectores vulnerables, correcta realización de cuarentena y actividades en el hogar. | Pandemia - Cuarentena - Covid-19 - Chile. | |
| Diario El Mostrador / 2020 | Proyectan daños en la salud mental de cuidadores de personas con demencia durante cuarentena: tres de cada cuatro son mujeres. | Artículo de diario relacionado a la información sobre un estudio iniciado en Chile para conocer el impacto de la crisis sanitaria en la salud mental de cuidadores de personas con demencia. Se detallan algunos | Cuidadores - Personas con demencia - Salud mental. | |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | síntomas de sobrecarga pre-pandemia, a la espera de resultados post pandemia. | |
| División de Organizaciones Sociales / 2020 | ¡El Gobierno anunció Plan “Paso a Paso nos cuidamos” para el desconfinamiento gradual de todo el país! | Comunicado oficial del Gobierno de Chile respecto a una nueva estrategia para enfrentar la pandemia del Covid-19 en Chile. | COVID-19 - Plan de Gobierno. |
| Embracing Careers / 2020 | “Informe sobre el bienestar de los cuidadores” | Descripción del bienestar de cuidadores de doce países durante el año 2020 en contexto de pandemia. Se detallan las repercusiones de la pandemia en la labor de cuidar, así como algunos datos estadísticos sobre el tema. | Cuidadores - COVID-19 - España. |
| Gobierno de Chile / 2020 | Cifras: Situación Nacional de Covid-19 en Chile. | Información correspondiente a las cifras oficiales reportadas por el Ministerio de Salud en sus Reportes Diarios de Covid-19 e Informe Epidemiológico Covid-19. | COVID-19 epidemiológico - Informe Oficiales. |
| Gobierno de Chile / 2020 | Información Oficial Gobierno de Chile - Plan de Acción Nacional Coronavirus. | Información oficial respecto al Coronavirus COVID-19, forma de contagio, signos y sintomatología, prevención, población de riesgo, orientaciones en caso de contagio y aislamiento, entre otros. | COVID-19 - Prevención - Plan de acción. |
| Gobierno de Chile / 2020 | Paso a Paso Nos Cuidamos | Comunicado oficial del Gobierno de Chile respecto a una nueva estrategia para enfrentar la pandemia del Covid-19 en Chile. | COVID-19 - Plan de Gobierno. |
| Gutierrez, G. / 2020 | Diseño de un taller para cuidadores informales de adultos mayores del Servicio de Medicina en Hospital Dr. Sótero del Río. | Investigación orientada a diseñar un taller para cuidadores informales de adultos mayores con multimorbilidad que asisten al Servicio de Medicina del CASR, en donde se ha detectado una alta tasa de rehospitalización temprana, producto de una incorrecta ejecución de los cuidados de largo plazo y requeridos post-alta, cuyo propósito es reducir la tasa de reingreso de los adultos mayores, a través de una intervención orientada a sus cuidadores principales o informales. | Cuidados informales - Adultos mayores - Medicina- Chile |
| Hernández Rodríguez, J. / 2020 | Impacto de la COVID-19 sobre la salud mental de las personas. | Artículo que busca visibilizar la repercusión de la COVID-19 sobre la salud mental de las personas de la población en | COVID-19 - Salud mental - Ansiedad - Depresión. |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | general, y en particular, sobre los grupos poblacionales más vulnerables. La incertidumbre asociada con esta enfermedad, más el efecto del distanciamiento social, el aislamiento y la cuarentena, pueden agravar la salud mental de la población; dicha situación también puede afectar al personal de la salud. | |
| Huarcaya - Victoria, J. / 2020 | Consideraciones sobre la salud mental en la pandemia de la COVID-19 | Revisión narrativa de los efectos de la pandemia de COVID-19 sobre la salud mental, enfatizando en la presencia de ansiedad, depresión y reacción al estrés en la población general. | COVID-19 - Pandemia - Salud mental - Trastornos mentales - Depresión - Ansiedad - Estrés. |
| Infante y Hernández / 2020 | El cuidado de personas dependientes en la pandemia por COVID-19 | Concepto cuidado y cuidador, afectaciones físicas, psicológicas, sociales y económicas. Factores que inciden en la sobrecarga y emociones que ello genera. Recomendaciones para el cuidado al cuidador. | Cuidado - Cuidador. COVID-19 - Afectaciones físicas y psicológicas - Recomendaciones de cuidado. |
| Ministerio de Salud / 2020 | Guía de Autocuidado | Instructivo para la prevención del contagio de COVID-19. | COVID-19 - Prevención - Autocuidado. |
| Ministerio de Salud / 2020 | Guía práctica de bienestar emocional. Cuarentena en tiempos de COVID-19. | Guía que entrega recomendaciones para cuidar el bienestar de todos en tiempos de pandemia COVID-19. | Bienestar emocional - Pandemia - Chile. |
| Ministerio de Salud / 2020 | La OMS considera que brote de Coronavirus califica como una pandemia global. | Comunicado informativo de las autoridades del Minsal y Gobierno de Chile, respecto a la situación nacional y mundial respecto al brote viral de Covid-19 | COVID-19 - Pandemia - Gobierno de Chile. |
| Ministerio de Salud / 2020 | Ministerio de Salud confirma primer caso de Coronavirus en Chile | Comunicado oficial respecto al primer caso positivo de COVID-19 confirmado en Chile. | COVID-19 - Chile. |
| Moscoso, P., Guzman, E. y Duran, L. / 2020 | LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa | Artículo que busca visibilizar y reconocer la experiencia del cuidado a partir de los relatos de la vida de cinco mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, habitantes de Barrio la Libertad, Localidad 7 de Bosa, Bogotá | Discapacidad - Cuidadoras de personas con discapacidad - Cuidado - Mujeres - Invisibilización. |

| | | | |
|---|--|---|---|
| ONU Mujeres y CEPAL / 2020 | “Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación”. | Concepto y características y del cuidado. Relevancia de los cuidados para el desarrollo sostenible y el bienestar en América Latina y el Caribe (mujeres cuidadoras, revisión de políticas públicas y protección social). Cuidados en tiempos COVID-19, medidas para enfrentarlo. Recomendaciones para la implementación de políticas de cuidado. | Cuidado - Mujeres - Vulnerabilidad social y económica - Medidas COVID-19. |
| Organización Mundial de la Salud / 2013-2020 | Plan de acción sobre salud mental. | El plan está enfocado desde el punto de vista de la totalidad del ciclo de vida, pretende alcanzar la equidad a través de la cobertura sanitaria universal, abarcando cuatro objetivos: liderazgo y gobernanza más eficaces en materia de salud mental; prestación de servicios integrales e integrados de salud mental y asistencia social con base en la comunidad; aplicación de estrategias de promoción y prevención; y fortalecimiento de los sistemas de información, las evidencias y la investigación. | Salud mental - Trastornos mentales - Servicios de salud mental. |
| Phillips, citado en MOVID-19 / 2020 | “¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia en las labores de cuidado?” | Cuidadores: quiénes son (género, edad, ocupación y tipos) Aumento de carga de cuidados en la pandemia. Recomendaciones para enfrentar situaciones afectadas en diversos contextos por la pandemia. | COVID-19 - Cuidadores de PcD - Sobrecarga - Mujeres - Cierre de instituciones y establecimientos. |
| Pire, A.y Rojas, A. / 2020 | Escuela y familia: responsabilidad compartida en el proceso educativo | Análisis de una problemática que emerge de las consideraciones de la sociedad en relación al docente, donde se manifiesta la necesidad e integración y unidad de influencias educativas entre la escuela y la familia, que inciden en el proceso educativo de los alumnos. | Educación - Escuela - Familia - Enseñanza. |
| Roch, R. / 2020 | La importancia de cuidar al cuidador | Persona dependiente y atenciones que requiere. Reconocimiento y atención de las necesidades del cuidador. Síndrome del cuidador y su descripción. | Persona dependiente - Cuidador - Necesidades - Síndrome del cuidador. |
| Rusca Jordan, F., Cortés Vergara, C., Tirado Hurtado, B., Strobbe Barbat, M. / 2020 | Una aproximación a la salud mental de los niños, adolescentes y cuidadores en | Estudio asociado a la valoración de la situación de la salud mental en las familias de | Encuesta - Salud mental niños y adolescentes - Cuidadores - Cambios conductuales y |

| | | | |
|--|---|--|---|
| | el contexto de la COVID-19 en el Perú. | Arequipa y Lima, Perú. Los participantes reportaron cambios conductuales y emocionales en sus hijos en el actual contexto; los más frecuentes: irritabilidad, problemas en el sueño, mayor sensibilidad o tendencia al llanto e inquietud motora, entre otros. | emocionales. |
| Servicio Nacional del Adulto Mayor, Gobierno de Chile / 2020 | Sobrecarga del cuidador en tiempos COVID | Guía de capacitación del cuidador en pandemia. Quién cuida, sentimientos de cuidar, efectos que ello produce. Sobrecarga y recomendaciones. | Cuidador - Sobrecarga en pandemia - Efectos de cuidar. |
| Sociedad Argentina de Pediatría / 2020 | Impacto del aislamiento en el niño con discapacidad. Recomendaciones para el cuidado frente a COVID-19, Argentina | Impacto en el niño, cuidador y sus atenciones generales debido a la pandemia. Medidas generales y recomendaciones para enfrentar el aislamiento social. | Cuidador - Niño - Aislamiento Social - Atención - Rehabilitación. |
| Arias, C. y Muñoz, M / 2019 | Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual | Estudio que consiste en la evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de escolares con discapacidad intelectual en sus rangos leves y moderados y retos múltiples de Curicó- Chile, mediante la aplicación de Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y Cuestionario de Salud de Calidad de Vida SF36. | Calidad de Vida - Sobrecarga - Discapacidad Intelectual - Curicó - Chile - Escolares. |
| Dairys Rodríguez, Karen Bravo, Emily González / 2019 | Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar | Investigación realizada con el fin de comprender la percepción de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial, realizada a través del uso del enfoque fenomenológico y una entrevista semiestructurada a una muestra conformada por 8 mujeres cuidadoras. | Cuidador principal - Discapacidad - Sobrecarga subjetiva - Paciente oculto. |
| Gummà, E. y Castilla, M ^a / 2019 | El bienestar emocional como predictor de calidad de vida en los seniors co-housing | Medición del bienestar emocional y valoración de la calidad de vida en centros residenciales de adulto mayor. | Bienestar emocional - Calidad de vida. |
| Mazo, Y., Mejía, L., Muñoz, Y / 2019 | Calidad de vida: la familia como una posibilidad transformadora. | Investigación que analiza cómo la familia interviene | Calidad de vida - Educación - Familia - Familia educadora. |

dentro de la calidad de vida de los niños, el papel que tiene la familia, en tanto espacio de intermediación entre el individuo y la sociedad; por último, se argumenta la importancia de que la familia cumpla con eficacia su función educadora, generando un impacto positivo en la calidad de vida de los niños y su posterior incorporación al contexto social.

| | | | |
|---|--|---|--|
| Organización Mundial de la Salud / 2019 | <i>Brote de enfermedad por Coronavirus (COVID-19).</i> | Información y orientaciones de la OMS acerca del actual brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19), proporcionando nuevos conocimientos científicos sobre este nuevo virus, rastrear su propagación y virulencia y asesorar a los países y las personas sobre las medidas para proteger la salud y prevenir la propagación del brote. | COVID-19 - Brote viral - Pandemia. |
| Walter Arias Gallegos, Milagros Cahuana Cuentas, Karla Ceballos Canaza, Tomas Caycho Rodríguez / 2019 | Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. | Estudio asociado a la valoración de la prevalencia del Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil de la ciudad de Arequipa, mediante la aplicación del inventario de Burnout de Maslach con una muestra conformada por 45 cuidadores. | Síndrome de Burnout - Cuidadores - Discapacidad infantil - Arequipa. |
| Fundación Valle del Lili / 2018 | La importancia de cuidar al cuidador. | Folleto relacionado a la importancia del cuidado al cuidador, las fases de duelo frente a una pérdida, funciones del cuidador y la familia, estrés y sobrecarga del cuidador y recomendaciones para evitarlo. | Cuidador - Paciente - Duelo - Autocuidado - Familia - Estrés - Sobrecarga. |
| Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P. / 2017 | La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad | Investigación cuyo fin es describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad, respecto a la discapacidad y las dificultades asociadas. | Cuidadores - Discapacidad - Percepciones - Niños - Jóvenes. |

| | | | |
|---|--|---|---|
| Kornfeld, R., Belloni, C., Pizarro P. / 2017 | ¿Qué necesito saber para cuidar a una persona mayor? Manual para el cuidador | Manual para cuidadores de adulto mayor, descripción de los pacientes y posibles cuidados a brindar en detalle con ejemplos de traslados y transferencias y actividades que se pueden realizar. Recomendaciones de autocuidado del cuidador. | Adulto mayor - Cuidados - Traslados - Transferencias - Paciente - Actividades físicas y recreativas - Autocuidado - Cuidador. |
| Masana, L. / 2017 | Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones | Artículo que analiza la problemática de los cuidados informales de larga duración sobre la base de las narrativas de adultos de mediana edad con enfermedades crónicas en España. | Enfermedad Crónica- Autocuidado- Antropología Médica- Políticas Públicas- España |
| Ministerio del Desarrollo Social y Familia / 2017 | Recomendaciones a Cuidadores y Cuidadoras de Personas Mayores. | Descripción sobre el aumento de personas mayores relacionados al incremento de las expectativas de vida en el país (Chile), resultando en un mayor número de personas dependientes. Causas de la dependencia, división sexual en el cuidado, y recomendaciones para el cuidado. | Cuidados - Cuidadores - Personas mayores. |
| Ministerio del Desarrollo Social y Familia / 2017 | Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia. | Manual orientado a contribuir a una mejor calidad de vida del cuidador informal y de la persona mayor con dependencia, mediante la entrega de herramientas de apoyo para que los cuidadores de forma individual o grupal puedan desarrollar actividades de cuidado y autocuidado. | Cuidador - Cuidado informal - Persona mayor - Dependencia - Herramientas de apoyo. |
| Ministerio de Salud / 2017 | Plan nacional de salud mental 2017 - 2025. | Documento que recoge los principales desafíos que, como sector tenemos para dar respuesta a las necesidades de salud mental de la población que habita en el territorio nacional. Desafíos que surgen de un análisis detallado de la situación actual de la salud mental en nuestro país y que contempla tanto la situación epidemiológica como legislativa, intersectorial, financiera, así como la realidad de la red asistencial y de los recursos humanos del sector público de salud que trabajan en salud mental. | Salud mental en Chile. |
| Rodríguez, L / 2017 | Un círculo de emociones, un mundo de capacidades. Familia y discapacidad. | Trabajo de Grado. Propuesta de estrategias de apoyo y de orientación familiar | Familia - Discapacidad - Estrategias de apoyo - Talleres - Manejo de emociones y |

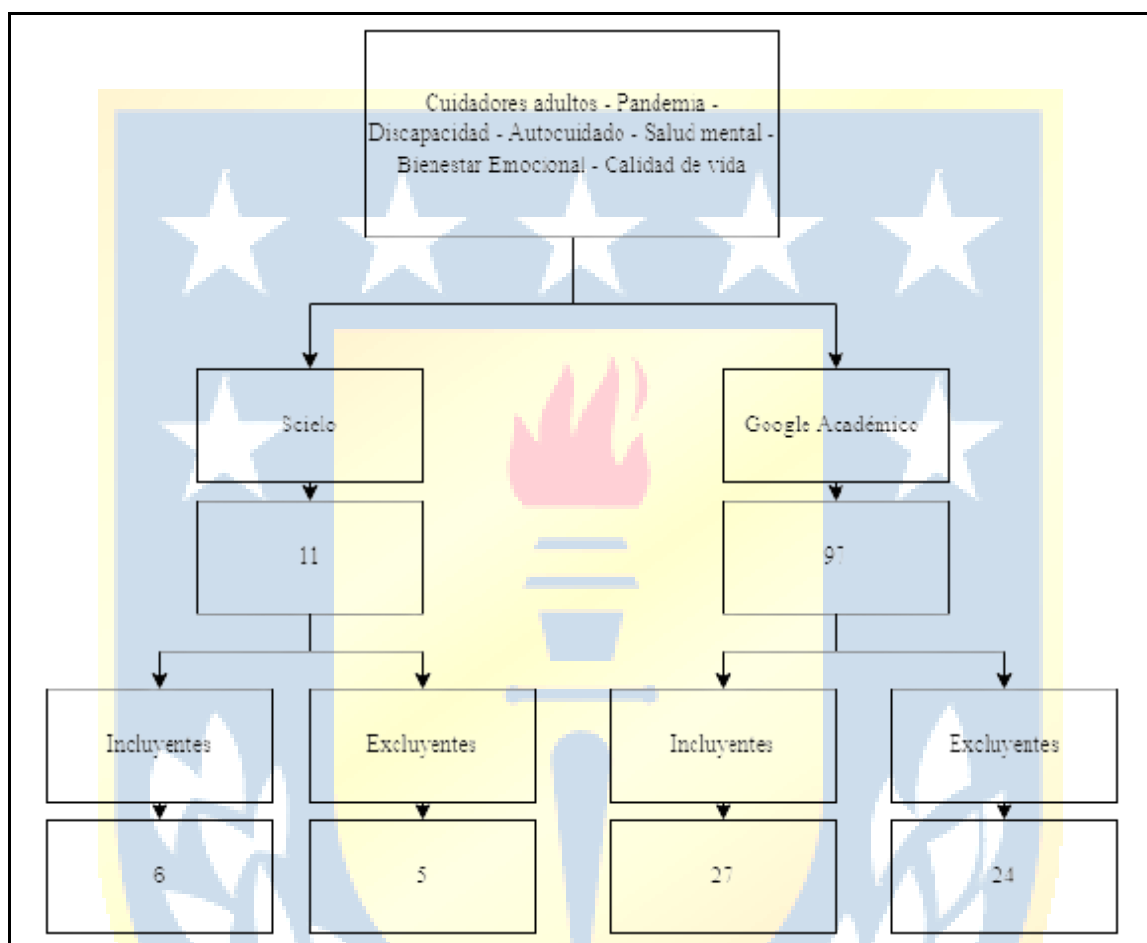
| | | | |
|---|--|--|---|
| | | permitiendo la identificación y manejo de emociones positivas y negativas, competencias propias y capacidades de cambio; mediante talleres y trabajo directo con la familia. | competencias. |
| Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B. y Mishra, B. / 2016 | Calidad de vida y estrategias de afrontamiento de los cuidadores de niños con discapacidades físicas y mentales. | Estudio basado en la evaluación de la calidad de vida y los mecanismos de afrontamiento utilizado por los cuidadores de niños con discapacidades físicas y mentales, con el apoyo de la Organización Mundial de la Salud-QOL (WHO-QOL) y BREF COPE a una muestra conformada por 116 niños de una escuela para niños con necesidades educativas especiales. | Discapacidad del desarrollo - Estrategias de afrontamiento - Calidad de vida. |
| Fernández, M., Pérez, M., Catena, A., Pérez, M. y Cruz, F. / 2016 | Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo | Estudio que busca conocer el perfil sintomatológico del duelo, debido a la pérdida de un ser querido, mediante pruebas aplicadas a 68 personas con una pérdida menor a 6 meses antes de la evaluación. | Duelo complicado - Psicopatología - Emoción - Centralidad - Fin de la vida. |
| Ortega, M. / 2016 | Efectividad de un programa de Mindfulness en familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer | Estudio enfocado a determinar la efectividad de una intervención de Mindfulness para la reducción de la percepción de sobrecarga de los familiares de pacientes diagnosticados de Alzheimer que se encuentran en la fase severa de su enfermedad y acuden al Centro de Salud Lucero | Enfermedad de Alzheimer - Cuidador familiar - Intervenciones enfermeras - Mindfulness. |
| Perelló, A., y López, G. / 2016 | Taller "Cuidate para cuidar" de apoyo a cuidadores informales | Resumen del taller ofrecido a cuidadores informales con el objetivo de reducir la sobrecarga y mejorar su salud mental. El taller trata del cuidado a la persona dependiente y el autocuidado del cuidador. | Cuidado al cuidador - Persona dependiente - Sobrecarga - Salud mental. |
| Sánchez, R., Molina, E. y Gómez, O. / 2016 | Intervenciones en enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto | Estudio orientado a conocer los efectos de las intervenciones en enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores, mediante la utilización de escalas de Zarit y APGAR | Cuidadores - Adulto Mayor - Servicios de Atención de Salud a Domicilio - Sobrecarga - Atención de Enfermería. |
| Servicio Nacional de la Discapacidad / 2016 | II estudio nacional de la discapacidad | Estudio que tiene como objetivo determinar la prevalencia y caracterizar la | Discapacidad - Brechas de acceso - Prevalencia - Aspectos sociodemográficos - |

| | | | |
|--|--|---|---|
| | | discapacidad a nivel nacional, identificando las principales brechas de acceso a las personas en situación de discapacidad en Chile y, a partir de ello, evaluar los resultados en la aplicación de la normativa nacional e internacional y en las políticas, planes y programas existentes en la materia | Inclusión social - Dependencia - Calidad de vida |
| Ministerio de Educación / 2014 | Estándares orientadores para las carreras de educación especial | Muestran las metas que deben alcanzar las instituciones dedicadas a la educación de docentes que se integrarán al sistema escolar de nuestro país. | Docentes - Estándares pedagógicos y disciplinares - NEE. |
| Beatriz Fernández Castrillo / 2012 | Salud mental: un concepto polisémico. | Investigación que trabaja en torno a tres ejes: conceptualización de salud mental, significación del diagnóstico como herramienta y perspectivas epidemiológicas en cuanto a la formulación del objeto de estudio. | Conceptualización de la salud mental. |
| Ministerio de Salud y Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA) / 2012 | Manual para la protección y cuidado de la salud mental en situaciones de Emergencias y Desastres. | Manual orientado a la protección y cuidado de la salud mental, se constituye como una herramienta para la población general, como para colaboradores de primera instancia, en situaciones de emergencia y desastres. | Emergencia - Salud Mental - Chile. |
| Biblioteca del Congreso Nacional / 2010 | Ley 20.422, Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad | Política pública que promueve el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. | Personas con discapacidad - Inclusión social - Igualdad de oportunidades - Accesibilidad - Participación. |
| Organización Mundial de la Salud / 2010 | ¿Qué es una pandemia? | Conceptualización del término "pandemia". | Pandemia |
| Ministerio de Educación / 2008 | Marco para la Buena Enseñanza | Establece lo que los docentes chilenos deben conocer, saber hacer y ponderar para determinar cuán bien lo hace cada uno en el aula y en la escuela. | Docentes - Dominios/criterios - Estudiantes - Familia. Comunidad. |
| Schalock R, Verdugo M. / 2007 | El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad | Presentan las implicaciones del uso del concepto de calidad de vida para la mejora de los | Calidad de vida - Servicios de apoyo |

| | | | | |
|---|---|--------------|--|--|
| | | intelectual. | servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual. | |
| Juan Carlos Martín Martín / 2006 | Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo. | | El objetivo de la investigación ha consistido en validar tanto la Escala (Verdugo y cols., 2005) como el Modelo teórico de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo 2002/2003) en personas con discapacidad intelectual, mediante análisis multivariante. | Modelo teórico de Calidad de Vida - Personas con discapacidad intelectual. |
| Organización Mundial de la Salud / 2004 | Promoción de la salud mental. Conceptos, evidencia emergente, práctica: Informe compendiado. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. | | Tiene como propósito guiar en el descubrimiento de la salud mental, así como proporcionar una mayor comprensión acerca de lo que se puede hacer para promover la salud mental en el mundo y aliviar las cargas y evitar las muertes prematuras causadas por los trastornos mentales. | Salud mental - Trastornos mentales. |
| Naciones Unidas / 1948 | Declaración Universal de Derechos Humanos. | | Proclamación universal de los derechos humanos, como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos. | Derechos Humanos. |

En relación a la revisión sistemática, con el fin de aportar antecedentes generales que den sustento a la investigación, se utiliza base de datos digital Google Académico y Scielo, en la que se emplean conceptos asociados a: Cuidadores adultos, Pandemia, Discapacidad, Autocuidado, Salud mental, Bienestar emocional, Calidad de vida; considerando una antigüedad de hasta seis años. Se excluyen resultados enfocados en discapacidad en contexto escolar, cuidadores de menores sin discapacidad, trastornos mentales, adultos mayores y personas en situación de discapacidad independientes; los que además se adjuntan en el apartado anexos clasificados en una tabla.

Figura 1
"Revisión Sistemática"



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8
“Artículos Revisados - Incluyentes”

| AUTORES / AÑOS | TÍTULO | POBLACIÓN EN ESTUDIO | PAÍS | TOTAL | EDAD | DISEÑO | LUGAR DE INTERVENCIÓN | DURACIÓN (SEMANAS) | SESIÓN TOTALES / SEMANAS |
|--|--|---|---------|--------|--------------------|--|--|--------------------|--------------------------|
| Antonelli-Ponti, Mayra; Monticelli, Patrícia Ferreira; Versuti, Fabiana Maris; Campos, Josiane Rosa; Elias, Luciana Carla dos Santos./2021 | Academic achievement and the effects of the student's learning context: a study on PISA data | Base de datos del Programa para la Evaluación Internacional de Alumnos (PISA) 2015. | Brasil | 23.141 | 15 a 16 años | Análisis estadístico | - | - | - |
| Gazmuri, J. y Velasco, C./2021 | Personas dependientes: ¿quiénes son, quiénes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia? | Cuidadores de personas dependientes | Chile | - | 15 a 80 años | Enfoque cualitativo | Recopilación de resultados de Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) 2017 y Encuesta Nacional del Uso de Tiempo (ENUT) 2015 | - | - |
| Bravo-Gómez, B. y Oviedo-Gutiérrez, A. / 2020 | Estrés emocional debido al aislamiento social por la pandemia COVID-19 en padres de familias Vulnerables | Padres y madres de familias vulnerables de la comunidad “San José de las Colinas | Ecuador | 10 | Mayores de 18 años | Enfoque descriptivo, cuantitativo, cualitativo. | Cuestionario de Estrés Percibido (CEP): 14 ítems. | - | - |
| Canessa, A. y Lembcke, M/ 2020 | Estilos parentales disfuncionales y conductas emocionales | Estudiantes de 2do, 3ro y 4to de secundaria | Perú | 284 | 13 a 15 años | Cuantitativo, diseño descriptivo y correlacional | Institución educativa | - | - |

| | | | | | | | | | |
|---|--|---|---|------------|--------------------|---------------------------------------|--|---------|-------------|
| | es inadaptados en un colegio de Lima- Sur | | | | | | | | |
| Coello Barzola, Kevin Joel Naranjo Segovia, Ana Sofía /2020 | Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil | Cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa | Ecuador | 5 familias | 30 a 50 años | Exploratorio-descriptivo | Entrevista semiestructurada | 4 | 4/1 |
| Embracing Careers/2020 | Informe sobre el Bienestar de Cuidadores no profesionales | Cuidadores no profesionales de personas con enfermedad crónica, discapacidad física o enfermedad cognitiva/mental | Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Francia, Alemania, Italia, España, Australia, Brasil, Taiwán, India y China. Chile | 9.000 | - | Cualitativo | Encuesta online y telefónica | 9 | 9/1 |
| Gutierrez, G./2020 | Diseño de un taller para cuidadores informales de adultos mayores del Servicio de Medicina en Hospital Dr. Sótero del Río. | Cuidadores informales de adultos mayores | | 9 | Mayores de 18 años | Cualitativo observacional-descriptivo | Entrevistas semiestructuradas a cuidadores informales de adultos mayores con multimorbilidad que asisten al Servicio de Medicina del CASR del área de salud del Hospital | 3 meses | 24 sesiones |

Dr. Sótero
del Río

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|----------|--------|-----------------------|---|---|------------|------|
| Rusca Jordan, F., Cortés Vergara, C., Tirado Hurtado, B., Strobbe Barbat, M. /2020 | Una aproximación a la salud mental de los niños, adolescentes y cuidadores en el contexto de la COVID-19 en el Perú | Adultos, padres o cuidadores de niños y adolescentes | Perú | 546 | - | Cuantitativo | Encuesta web | 2 | 2/1 |
| MOVID-19/2020 | ¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia en las labores de cuidado? Un análisis desde una perspectiva de género? | Cuidadores de niños, niñas y adolescentes y personas en situación de dependencia | Chile | 40.877 | 40 a 69 años | Descriptivo-longitudinal | Cuestionario web | 8 | 18/1 |
| Arias, W., Cahuana, M., Ceballos, K. y Caycho, T/2019 | Síndrome de burnout en Cuidadores de pacientes con discapacidad infantil | Cuidadoras informales y Personal de salud | Perú | 5 | Edad media 26-30 años | Enfoque cuantitativo-descriptivo | Encuesta en centro de rehabilitación | 30 minutos | 1 |
| Rodríguez, D., Bravo, K., Gonzáles, K /2019 | Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadores principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial | Cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial | Colombia | 8 | 25 a 36 años | Cualitativo/entrevista semiestructurada | Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) en la localidad de Bucaramanga | - | - |
| Mazo, Y Mejía, L | Calidad de vida: la familia | Familias con infantes. | Colombia | - | - | Enfoque cualitativo. | - | - | - |

| | | | | | | | | | | |
|--|---|--|----------|----|-----------------------|---|--|---------|---|--|
| Muñoz, Y/ 2019 | como una posibilidad transforma dora. | | | | | | | | | |
| Castilla, M Gumma, E /2019 | El bienestar emocional como predictor de calidad de vida en los senior co-housing | Viviendas colaborati vas de adultos mayores | España | - | 50 a 100 años | Metodolog ía cuantitativ a. | - | - | - | |
| Cantillo, C., Perdomo, A Ramírez, C. y /2018 | Habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida | Cuidadores de personas con enfermedad crónica | Colombia | 89 | mayores de 18 años | Estudio analítico, descriptivo , correlacio nal, corte transversal | Institución hospitalari a de alta complejidad | - | - | |
| Fernández, R/ 2018 | Yo cuido, tú cuidas, ella cuida: relatos de vida de cuidadoras informales | Cuidadoras informales de familiares dependientes | España | 9 | Mayores de 50 años | investigaci ón secundaria cualitativa con enfoque fenomenol ógico y técnica documental | Recopilaci ón de datos bibliográficos | - | - | |
| Macaya, X Pihan, R Vicente, B / 2018 | Evolución del constructo de Salud mental desde lo multidisciplinario. | - | Chile | - | - | Metodolog ía Cualitativa | - | - | - | |
| Santana, E/2018 | La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia | Familias que viven la discapacidad de un hijo | España | 12 | - | Metodolog ía cualitativa | Centro de apoyo: Asesoría para el Manejo Adecuado de la Discapacidad (AMAD) y Centro de Evaluación y Atención para el Desarrollo Integral del Individuo (CEADI). | 7 meses | - | |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|----------|-----|--------------|--|---|---|---|
| Suarez, P. y Vélez, M./2018 | El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental | La familia | - | - | - | Enfoque cualitativo con método bibliográfico | - | - | - |
| Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P./2017 | La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. | Cuidadores/as de niños y jóvenes. | Chile | 47 | - | Metodología cualitativa de carácter descriptiva, analítica | Teletón Santiago y Concepción | - | - |
| Masana, L./2017 | Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones | Cuidadores informales de larga duración de adultos con enfermedades crónicas | España | 20 | 30 a 50 años | Enfoque cualitativo | - | - | - |
| Rodríguez, L./2017 | Un círculo de emociones, un mundo de capacidades. Familia y discapacidad. | Cuatro familias e hijos con discapacidad | Colombia | 9 | - | Enfoque cualitativo de alcance exploratorio | Hogares de las familias y espacios públicos dentro de la localidad | - | - |
| Fernández, M., Pérez, M., Catenas, A., Pérez, M. y Cruz, F./2016 | Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo | Familias en el proceso de duelo | España | 68 | - | Estudio Cuantitativo o descriptivo | Aplicación de Inventario de Duelo Complicado (IDC) en Unidades clínicas y unidades de cuidados paliativos en Granada. | - | - |
| Ganjiwale, D., | Calidad de vida y | Cuidadores de niños | India | 116 | - | Estudio cuasi- | Administración de | - | - |

| | | | | | | | | | |
|--|---|--|--------|-------------|--------------|---|--|---|-------------|
| Ganjiwale, J., Sharma, B. y Mishra, B/2016 | estrategias de afrontamiento de los cuidadores de niños con discapacidades | con discapacidades del desarrollo | | | | experimental sin grupo control | pruebas en escuela especial | | |
| Ortega, M./2016 | Efectividad de un programa de Mindfulness en familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer | Familiares de pacientes diagnosticados con Alzheimer | España | 20 | 50 a 70 años | Enfoque cuantitativo, diseño cuasi-experimental | Centro de Salud Lucero | 1 mes | 8 sesiones |
| Sánchez, R., Molina, E. y Gómez, O/2016 | Intervenciones en enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores : un estudio piloto | Cuidadores informales | España | 52 familias | - | Enfoque cuantitativo o descriptivo | Hogares de los individuos, con aplicación de Escala de Zarit y APGAR familiar. | 2 fases con 9 visitas domiciliarias de 90 minutos C/U | 18 sesiones |

Capítulo IV: Propuesta de Talleres

4.1 Introducción a los Talleres

En el Informe sobre el bienestar de los cuidadores (2020), se señala un punto prioritario para el cuidado al cuidador exponiendo lo siguiente: “Salvaguardar la salud y el bienestar de los cuidadores no profesionales” (Embracing Careers, 2020, p.25). Por lo tanto, uno de los aspectos que esto conlleva, se relaciona al área educativa y el trabajo colaborativo entre familia y escuela, específicamente de familias cuidadoras de estudiantes en situación de discapacidad, considerando su bienestar y calidad de vida.

En este sentido, en Chile existen algunas políticas públicas y estándares orientadores de la educación que favorecen el desarrollo de competencias en los docentes con el fin de proporcionar y guiar adecuadamente las redes de apoyos hacia los estudiantes y sus familias cuidadoras. Uno de ellos es el Marco para la Buena Enseñanza (2008) que responde a los ámbitos de desarrollo de un/una docente, en el cual se especifican las siguientes consideraciones:

Dominio D: Responsabilidades profesionales

Criterio D.4: Propicia relaciones de colaboración y respeto con los padres y apoderados.

Fundamentación: El profesor reconoce la importancia de involucrar a los padres y apoderados en el mejoramiento de los aprendizajes de sus estudiantes. Los padres son un apoyo fundamental en el desarrollo de las actitudes de sus estudiantes hacia el aprendizaje y la escuela o liceo (p.35)

En relación a lo señalado, se evidencia que el/la docente debe establecer un trabajo más allá del aula e involucrar a la familia, pues tal como señala Pire (2020):

El profesor es reconocido como el profesional de la educación; sin embargo, su labor se sustenta en las relaciones que pueda establecer con la

familia, ya sea desde la perspectiva del apoyo, como de la mejoría en la comunicación entre ambos. Al respecto, Rojas (2018), argumenta, al referirse al rol profesional del docente, que es importante reconocer su participación protagónica en la dirección del proceso de enseñanza y aprendizaje. No obstante, resultarían incompletas sus funciones si no tiene en cuenta el contexto familiar y las necesidades educativas de sus estudiantes. Con ello se visualiza de mejor manera la capacidad orientadora que ha de tener como parte de su desempeño (como se citó en Pire, 2020, p.s.p).

Respecto al trabajo con la familia, específicamente con aquellas dedicadas al cuidado de sus hijos/as en situación de discapacidad, se hace relevante mencionar que en los Estándares Orientadores para Carreras de Educación Especial (2014) se establece un área específica de trabajo relacionada a la *Escuela para todos, familia y comunidad* que se enfoca en la calidad de vida del niño, niña o joven con necesidades educativas especiales, favoreciendo relaciones interpersonales respetuosas con el equipo educativo conformado por el/la docente de educación diferencial, el equipo multidisciplinario, la familia y el entorno, pudiendo afirmarse que:

La relación entre la escuela y la familia es parte imprescindible del proceso de formación del estudiante y de manera más particular desde que se matricula en la institución educativa. Es una relación, que, aunque no se visualice, está presente en el salón de clases. De ahí que una de las alternativas de la escuela para mediar en la relación profesor alumno, radica en el establecimiento de acciones en función de lograr una mayor interacción con la familia (Pire, 2020, p. s.p).

Así también, para los y las estudiantes en situación de discapacidad y que presentan alguna necesidad educativa especial, es fundamental el apoyo familiar y de sus cuidadores. En este sentido Antonelli, Monticelli, Ferreira y otros (2021) señalan que:

Los padres (o la familia) que invierten tiempo y energía en sus hijos, atendiendo a las demandas de su proceso de desarrollo, alimentan el sentimiento de pertenencia al grupo y de acogida (Macarini, Martins, Minetto y Vieira, 2010). Esta inversión en el desarrollo biopsicosocial de los jóvenes implica comportamientos de cuidado, educación y promoción del desarrollo de habilidades y competencias, que incluyen prácticas de crianza educativa. Estas prácticas, cuando son positivas, implican el uso adecuado de la atención, el seguimiento de las actividades escolares (Bolsoni-Silva & Fogaça, 2018; Gomide, 2014) y el desarrollo de acciones que promueven el desarrollo de valores, como la responsabilidad, la justicia, la empatía y la generosidad (Como se citó en Antonelli, Monticelli, Ferreira y otros, 2021, p.16).

Dado lo anterior, es relevante mencionar que debido al contexto COVID-19 y las implicancias que ha traído, las familias y específicamente los cuidadores en situación de discapacidad se han visto vulnerados en cuanto a su calidad de vida y salud mental. Por lo tanto, desde la institución escolar se ha hecho necesario mantener una relación de comunicación eficaz entre los docentes y la familia de las y los estudiantes en situación de discapacidad, enfocándose en la calidad de vida de estos últimos, y al mismo tiempo de sus familias y cuidadores.

A partir de la información y conceptualización entregada anteriormente, y las recomendaciones de cuidado al cuidador establecidas por diversas organizaciones, se ha realizado un análisis de diversos talleres, entre ellos algunos elaborados por: Infante y Hernández (2020), Perelló y López (2016), Rodríguez (2017), Fundación Valle del Lili (2018), además de Manuales para el Cuidador del Gobierno de Chile (2017 y 2020). Los talleres destacan variadas estrategias de apoyo tanto físico como moral y emocional a los cuidadores.

4.2 Diseño

Estos talleres están enfocados en los cuidadores de personas con discapacidad, y se han desarrollado con el fin de ofrecer contención emocional y proporcionar apoyo para la mejora en la salud mental y calidad de vida de los cuidadores. En este sentido, los talleres en su mayoría proporcionan estrategias de cuidado y autocuidado, así como diversas dinámicas de ayuda emocional, relacionadas al aumento de la autoestima, autoconcepto, autocuidado físico, vida social, entre otros.

Dado lo anterior, entre los objetivos de esta tesis se encuentra el generar una propuesta de talleres de manejo socioemocional en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad. Estos talleres tienen como propósito ser una guía de mejoramiento en la calidad de vida y salud mental de quienes cumplen el rol de cuidar y asistir a una persona que requiere mayor asistencia de cuidados.

Para la elaboración de la propuesta de talleres de cuidado al cuidador, se pretende abordar las temáticas en modalidad anual, en sesiones bimensuales, cada 15 días; siendo trabajadas de manera virtual o presencial; esto tomando en consideración las medidas sanitarias que estén vigentes al momento de su ejecución.

Las temáticas a considerar son las siguientes:

- Promover el autoconocimiento del nivel de sobrecarga del cuidador en pandemia, mediante la descripción de las situaciones que provocan sobrecarga desde la mirada individual de las y los cuidadores participantes.
- Estimulación cognitiva que apoye el desarrollo y mantención de las habilidades cerebrales como memoria, atención, autorregulación, entre otros; debido a que tal como señala Barrio, González, Pérez M. y Perez L. (2019) entre los beneficios que esto aporta están: mejorar la calidad de

vida, potenciar la autoestima, mantener las capacidades mentales el máximo tiempo posible y disminuir la ansiedad. Esta estrategia será utilizada mediante juegos de gimnasia cerebral, puzzles, sopas de letras, crucigramas, lectura, cálculos de fácil resolución. etc.

- Cuidado personal, se requiere “tener presente que los cuidadores también tienen unas necesidades que deben ser reconocidas y atendidas” Roch (2020). Por lo tanto, esta estrategia y temática está enfocada en la alimentación saludable, actividad física, promoción del ocio y tiempo libre, etc.
- Manejo socioemocional, relacionado al análisis realizado en el apartado Cuidadores en Pandemia, enfocado en el estrés y la mejora de éste, utilizando estrategias como: actividades de relajación, tiempo para sí mismos, vida social, aumento de la autoestima y autoconcepto, entre otros.
- Mindfulness, que comprende como un “método para aprender a gestionar las emociones, reacciones, actitudes y pensamientos para poder afrontar las situaciones que nos presenta la vida, mediante la práctica y perfeccionamiento de la conciencia plena” (García, 2020). Todo ello realizado mediante diversas actividades asociadas al trabajo de meditación y aceptación.
- Talleres dictados por profesionales del área de la salud. Cada profesional dicta un taller relacionado a su área de atención: Psicólogo/a, manejo de emociones y control del estrés; Neurólogo/a, estimulación cognitiva al paciente y al cuidador; Kinesiólogo, traslados y transferencias del paciente; entre otros.

4.3 Estructura Taller

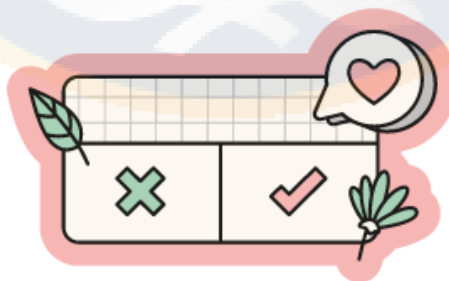
| | |
|---|---|
| Taller: (Nombre del taller) | Fecha: (Fecha ejecución del taller) |
| | Duración: (Tiempo estimado para la ejecución del taller) |
| | Modalidad: (Online o Presencial) |
| Objetivo: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: (Acorde al enfoque de cada taller) | |
| Estructura de la sesión: (Inicio, desarrollo y cierre de la sesión, explicación detallada de las acciones a realizar) | |
| Recursos: (Detalle de los materiales a utilizar en cada sesión) | |

Capítulo V: Talleres

5.1 Sesión 1



Encuesta “Autovaloración del Nivel de Sobrecarga”



Encuesta “Autovaloración del Nivel de Sobrecarga”

En esta primera sesión se solicita a los participantes responder a una encuesta de autovaloración de manera presencial, debiendo responder en el tiempo que estimen conveniente de manera individual. Esta encuesta tiene como fin que los participantes cuidadores tomen conciencia de su carga de cuidados y cómo esto afecta distintos ámbitos de su vida, así también permite que puedan valorar su estado de ánimo y tensión.

La encuesta fue tomada de la Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia (Ibañez, Moreno y Sanz, 2011) desarrollada por el grupo de Servicios Sociales Integrados en Bilbao, España.

| | |
|-----------------|---|
| Encuesta | <p><i>¿Cómo ha afectado el cuidado a su vida cotidiana?</i> <i>¿Hasta qué punto el cuidado le sobrecarga, sobrepasa o supera?</i> <i>¿Cuál es su estado de ánimo?</i> <i>¿Cuál es su nivel de tensión?</i></p> |
|-----------------|---|

A continuación, aparecen unas herramientas que pueden ayudarle a responder a estas preguntas.

AUTOVALORACIÓN: *¿Cómo afecta el cuidado a mi vida cotidiana?*

Permitirá conocer en qué medida el cuidado influye en su vida

Instrucción: Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación actual acerca de los aspectos de la vida cotidiana que se señalan a continuación.

| | | | | | |
|---|-----------|------|----------|-------|-----------|
| <i>Trabajo y/o estudios:</i> A causa de mis problemas actuales, mi funcionamiento en el trabajo y/o en los estudios se ha visto afectado: | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Casi nada | Poco | Bastante | Mucho | Muchísimo |
| <i>Vida social:</i> A causa de mis problemas actuales, mi vida social habitual (relaciones de amistad con otras personas) se ha visto afectada: | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Casi nada | Poco | Bastante | Mucho | Muchísimo |

| | | | | | |
|--|-----------|------|----------|-------|-----------|
| <i>Tiempo libre:</i> A causa de mis problemas actuales, mis actividades habituales en los ratos libres (salidas, cenas, excursiones, viajes, práctica deportiva, etc.) se han visto afectadas: | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Casi nada | Poco | Bastante | Mucho | Muchísimo |
| <i>Relación de pareja:</i> A causa de mis problemas actuales, mi relación de pareja (o la posibilidad de encontrarla) se ha visto afectada: | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Casi nada | Poco | Bastante | Mucho | Muchísimo |
| <i>Vida familiar:</i> A causa de mis problemas actuales, mi relación familiar en general se ha visto afectada: | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Casi nada | Poco | Bastante | Mucho | Muchísimo |
| <i>Escala global:</i> A causa de mis problemas actuales, mi vida normal en general se ha visto afectada: | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Casi nada | Poco | Bastante | Mucho | Muchísimo |
| Corrección: Sume las puntuaciones que ha rodeado con un círculo en cada una de las afirmaciones. De este modo obtendrá una puntuación: | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> - <u>Si su puntuación está entre 0 y 11</u> indica que el cuidado no parece influir con demasiada fuerza en su vida cotidiana. - <u>Si su puntuación está entre 12 y 30</u> indica que su vida cotidiana se ve significativa y negativamente influida por el cuidado y todo lo que implica. | | | | | |

AUTOVALORACIÓN: ¿Hasta qué punto el cuidado me ha sobrecargado?

Le dará información sobre el grado en que la atención a su familiar dependiente altera su bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador, esto es, hasta qué punto como persona cuidadora se ve sobrecargada, sobrepasada, superada por el cuidado y todo lo que implica. Instrucción: A continuación, se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, rodee con un círculo con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA (1), CASI NUNCA (2), A VECES (3), FRECUENTEMENTE (4) y CASI SIEMPRE (5).

| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
|--|-------|------------|---------|----------------|--------------|
| 1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| suficiente para usted mismo? | | | | | |
| 3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. ¿Siente que su familiar depende de usted? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa a causa de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Corrección: Sume las puntuaciones que ha rodeado con un círculo en cada una de las preguntas. De este modo obtendrá una puntuación:

- Si su puntuación está entre 22 y 46 puntos, indica que usted no presenta sobrecarga, es decir, aunque puede sentirse algo molesta/o o ansiosa/o por la situación de cuidado, no se ve superada/o por ésta.
- Si su puntuación está entre 47 y 55 puntos, indica que presenta una sobrecarga leve; es decir, su bienestar comienza a verse afectado por el cuidado.
- Si su puntuación está entre 56 y 110 puntos, presenta una sobrecarga intensa. Se ve claramente superada/o por lo que le sucede, se siente agobiada/o e incluso angustiada/o por la tarea que ha de desempeñar.

AUTOVALORACIÓN: ¿Cuál es mi estado de ánimo?

Le dará información sobre si su estado de ánimo se ve afectado por su situación, y en especial si se siente triste, desanimado, desesperanzado... Instrucción: A continuación, aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos y señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor sus sentimientos durante la ÚLTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DÍA DE HOY. Rodee con un círculo el número que está a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro de un mismo grupo hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márkela también. Asegúrese de haber leído todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de la elección.

Grupo 1

| | |
|---|---|
| 0 | No me siento triste. |
| 1 | Me siento triste. |
| 2 | Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo. |
| 3 | Me siento tan triste o tan desgraciada/o que no puedo soportarlo. |

Grupo 2

| | |
|---|---|
| 0 | No me siento especialmente desanimada/o respecto al futuro. |
|---|---|

| | |
|---------|---|
| 1 | Me siento desanimada/o respecto al futuro. |
| 2 | Siento que no tengo que esperar nada. |
| 3 | Siento que el futuro es desesperanzador y que las cosas no van a mejorar. |
| Grupo 3 | |
| 0 | No me siento fracasada/o. |
| 1 | Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas. |
| 2 | Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso. |
| 3 | Me siento una persona totalmente fracasada. |
| Grupo 4 | |
| 0 | Las cosas me satisfacen tanto como antes. |
| 1 | No disfruto de las cosas tanto como antes. |
| 2 | Ya no obtengo una satisfacción auténtica con las cosas. |
| 3 | Estoy insatisfecha/o o aburrida/o de todo. |
| Grupo 5 | |
| 0 | No me siento especialmente culpable. |
| 1 | Me siento culpable en bastantes ocasiones. |
| 2 | Me siento culpable en la mayoría de las situaciones. |
| 3 | Me siento culpable constantemente. |
| Grupo 6 | |
| 0 | Creo que no estoy siendo castigada/o. |
| 1 | Siento que puedo ser castigada/o. |
| 2 | Siento que estoy siendo castigada/o. |
| 3 | Quiero que me castiguen. |
| Grupo 7 | |

| | |
|----------|---|
| 0 | No me siento descontenta/o conmigo misma/o. |
| 1 | Estoy descontenta/o conmigo misma/o. |
| 2 | Me avergüenzo de mí misma/o. |
| 3 | Me odio. |
| Grupo 8 | |
| 0 | No me considero peor que cualquier otra/o. |
| 1 | Me autocritico por mis debilidades o por mis errores. |
| 2 | Continuamente me culpo de mis faltas. |
| 3 | Me culpo por todo lo malo que me sucede. |
| Grupo 9 | |
| 0 | No tengo ningún pensamiento de suicidio. |
| 1 | A veces pienso en suicidarme, pero no lo haría. |
| 2 | Desearía suicidarme. |
| 3 | Me suicidaría si tuviese la oportunidad. |
| Grupo 10 | |
| 0 | No lloro más de lo que solía. |
| 1 | Ahora lloro más que antes. |
| 2 | Lloro continuamente. |
| 3 | Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera. |
| Grupo 11 | |
| 0 | No estoy más irritada/o de lo normal en mí. |
| 1 | Me molesto o irrito más fácilmente que antes. |
| 2 | Me siento irritada/o continuamente. |
| 3 | No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme. |

| | |
|----------|--|
| Grupo 12 | |
| 0 | No he perdido el interés por los demás. |
| 1 | Estoy menos interesada/o en los demás que antes. |
| 2 | He perdido la mayor parte de mi interés por los demás. |
| 3 | He perdido todo el interés por los demás. |
| Grupo 13 | |
| 0 | Tomo decisiones más o menos como siempre lo he hecho. |
| 1 | Evito tomar decisiones más que antes. |
| 2 | Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes. |
| 3 | Ya me es imposible tomar decisiones. |
| Grupo 14 | |
| 0 | No creo tener peor aspecto que antes. |
| 1 | Estoy preocupada/o porque parezco mayor o poco atractiva/o. |
| 2 | Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractiva/o. |
| 3 | Creo que tengo un aspecto horrible. |
| Grupo 15 | |
| 0 | Trabajo igual que antes. |
| 1 | Me cuesta un esfuerzo trabajar igual que antes. |
| 2 | Tengo que obligarme para hacer todo. |
| 3 | No puedo hacer nada en absoluto. |
| Grupo 16 | |
| 0 | Duermo tan bien como siempre. |
| 1 | No duermo tan bien como antes. |
| 2 | Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir |

| | |
|----------|---|
| 3 | Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir. |
| Grupo 17 | |
| 0 | No me siento más cansada/o de lo normal. |
| 1 | Me canso más fácilmente que antes. |
| 2 | Me canso en cuanto hago cualquier cosa |
| 3 | Estoy demasiado cansada/o para hacer nada. |
| Grupo 18 | |
| 0 | Mi apetito no ha disminuido. |
| 1 | No tengo tan buen apetito como antes. |
| 2 | Ahora tengo mucho menos apetito. |
| 3 | He perdido completamente el apetito. |
| Grupo 19 | |
| 0 | Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada |
| 1 | He perdido más de 2 kilos y medio. |
| 2 | He perdido más de 4 kilos. |
| 3 | He perdido más de 7 kilos. (SI ESTÁ A DIETA PARA ADELGAZAR MARQUE LA 1ª RESPUESTA, ES DECIR, EL 0) |
| Grupo 20 | |
| 0 | No estoy preocupada/o por mi salud más que lo normal. |
| 1 | Estoy preocupada/o por problemas físicos: dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento. |
| 2 | Estoy preocupada/o por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en algo más. |
| 3 | Estoy tan preocupada/o por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa. |
| Grupo 21 | |
| 0 | No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo. |

| | |
|---|---|
| 1 | Estoy menos interesada/o por el sexo que antes. |
| 2 | Ahora estoy mucho menos interesada/o por el sexo. |
| 3 | He perdido totalmente mi interés por el sexo. |

Corrección: **Sume las puntuaciones que ha rodeado con un círculo en cada uno de los grupos de afirmaciones.** En caso de haber elegido más de una afirmación dentro de un mismo grupo, sume únicamente la puntuación más elevada de ese grupo. De este modo obtendrá una puntuación: (será un número entre 0 y 63).

- Si su puntuación está entre 0 y 9 indica que no tiene problemas de estado de ánimo, es decir, que no se siente particularmente triste o abatida/o.
- Si su puntuación está entre 10 y 18 indica la aparición de ciertos sentimientos de tristeza que podrían suponer problemas leves en el estado de ánimo.
- Si su puntuación está entre 19 y 29 indica sentimientos de tristeza de una mayor intensidad y que pueden suponer problemas moderados en el estado de ánimo.
- Si su puntuación está entre 30 y 63 indica profundos sentimientos de tristeza y abatimiento que se relacionan con problemas intensos en el estado de ánimo.

AUTOVALORACIÓN: ¿Cuál es mi nivel de tensión?

Le dará información sobre el grado de tensión y ansiedad que está experimentando en su vida.

Instrucción: Lea cada frase y rodee con un círculo la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la SEMANA PASADA. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde deprisa sus respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted durante la semana pasada.

| | Todos los días | Muchas veces | A veces | Nunca |
|---|----------------|--------------|---------|-------|
| 1. Me siento tensa/o o molesta/o. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Tengo una gran sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Puedo estar sentada/o tranquilamente y sentirme relajada/o. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tengo una sensación de miedo, como de «aleteo» en el estómago. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Me siento inquieta/o, como si estuviera continuamente en movimiento. | 1 | 2 | 3 | 4 |

Corrección: Hay que llevar a cabo cuatro pasos:

1. Sume las puntuaciones que ha rodeado con un círculo en las preguntas 4 y 5. De este modo obtendrá una primera puntuación: (será un número entre 0 y 6).

2. Para las preguntas 1, 2, 3, 6 y 7, haga la siguiente transformación:

-Si ha rodeado con un círculo la casilla 0 (todos los días) el valor es un 3; Si ha rodeado con un círculo la casilla 1 (muchas veces) el valor es un 2; Si ha rodeado con un círculo la casilla 2 (a veces) el valor es un 1; Si ha rodeado con un círculo la casilla 3 (nunca) el valor es un 0.

3. Sume las puntuaciones transformadas de las preguntas 1, 2, 3, 6 y 7. De este modo obtendrá una segunda

puntuación: ... (será un número entre 0 y 15).

4. Sume la primera y la segunda puntuación. De este modo obtendrá la puntuación final: (será un número entre 0 y 21).

- Si su puntuación final está entre 0 y 7 indica que no tiene problemas de ansiedad, es decir, que no se siente particularmente tensa, nerviosa o ansiosa.
- Si su puntuación final está entre 8 y 10 indica niveles de tensión que podrían implicar problemas de ansiedad.
- Si su puntuación final está entre 11 y 21 indica niveles de tensión elevados indicativos de la presencia de problemas de ansiedad.

ESCUCHE LAS SEÑALES DE ALARMA.

Cuando usted se exige demasiado y se olvida de sus necesidades personales, su propio organismo tiene “mecanismos de alarma” que le indican que está demasiado cansada/o o superada/o por alguna situación, que su cuerpo no puede más y que es el momento de empezar a cuidarse mejor. Conviene aprender a escuchar estas señales de alarma y a tomarlas como indicadores de que debe prestarse usted más atención.

SEÑALES DE ALARMA

Marque con una cruz si últimamente le ocurre “muchas veces” alguna de ellas:

- Problemas con el sueño.
- Cansancio continuado.
- Aislamiento.
- Enfadarse fácilmente.
- Consumo excesivo de medicamentos, bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- Problemas físicos: dolores de espalda o de cabeza, palpitaciones, temblores, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Desinterés por las cosas.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos rutinarios repetitivos, como limpiar continuamente.
- Dar demasiada importancia a pequeñas cosas.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas con menor consideración que habitualmente.

5.2 Consideraciones de los Talleres

- Los talleres están elaborados en contexto pandemia COVID-19, por lo que para su implementación en modalidad presencial se sugiere tomar las medidas sanitarias y de protección de la salud necesarias para evitar cualquier tipo de contagio, como lo son: uso de mascarilla, alcohol gel, lavado frecuente de manos, distanciamiento social/físico, mantener ambientes limpios y ventilados, etc. Esto tomando en consideración las normas y restricciones sanitarias que rijan en el momento de su ejecución.
- Los talleres impartidos en modalidad virtual se pueden realizar a través de diversas plataformas digitales, las cuales podrán ser a elección y consideración del monitor/a: Zoom, Google Meet, etc.
- Durante la realización de los talleres en modalidad virtual, se sugiere que todos los participantes permanezcan con la cámara encendida, además, las personas podrán intervenir libremente por medio de sus micrófonos, resguardando el orden y respeto de turnos de habla (participación de actividades, consultas, sugerencias, entre otros).
- Los tiempos dispuestos en cada taller quedan sujetos a la disponibilidad y decisión de quien las ejecute.
- Con el objetivo de evaluar la evolución de los y las cuidadores participantes, avances y resultados de los talleres, se anexa una bitácora de reflexión. Dentro de la bitácora se deben contemplar datos generales como el nombre del taller, nombre del/la monitor/a, fecha y cantidad de asistentes; y redactar observaciones y/o reflexiones en cuanto al desarrollo de los talleres, actitudes de las y los participantes, comentarios sobre la realización de las actividades, entre otros.

5.3 Talleres para la Estimulación Cognitiva



Estimulación
Cognitiva



Taller 1

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “EJERCITANDO NUESTRO CEREBRO” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Online |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Conocer la importancia de la estimulación cognitiva y cómo potenciar esta área durante la realización de las actividades de la vida diaria, en contexto de emergencia sanitaria. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Presentación de los/las participantes con dinámica rompehielo: Cada uno/a debe decir su nombre y responder a ¿Qué hice hoy durante la mañana? ¿Y ayer? ¿La semana pasada? ● Luego, se explica a los/las participantes de qué manera nuestro cerebro realiza distintos procesos que requieren constante estimulación y planificación. Se presenta y explica la importancia de la estimulación cognitiva, destacando los beneficios de los procesos cerebrales en las actividades de la vida diaria. ● Ejemplificación de un ejercicio de estimulación cognitiva en la vida diaria: recordar y cantar una canción mientras cocina, recordar los ingredientes y preparación de una receta, realizar listados, tomar descansos, bajar la autoexigencia, etc. Proponer realizar estas tareas de manera progresiva en la realización de las actividades de la vida diaria. ● Se finaliza realizando algunos juegos y actividades como: encontrar una letra específica entre otras de forma similar, encontrar diferencias, juegos memorice, entre otros. ● Se invita a la conversación sobre las opiniones del taller. ¿Qué les pareció? ¿Qué actividades/ejercicios de estimulación cognitiva ya realizaba y no había notado? ¿Cuáles me comprometo a realizar? | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Plataforma (Google Meet, Zoom, Teams, otro a elección). - Presentación Google Slides: Taller 1 - Ejercitando nuestro cerebro. | |

Taller 2

| | |
|--|-------------------------------------|
| Taller: “CONOCIENDO MI MENTE” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos. |
| | Modalidad: Online |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Orientar hacia el conocimiento de las habilidades cognitivas que intervienen en la planificación de actividades diarias y sus limitaciones asociadas al desgaste cognitivo leve. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● El/la monitor/a expone una situación en la cual se visualizan dificultades de planificación en actividades específicas debido al desgaste cognitivo leve. ● Se orienta a los/las participantes a señalar sus percepciones acorde a la situación expuesta. ● El/la monitor/a expone brevemente las diversas habilidades cognitivas que intervienen en la planificación de actividades diarias (Flexibilidad cognitiva, organización y planificación cognitiva, establecimiento de metas, entre otros), exhibiendo así síntomas del deterioro cognitivo y sus conceptualizaciones. Se expone cómo esta sintomatología afecta en la realización de actividades cotidianas, dando lugar a los participantes para señalar instancias donde han visualizado este desgaste cognitivo. ● Ejemplificación de actividades de planificación de actividades diarias para favorecer la estimulación de habilidades cognitivas (planificación de recorridos hacia el supermercado, casa de un familiar, seguir instructivo de una receta, programar horarios para ver televisión, horarios de descanso, entre otros). Orientando de este modo a los/las participantes a ejercitar actividades relacionadas desde sus hogares. ● A continuación se solicita crear equipos entre los/las participantes (2 personas), entre los cuales deberán crear un juego ficticio con sus respectivas reglas, para posteriormente exponerlas, con el fin de ejercitar sus habilidades de planificación y flexibilidad cognitiva. ● Para finalizar se solicita a los/las participantes prender sus cámaras para dar sus opiniones y perspectivas del taller, dando respuesta a las interrogantes: ¿Cuál creo que es la importancia de potenciar esta habilidad cognitiva?, ¿Qué actividades relacionadas a la planificación ya realizaba en mis rutinas diarias?, ¿Qué actividades orientadas a la planificación me interesa comenzar a realizar? | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador - Plataforma (Google Meet, Zoom, Teams, otro a elección). - Presentación Google Slide: Taller 2 - Conociendo mi mente. | |

Taller 3

| | |
|--|-------------------------------------|
| Taller: “POSITIVA-MENTE” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos. |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Conocer la relevancia de estimular las habilidades cognitivas por medio de actividades cotidianas y su incidencia en la prevención/retraso del deterioro mental leve, especialmente en periodos de aislamiento. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se da inicio a la sesión con dinámica “<i>Si no lo digo, lo aplaudo</i>”: La dinámica tiene como objetivo contar números en orden, en la que cada persona dice un número a la vez, no obstante, se deben incorporar reglas conforme avanza la actividad, ejemplo: “<i>todos los números que tengan el 2 no se dicen, sino se aplauden (12, 20, 21, 22...)</i>”. Él/la monitor/a puede cambiar las reglas y escoger un nuevo número que debe ser aplaudido. (Villalobos, s.f, p. 11). ● La persona responsable del taller procede a explicar el propósito de la dinámica realizada, explicitando los beneficios de este ejercicio mental orientado al estímulo de la atención y razonamiento. ● Continuando con la sesión, se exponen brevemente algunas habilidades cognitivas presentes en actividades de la vida cotidiana (ir a comprar, uso de dinero, recordar direcciones, usar medios de transporte, entre otros). En este sentido, se recuerda la temática expuesta en el taller “<i>Conociendo mi mente</i>”, permitiendo a un/a participante hacer un breve resumen de la sintomatología del deterioro cognitivo. A partir de lo anterior, se profundiza en la terminología del deterioro mental leve y su implicancia en el declive de las funciones cognitivas en adultos, enfatizando en los factores de riesgo, enfermedades asociadas y la importancia de estimular y ejercitar constantemente la mente a fin de prevenir/retrasar el deterioro cognitivo. ● Por consiguiente, se presentan algunos pasatiempos, juegos de mesa y actividades culturales que permiten ejercitar las habilidades cognitivas y prevenir el deterioro cognitivo, incentivando a los/las participantes a planificar y destinar un tiempo de sus rutinas diarias a realizar alguna de estas actividades en sus hogares: Leer, escribir, sopa de letras, crucigramas, sudokus, contar números, recordar recetas, recordar letras de canciones, organizar objetos domésticos, cambiar rutinas, ir al teatro, charlas, entre otros. ● Para finalizar, se les solicita a los/las participantes responder a una serie de preguntas en una hoja, la cual será facilitada por la persona a cargo del taller: <ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Qué le pareció la temática expuesta en el taller? ¿por qué? ○ ¿Ha notado la presencia de algunos de los síntomas del desgaste cognitivo en su vida personal? ¿Cuáles? Escriba un ejemplo. (Ej: Olvido con frecuencia compromisos o eventos sociales). ○ A partir de la información proporcionada en el taller, ¿qué acciones implementará en su rutina diaria en favor de su bienestar mental? | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Proyector. | |

- Presentación Google Slides: Taller 3 - Positiva-Mente.
- Hojas de papel.
- Lápices.



Taller 4

| | |
|--|-------------------------------------|
| Taller: “ACTIVA TU MENTE” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos. |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Desarrollar actividades de estimulación cognitiva en periodo de aislamiento debido a la crisis sanitaria, para evitar el deterioro temprano de algunas funciones cerebrales. | |
| Estructura de la sesión <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Dinámica para romper el hielo, llamada “<i>Aviones de papel</i>” que consiste en: que el/la participante debe escribir su nombre en una hoja y escribir dos preguntas interesantes para él/ella. Luego siguiendo las instrucciones deben formar un avión y lanzar su avión hacia la parte que les indican. Finalmente cada participante debe tomar un avión desde el suelo, leer las preguntas interesantes y dar una respuesta a ellas. ● El/la monitor/a encargado/a del taller, entrega un cuadernillo de actividades relacionadas con: Memoria, Atención, Orientación y Lenguaje a cada participante para que realicen las actividades hasta el término de la sesión. ● Al finalizar el taller se realiza una pequeña retroalimentación de la importancia de estimular nuestro cerebro y cómo se puede hacer en nuestros tiempos libres en casa. | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Proyector. - Presentación Google Slides: Taller 4 - Activa tu mente. - Cuadernillo de actividades para la estimulación cognitiva. - Lápiz y goma. - Hojas de papel. | |

5.4 Talleres para el Cuidado Personal



Taller 5

| | |
|--|------------------------------------|
| Taller: “ESTRUCTURANDO MI RUTINA” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 60 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Conocer la importancia de incorporar actividades de cuidado personal en las rutinas diarias de personas que ejercen el rol de cuidar, sobre todo en tiempos de crisis sanitaria. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● El/la Monitor/a comienza el taller por medio de lluvia de ideas sobre el concepto “<i>cuidado personal</i>”. ● Se construye en conjunto la conceptualización de “cuidado personal” por medio de plataforma web Mentimeter https://www.menti.com/vhvbtp41ry. A raíz de esto los participantes expresan sus opiniones sobre el concepto planteado. ● Se realiza una discusión sobre las implicancias de ser cuidador de una persona dependiente, sobre todo en tiempos de emergencia sanitaria y sus afecciones en el cuidado personal del cuidador. Para comenzar se entrega a los participantes una plantilla denominada “actividades de mi interés” en el lado izquierdo deben escribir todas las actividades de su interés que realizaban hasta la semana antes de ejercer el rol de cuidador. En el lado derecho de la hoja escribirán todas las actividades de su interés que realizan en una semana, ahora que ejerce el rol de cuidador. Se da comienzo a la discusión; preguntas que guían la discusión: ¿Estoy dedicando suficiente tiempo para mi?, ¿Qué actividades de ocio y tiempo libre me gustaría retomar o realizar?, ¿Me sentiría culpable si disfruto por un periodo de tiempo de actividades de mi interés? Si la respuesta es afirmativa ¿Por qué me sentiría culpable? (Ministerio del Desarrollo Social y Familia, 2020). ● Se instruye sobre la importancia de dedicar tiempo hacia el cuidado personal y las implicancias que trae consigo el no realizarlas, orientando a los cuidadores a planificar actividades de ocio y tiempo libre con el fin de favorecer la salud mental. ● A continuación, se entregan recomendaciones sobre la organización del tiempo y la posibilidad de incorporar una actividad de su interés a la semana, así también sobre la importancia de pedir ayuda a otros cuando es necesario. ● Para finalizar se realiza una reflexión grupal sobre las concepciones adquiridas durante el taller. ¿Por qué organizar la rutina es positivo para la salud?, ¿Que he aprendido?, ¿A qué me comprometo? | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Proyector. - Plantilla: “Actividades de mi interés”. - Lápiz. - Infografía: Taller 5 - ¿Cómo organizar mi tiempo? - Plataforma Web Mentimeter- “Cuidado personal”/ https://www.menti.com/vhvbtp41ry | |

Taller 6

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “MI TIEMPO Y MIS ACTIVIDADES” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 60 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Describir los tiempos dedicados al cuidado de cada familiar dependiente y trabajar en la organización para la disminución de la sobrecarga horaria en tiempos de confinamiento por crisis sanitaria. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Dinámica ‘La tarta del cuidado’ para la cual deben dibujar un círculo grande en una hoja simulando ser una tarta, representando todo el cuidado que dedica a su familiar. El ejercicio consiste en que tiene que dividir la tarta en trozos que representen la cantidad de cuidado y atención que cada miembro de la familia le dedica a su familiar dependiente. El tamaño de las porciones o trozos tiene que corresponder al grado en el que cada persona colabora: si es la que más cuida, tendrá el trozo más grande, la que cuida, pero muy poquito, tendrá un trocito muy fino, y así con cada persona que cuida algo (Ibañez, Moreno y Sanz, 2011) ● Se continúa con reflexión de la actividad anterior, respondiendo a ¿Cómo sería la situación “ideal” en relación al reparto de las tareas del cuidado de su familiar dependiente? ● Luego, mediante infografía se entregan recomendaciones para pedir ayuda de forma asertiva a familiares y amigos, respecto al cuidado de sus familiares dependientes. ● Se realiza actividad promoviendo la organización de los tiempos con la familia y/o amigos mediante creación de plantillas para tableros y horarios en papelógrafos, de manera que se puedan planificar las actividades diarias de cada cuidador. ● Se finaliza con conversatorio en relación a las actividades de ocio y tiempo libre que se han dejado de lado por el cuidado de su familiar dependiente y cómo trabajará cada uno en la realización progresiva de aquellas que deseen, mediante la organización familiar. | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Proyector. - Hoja blanca o plantilla anexa de “La tarta del cuidado”. - Infografía: Taller 6 - Aprenda a pedir ayuda de otras personas familiares y amistades. - Papelógrafo. - Lápices. | |

Taller 7

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “ALIMENTA LA MENTE Y VIVE SANO” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Concientizar sobre la importancia de una alimentación saludable y su incidencia en el bienestar personal en tiempos de pandemia COVID-19, promoviendo estrategias que permitan potenciar la construcción de buenos hábitos alimentarios. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se da inicio a la sesión con dinámica “<i>El plato de la verdad</i>”. La persona responsable del taller les solicita a los/las participantes dibujar un alimento que suelen consumir o desear cuando se sienten ansiosos y/o estresados, para ello tendrán a disposición un círculo de cartulina que simulará ser un plato. Posteriormente, cada participante responderá a las siguientes preguntas: ¿Siente satisfacción o culpa después de comer el alimento dibujado? ¿Usted le sugeriría comer diariamente el alimento dibujado a la persona que más ama? ¿Qué alimento podría agregar o quitar para mejorar su platillo?. Los/las participantes podrán reflexionar y compartir públicamente sus respuestas de forma voluntaria. ● A continuación, se expone de forma breve la incidencia de la pandemia COVID-19 en los hábitos alimenticios y sus efectos en el bienestar físico y mental. Además, se describen algunos alimentos que aportan positivamente a la salud como también los que resultan ser dañinos. ● Por medio de una infografía, se entregan recomendaciones para mejorar hábitos alimentarios y promover la actividad física. ● Para finalizar se les solicita a los/las participantes responder a las siguientes preguntas: <ul style="list-style-type: none"> ○ ¿La información expuesta en el taller fue útil y relevante para su vida diaria? ○ ¿Qué piensa de la temática abordada en el taller? ¿Le permitió reflexionar respecto al tipo de hábito alimenticio presente en su rutina diaria? ○ ¿Qué alimento/s no saludable/s podría evitar y/o reducir su consumo a partir de hoy? | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Proyector. - Presentación Google Slides: Taller 7 - Alimenta la mente y vive sano. - Infografía: Taller 7 -Recomendaciones para mejorar hábitos alimenticios en el hogar. - Cartulina / Hojas de papel. - Lápices. | |

Taller 8

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “ME MUEVO, ME MUEVO 1... 2... 3” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 60 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Desarrollar la actividad física en tiempos de COVID-19 para integrar destrezas motoras básicas y técnicas de relajación a la vida cotidiana. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se inicia la actividad por medio de una rutina llamada: “Arriba, abajo, al centro, adentro, que feliz estoy” (hasta lograr que alguien pueda llegar al nivel máximo de coordinación). ● Se realiza la ejemplificación de las 4 series de ejercicios básicos para hacerlas en pareja, de modo que se vaya rotando. Cada serie será de 15 ejercicios y luego deberán pasar a la siguiente estación. ● Los ejercicios a realizar son: <ul style="list-style-type: none"> ○ SERIE 1: Equilibrios sobre una pierna (durante 20 segundos) / Cuarto de sentadillas (x15) ○ SERIE 2: Flexiones de brazos en la pared (x15) / Lanzamiento de pelota de pilates contra la pared (x15) ○ SERIE 3: Salto de aros en ambas piernas / circuito de conos caminando. ○ SERIE 4: Movimiento de brazos en forma circular (x15) ● Al finalizar las 4 series cada participante toma una colchoneta y sentados se realizan actividades de relajación (serie de respiraciones/yoga básico/ejercicios de relajación). | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Proyector. - Presentación Google Slides: Taller 8 - Autocuidado. - Ropa deportiva. - Colchonetas. - Pelota de pilates. - Conos. - Botella de agua (individual por cada participante). - Audio (https://open.spotify.com/episode/7bOv6KsUDjGFd8nN9cdoGs) | |

5.5 Talleres para el Manejo Socioemocional



Taller 9

| | |
|--|------------------------------------|
| Taller: “DÁNDOLE NOMBRE A MIS EMOCIONES” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Fomentar el autoconocimiento emocional y el desarrollo de habilidades socioemocionales, por medio del aprendizaje de estrategias de regulación emocional que favorezcan la salud de los cuidadores en contexto de contingencia sanitaria. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se da inicio a la sesión con la dinámica “el juego del nombre” se reparte a los/las participantes dos hojas de papel, en una de ellas deben escribir su nombre y apellido, posteriormente deben escribir sus cualidades acorde a cada letra de su nombre, en la hoja sobrante deben escribir el nombre de una persona significativa, describiendo de qué manera ha influido en sus vidas, de este modo se verá favorecida la concepción de las emociones. ● A continuación se plantea el concepto “emoción”, mediante la entrega de folleto sobre las emociones, abriendo paso a la pregunta ¿A cuántas emociones podemos asignarle un nombre?, permitiendo a los/las participantes opinar respecto a la pregunta ¿Qué emociones positivas y negativas fluctúan en mi diario vivir y en mis tareas de cuidados?. A partir de lo señalado, se debe discutir alguna situación que sea para ellos/ellas difícil de manejar cuando se cuida a la persona dependiente, sobre todo en tiempo de emergencia sanitaria debido al COVID-19, respondiendo a las interrogantes ¿Qué siento ante la situación?, ¿Cómo expresa la emoción mi cuerpo?, ¿Cómo reaccionó?, ¿Cuál es mi conducta? (Ministerio del Desarrollo Social y Familia, 2020). ● Para continuar, mediante la entrega de póster sobre “las claves para manejar las emociones” los/las participantes discuten tips expuestos: Reconocer las situaciones que desencadenan una determinada emoción, identificar la emoción que experimenta frente a la situación, reconocer señales corporales, reconocer hacia donde la emoción dirige la conducta, intentar reconocer la emoción que sienten los otros, a modo de promover el autoconocimiento emocional. ● Al finalizar, los/las participantes llevan a cabo un conversatorio en relación a las interrogantes: ¿Qué descubrí en mi, luego de los ejercicios realizados?, ¿Cómo me siento?, ¿Qué aprendí sobre el manejo de mis emociones? | |

Recursos:

- 2 hojas de papel.
- Lápiz.
- Folleto: Taller 9 - Mis emociones.
- Póster: Taller 9 - Claves para manejar las emociones.



Taller 10

| | |
|--|------------------------------------|
| Taller: “¿CÓMO MANEJAR Y EXPRESAR MEJOR MIS EMOCIONES?” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Desarrollar la expresión de las emociones, enfatizando en el reconocimiento de aquellas que son más fáciles y más difíciles de expresar, específicamente durante el periodo de crisis sanitaria por COVID-19. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● El/la monitor/a realiza preguntas en general a todos y todas: ¿Por qué creen que es bueno expresar nuestras emociones? ¿Qué pasa si no lo hacemos? ● Luego se realiza una breve presentación de los beneficios de una adecuada expresión de las emociones y se presentan cinco emociones: miedo, rabia, tristeza, alegría y ternura, preguntando ¿Cuándo y por qué siento estas emociones? ● Posteriormente, las cinco emociones antes mencionadas estarán escritas en un papelógrafo con el objetivo de que los/las participantes puedan identificar cuáles son las que, en mayor y menor medida, expresan en el día a día. ● Luego, los/las participantes pegan círculos de cartulina que contengan los números del 1 a 5 al lado de las emociones señaladas, siendo 1 la emoción que más expresan y 5 la que en menor medida identifiquen en su comportamiento (Cabrera y Díaz, 2016). ● A continuación, los/las participantes deben asociar una acción que realicen a la emoción que ésta les provoca, por ejemplo: “Me da miedo dejar a quien cuido a cargo de otra persona”. Señalan la acción en un post it y luego la pegan en el papelógrafo correspondiente a la emoción referida. ● Posteriormente, se continúa con un breve conversatorio en relación a porqué se da así la expresión de tales emociones y cómo se puede trabajar en la buena expresión de éstas. ● Como actividad final, se realiza la dinámica “El funeral del no puedo” en donde cada participante elige la emoción que más le cuesta expresar y repiten: <i>El día de hoy, en el Grupo de Cuidadores enterramos mi “no puedo expresar (la emoción)”, sufrimos su pérdida y lo echaremos de menos, pero seremos fuertes y aprenderemos a vivir sin ello.</i> | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador - Proyector - Presentación Google Slides: Taller 10 - ¿Cómo manejar y expresar mejor mis emociones? - Papelógrafos con cada emoción escrita (miedo, rabia, tristeza, alegría y ternura). - Cartulinas pequeñas con números del 1 al 5. - Post it. | |

Taller 11

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “MANIFESTACIÓN EMOCIONAL” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 60 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Promover el desarrollo de la conciencia emocional en tiempos de crisis sanitaria, orientado al reconocimiento, validación y expresión emocional por medio de la creatividad. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se inicia la sesión con dinámica “<i>Me siento feliz cuando....</i>”, cada participante tiene a disposición un papel en el que tendrán que responder lo siguiente: “Haz una lista con todas las cosas que te gustan y te hacen feliz, escribe sin juzgar ni pensar demasiado en tus respuestas (Llenas, 2016, p. 38). Posteriormente, las respuestas podrán ser compartidas de forma voluntaria y comentadas con el resto del grupo. ● La persona responsable del taller realiza una breve reflexión de la actividad, profundizando en el concepto “felicidad”, enfatizando en la importancia de valorar los pequeños detalles presentes en la vida cotidiana que generan sentimientos positivos (comida, olores, paisajes, clima, entre otros.). Asimismo, se debe incentivar a los/las participantes a continuar con el listado en sus hogares, añadiendo nuevas cosas que le generen un estado de felicidad. ● Continuando con la sesión, el/la monitor/a expone la incidencia de la pandemia COVID-19 en el bienestar emocional, enfatizando en la importancia de identificar y validar adecuadamente nuestras emociones, y con ello, ejemplificar los beneficios y/o consecuencias de las emociones positivas/negativas en la salud mental y física. ● Posteriormente, se entrega a cada participante un lápiz rojo y una hoja que contiene un dibujo de un frasco. Se le solicita a cada persona pensar en una (o varias) situación(es) que le genere sentimientos de enfado y luego, proceder a llenar el frasco con fuertes rayones y/o palabras. A continuación, cada participante tendrá que buscar una forma de cerrar el frasco y contener la ira (dibujo, palabras de calma, un parche curita...) (Llenas, 2016, p. 138-139). El propósito de la actividad es identificar, canalizar, contener y validar sentimientos irascibles. ● Finalmente, se presentan algunos ejemplos de actividades simples para la expresión emocional (alegría, tristeza, ira, miedo y calma) que impliquen del arte y creatividad, motivando a los/las participantes a replicar las actividades en sus hogares. | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Proyector. - Presentación Google Slides: Taller 11 - Manifestación emocional. - Hojas de papel en blanco. - Hojas con dibujo (Frasco). - Lápices de colores. | |

Taller 12

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “USAMOS METÁFORAS PARA EXPRESAR” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Expresar emociones experimentadas en tiempos de confinamiento en los diferentes aspectos de la vida cotidiana por medio de metáforas. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se presenta la actividad y el/la tutor/a pide a cada uno/a de los/as participantes que seleccione un ámbito de su vida vivida durante la pandemia sobre el que le gustaría reflexionar (ocio, trabajo, salud, familia, etc.) ● Una vez dadas las instrucciones, los participantes reflexionan sobre el tema elegido, y anotan las emociones que se generaron en el momento que la vivió y qué emociones le generan ahora (presente). ● Luego, deberán pensar en las personas que les rodearon durante el momento vivido y escribir qué habrán pensado y qué emoción pudo haber influido en ellos. Ejemplo: Juan quizás pensó que íbamos a estar mucho tiempo encerrados, quizás sintió miedo. ● Para terminar el/la participante que quiera puede compartir su reflexión emocional sobre el momento vivido. | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Hoja de respuestas de emociones experimentadas. - Lápiz | |

5.6 Talleres para el Mindfulness



Taller 13

| | |
|--|------------------------------------|
| Taller: “RELAJANDO MI CUERPO Y MENTE” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Reconocer instancias que generan malestar y sobrecarga en el cuidador de personas dependientes en tiempo de crisis sanitaria, favoreciendo la identificación de sus causas y consecuencias, por medio de testimonios y ejercicios mindfulness. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Inicio de la sesión con dinámica de meditación “Dar y recibir”. Los/las participantes deben relajarse con los ojos cerrados y abrirse a las sensaciones físicas de su cuerpo, localizando cualquier malestar que pueda haber. Primero se centran en la región de su corazón y notan si hay algún malestar psicológico. Se asociará el malestar con la respiración: con la inspiración se aspirará profundamente el malestar hacia dentro, imaginarán que se transforma, y espirarán alivio. Si inspiran oscuridad, emitirán luz. Inhalarán el sufrimiento que sienten y expulsarán bienestar con la luz de su corazón. Luego de esto podrán abrir lentamente los ojos. ● El/la monitor/a orienta a la reflexión de los malestares sentidos en la dinámica propuesta, para la posterior conceptualización del concepto “sobrecarga” mediante plataforma web https://www.menti.com/2o3yickdht. ● De manera individual los/las participantes deben dibujar en un papelógrafo un contorno humano y dividirlo en dos partes, en el lado derecho escribirán sentimientos positivos y en el lado izquierdo sentimientos negativos asociados a la labor de cuidar. ● Se solicita a los/las participantes dar sus testimonios respecto a las situaciones que generan malestar en su rol como cuidador principal de una persona dependiente en tiempo de COVID-19, respondiendo a las interrogantes ¿Qué situación me genera malestar?, ¿Cómo me siento?, ¿Cómo actué ante esta situación?, ¿Qué estrategias me permiten dar respuestas a estas situaciones? favoreciendo el conocimiento de las diversas percepciones de los/las cuidadores en las tareas de cuidado, favoreciendo de este modo la identificación de las causas y consecuencias de la sobrecarga, buscando tranquilizar todos los sentimientos negativos asociada a esta. ● Se finaliza la actividad realizando actividad de autocompasión. Los/las participantes se sientan en una postura cómoda y cierran los ojos. Se imaginan a ellos mismos desde fuera pensando de manera bondadosa, con cariño para darse amor a ellos mismos. Manteniendo su imagen desde el exterior, deberán sentir la buena voluntad en su corazón y repetir unas frases: <ul style="list-style-type: none"> ○ Soy bondadoso/a ○ Qué yo sea feliz ○ Hago lo mejor que puedo en mis tareas de cuidado ○ Qué yo tenga salud ○ Merezco todo lo bueno que me pase | |

- Qué me vaya bien en la vida.

Recursos:

- Computador.
- Proyector.
- Papelógrafo.
- Lápiz
- Plataforma web Mentimeter- “Sobrecarga”/ <https://www.menti.com/2o3yickdht>
- Infografía: Taller 13 - Relajación guiada
- Modelo de dibujo “cuerpo humano”.
- Tarjeta de actividad de autocompasión.



Taller 14

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “AGRADECIMIENTO Y AUTOCUIDADO” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Online |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Comprender la importancia del autocuidado por medio del aprendizaje de estrategias para aumentar el autocuidado y cuidarse a uno mismo, en tiempos de crisis sanitaria. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se inicia con actividad enfocada en que cada participante plasma en una hoja: ¿Qué tareas de autocuidado he realizado durante la pandemia? ¿Cuáles me han faltado? Se ejemplifica cuáles son las actividades de autocuidado: alimentarse bien, hacer ejercicio, dormir bien, organizar el tiempo, etc. Se realiza breve conversación entre todos, analizando dónde hubo más coincidencias. ● Luego, el/la monitor/a realiza breve presentación sobre el autocuidado haciendo énfasis en el cuidado a sí mismos en tiempos de pandemia COVID-19. ● Para finalizar, se realiza dinámica de agradecimiento en donde cada participante, previa petición del/la monitor/a, tendrá en sus manos una fotografía/imagen de sí mismo/a. Se ambienta con música acorde y cada uno describe sus cualidades, características y gustos, resaltando la mayor cantidad posible; así también, deberá agradecer por las cosas que tiene, por ejemplo: <i>“Soy alta, tez morena, tengo el pelo liso, me gusta el color verde, amo la música, me gusta leer. Y agradezco por tener una familia que me ayuda, agradezco tener la posibilidad de amar a otros y demostrarlo con el cuidado hacia ellos”</i> ● Se explica a las y los participantes que el objetivo de la actividad anterior es ser conscientes del valor que cada uno tiene y comprender la importancia del autocuidado como muestra de amor propio. | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Plataforma (Google Meet, Zoom, Teams, otro a elección). - Presentación Google Slides: Taller 14 - Agradecimiento y autocuidado. - Hoja adjunta con preguntas de autocuidado. - Fotografía de cada participante (previa coordinación). | |

Taller 15

| | |
|---|--------------------------|
| Taller: “RESPIRO, AGRADEZCO Y CONTINUÓ” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: |
| | Modalidad: Online |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Promover sentimientos de calma y gratitud en periodo de crisis sanitaria COVID-19 por medio de la reflexión y búsqueda de nuevos puntos de vista a situaciones difíciles. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se da inicio a la sesión con dinámica “¿Cómo empiezo mi día?”. Se insta a los/las participantes a pensar y recordar “de qué forma comienzan su día”, para luego observar la siguiente pregunta que será proyectada en sus pantallas: Escribe acerca de tus rutinas por las mañanas ¿Cual es tu parte favorita? ¿Qué hábito nuevo puedes desarrollar para que puedas relajarte y disfrutarla más? (Disney Enterprises, 2020, p. 36). Para el taller cada persona tendrá que tener a disposición hojas de papel y lápices. ● Los/las participantes pueden compartir voluntariamente sus respuestas al resto del grupo, permitiendo una instancia diálogo entre los/las participantes respecto a sus rutinas matutinas. Posteriormente, el/la monitor/a realiza una breve reflexión respecto a la importancia de establecer una rutina saludable por las mañanas, sugiriendo algunas acciones como: levantarse a una hora determinada, realizar actividad física y/o meditación, tomar desayuno, darse un baño, entre otros, actividades que permitan comenzar el día con buen humor y energía para enfrentar el quehacer diario. ● Para continuar con la sesión, la persona responsable del taller expone brevemente respecto a los conceptos de calma y gratitud, enfatizando en la importancia de desarrollar y/o potenciar estos sentimientos durante el período de emergencia sanitaria. A partir de ello, se les presenta a los participantes una serie de actividades/ejercicios orientados a promover sentimientos de calma y gratitud para que realicen en sus hogares. ● Posteriormente, se realiza una nueva dinámica que tiene como propósito desarrollar la conciencia del cuerpo y todas las sensaciones asombrosas que nos permite experimentar. Los/las participantes tienen 3 min. para ser conscientes de sus cuerpos y escuchar sus sentidos, posteriormente responden a las siguientes preguntas: ¿Qué notaste?, ¿Oliste algo?, ¿A dónde se fue tu mirada?, ¿Qué texturas o sonidos te rodean? (Disney Enterprises, 2020, p. 54). ● Para finalizar, se debe realizar un ejercicio llamado ¿Qué salió bien?. Para la actividad se les pide a los participantes escribir algunas vivencias que hayan salido bien durante la semana (Disney Enterprises, 2020). El/la monitor/a reflexiona respecto a la importancia de transformar una experiencia difícil o la percepción de “todo va mal” a un sentimiento de gratitud frente a pequeñas victorias. | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador - Plataforma (Google Meet, Zoom, Teams, otro a elección). - Presentación Google Slides: Taller 15 - Respiro, agradezco y continuo. | |

- Hojas de papel.
- Lápices



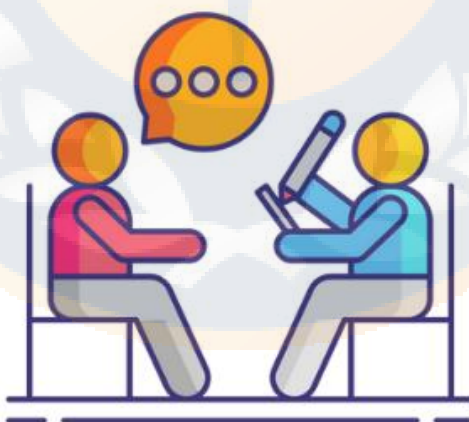
Taller 16

| | |
|---|------------------------------------|
| Taller: “¡VACIEMOS NUESTRO DISCO DURO!” | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 30 minutos |
| | Modalidad: Online |
| Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros. | |
| Objetivo específico: Desarrollar mediante la escritura un método de liberación de pensamientos y emociones experimentadas en el tiempo de pandemia. | |
| Estructura de la sesión: <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● El/la tutor/a da las instrucciones a los/las participantes explicando la actividad de vaciar el disco duro el cual consiste en que los/las participantes deben anotar en una hoja en blanco todos los sentimientos que sientan en el momento (ej: si está feliz, si tuvo un pensamiento positivo, etc) para esta actividad contarán con un total de 15 minutos para realizarla. ● Luego, se les invita a los participantes a realizar un pequeño ejercicio de mindfulness que consiste en que cada persona debe imaginar que está tomando una taza de chocolate caliente, en el cual deben suponer que toman una taza y sienten el aroma del chocolate inhalando lentamente y luego deben exhalar el aire soplando (deben imaginar que está caliente y para enfriarlo deben soplar el chocolate caliente). ● Al finalizar el taller, se les invita a los/las participantes a encender sus cámaras para realizar una dinámica en la plataforma digital Mentimeter, donde podrán expresar qué emociones sienten al estar finalizando los talleres. | |
| Recursos: <ul style="list-style-type: none"> - Computador. - Plataforma (Google Meet, Zoom, Teams, otro a elección). - Plataforma web: Mentimeter (https://www.menti.com/6snbuwmfts) - Celular. - Hoja de papel. - Lápiz. | |

5.7 Propuesta de Talleres para Ser Dictados por Profesionales del Área de la Salud



Propuesta de talleres para ser dictados por profesionales del área de la salud



Taller 17

| | |
|--|------------------------------------|
| <p align="center">Propuesta de taller - Área kinesiológica</p> <p>Tema: “MOVILIZACIONES Y TRANSFERENCIAS”</p> | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Presencial |
| <p>Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros.</p> | |
| <p>Objetivo específico: Demostrar y desarrollar estrategias de cuidado al cuidador relacionadas a las movilizaciones y transferencias de una persona en situación de discapacidad.</p> | |
| <p>Estructura de la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se presenta a los/las participantes al profesional de la salud (kinesiólogo/a) quien ejecutará el taller y las actividades teórico prácticas. ● A continuación, el/la kinesiólogo/a dicta el taller de acuerdo a su área de especialidad, con enfoque a los cuidados personales en la acción de las movilizaciones y transferencias de personas en situación de discapacidad. Para ello realiza presentación con información del tema y además se hace entrega a los/las participantes de una guía que permite profundizar la información de manera detallada. ● Se invita a los/las participantes a practicar y desarrollar las actividades, otorgando así la posibilidad de resolver sus dudas, de manera que logren ejecutar correctamente cada ejercicio y sea replicado en sus hogares. ● A continuación, cada participante expone sus percepciones de acuerdo a los ejercicios practicados . ● Para finalizar, los/las participantes responden a las siguientes preguntas: <ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Qué le pareció la temática expuesta en el taller? ¿Por qué? ○ ¿Qué conocimientos tenía antes de este taller respecto a las técnicas adecuadas para las movilizaciones/transferencias de la persona a su cuidado? | |
| <p>Recursos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si el/la profesional requiere su uso, se adjunta presentación “Taller 17 - Movilizaciones y transferencias” con información relacionada a las movilizaciones y transferencias dirigidos a cuidadores/as de una persona en situación de discapacidad, junto a la guía “Taller 17 - Guía de movilizaciones y transferencias de personas” con la información de manera detallada que puede ser entregada a los/las participantes con el fin de profundizar en el tema. - Computador. - Proyector. | |

Taller 18

| | |
|---|------------------------------------|
| <p align="center">Propuesta de taller - Área psicológica</p> <p>Tema: “EFECTOS FÍSICOS DEL ESTRÉS”</p> | Fecha: |
| | Tiempo estimado: 45 minutos |
| | Modalidad: Online |
| <p>Objetivo general: Realizar talleres de autocuidado en tiempos de pandemia COVID-19, dirigidos a cuidadores de personas en situación de discapacidad en temáticas como: estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros.</p> | |
| <p>Objetivo específico: Conocer los posibles efectos físicos del estrés en los cuidadores de personas en situación de discapacidad e identificar estrategias que promuevan el bienestar.</p> | |
| <p>Estructura de la sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Saludo de bienvenida. ● Se presenta a los/las participantes al profesional de la salud (psicólogo/a) quien ejecutará el taller. ● El/la psicólogo/a realiza preguntas a los/las participantes, invitando a cada uno de ellos a responder: Cuando siente estrés ¿En qué parte del cuerpo lo siente? ● Posteriormente, se realiza presentación de acuerdo a la temática “Posibles efectos físicos del Estrés”, describiendo las afecciones físicas (psicológicas, sociales, entre otras) que éste les podría generar. Entre las afecciones sociales, se da paso a las interrogantes: ¿Usted tiene alguna actividad que le guste o lo distraiga durante el día? ¿Qué tan difícil es tener tiempo para usted mismo durante la semana? ¿Hay algún familiar o conocido que pueda quedarse a cargo del cuidado del dependiente mientras usted intenta hacer otras cosas? ● Luego, a modo de ejemplo, se evidencian algunas actividades y sugerencias para favorecer el bienestar de los cuidadores, organización de prioridades diarias, entre otras (Gutiérrez, 2020). ● Para finalizar, los/las participantes responden a las siguientes preguntas: <ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Qué le pareció la temática expuesta en el taller? ¿Por qué? ○ ¿Qué actividades me propongo a realizar en mi hogar para reducir el estrés? | |
| <p>Recursos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Computador - Plataforma web (Google Meet, Zoom, Teams, otro a elección). - Presentación Google Slides: Taller 18 - Posibles efectos físicos del estrés. | |

Capítulo VI: Discusiones

6.1 Discusiones y Reflexión Pedagógica

Luego de las investigaciones, conceptualizaciones y revisiones realizadas respecto a las y los cuidadores de personas en situación de discapacidad (PeSD) en contexto pandemia COVID-19 y las percepciones en los testimonios obtenidos durante el proceso de investigación, queda en evidencia la invisibilizada labor que ejercen las y los cuidadores de PeSD, más aún en contexto de emergencia sanitaria, y el aumento en los niveles de sobrecarga que ha generado el confinamiento y las medidas de resguardo para evitar el contagio dentro de su núcleo familiar. Así señala Castro (2021) quien manifiesta su estado de sobrecarga:

“Ha sido mucho más patente el cansancio que implica, el agobio que genera no tener tiempos libres ni de descanso, escuchar constantemente las vocalizaciones y los quejidos... A veces quisiera comprarme audífonos que bloquean el ruido solo para tener 10 minutos de calma. Aumentó mi dolor de espalda, presenté osteoartritis por estrés y subí considerablemente de peso”.

A partir de lo anterior, el autor Hernández (2020) reconoce que:

La crisis ocasionada por la pandemia de la COVID-19, impacta la actividad social, las interacciones y los comportamientos en múltiples niveles. Emocionalmente, las actividades de distanciamiento social y autoaislamiento pueden causar problemas de salud mental, ansiedad y depresión. La incertidumbre asociada con la enfermedad en sí, su rápida propagación y alto riesgo de infección, así como, la duración desconocida de las intervenciones de salud pública para enfrentar la progresión de la enfermedad, pueden ocasionar y afectar los problemas de salud mental preexistentes. Esta situación resulta lógica y predecible (583).

En relación a lo anterior, queda en evidencia la incidencia de la pandemia en diversas áreas de la vida de una persona, alterando significativamente el bienestar físico, cognitivo, emocional y relaciones interpersonales, los cuales son parte de las dimensiones que constituyen el constructo de calidad de vida y se han visto afectados por el confinamiento y distanciamiento físico. En este sentido, Verdugo y Schalock (2013) enfatizan en la importancia de favorecer la calidad de vida en tiempos de crisis, afirmando que “la calidad de vida es el eje principal en torno al cual giran las actividades de mejora personal y nuevas oportunidades para la persona” (p.455).

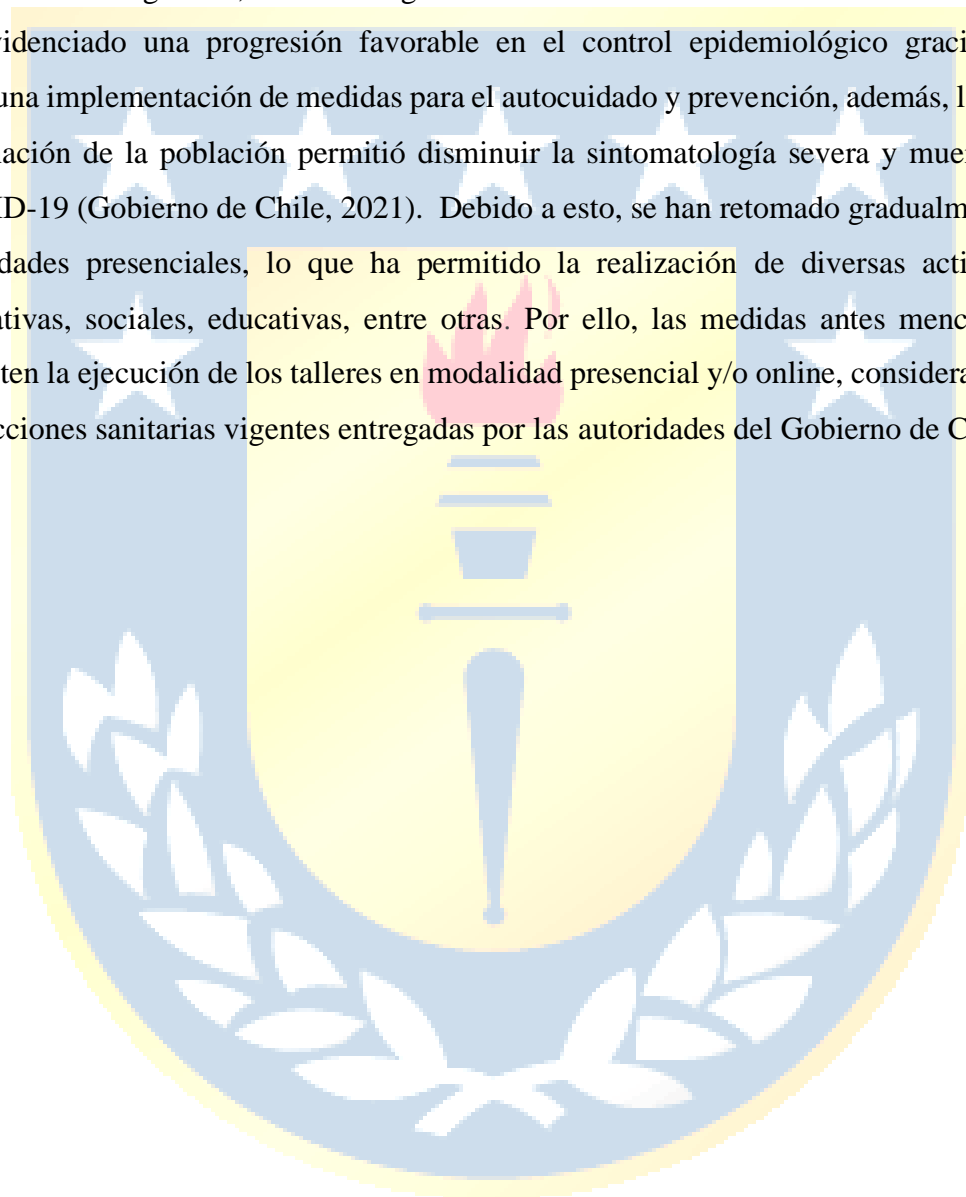
Por consiguiente, a partir de la información obtenida respecto al impacto de la pandemia COVID-19 en el bienestar de las personas que asumen el rol de cuidar, es posible comprender desde el enfoque de la educación especial la relevancia de favorecer las habilidades socioemocionales de los apoderados y tutores que ejercen la labor de cuidar a estudiantes que se encuentran en situación de discapacidad, con el fin de entregar las herramientas necesarias que permitan favorecer la salud mental y calidad de vida personal y familiar, ya que, tal como señala División Políticas Educativas y Subsecretaría de Ed. Parvularia (2020) las familias, cuidadores, educadoras y educadores han experimentado, en distinta medida, ansiedad, preocupación o estrés. El confinamiento, la distancia social o el miedo al contagio tensiona los estados emocionales y las relaciones interpersonales.

Dado lo anterior, se hace necesaria la creación de talleres de apoyo al cuidador que le permitan sobrellevar los efectos provocados por la pandemia en su salud mental, con el objetivo de generar una herramienta de apoyo para favorecer su bienestar socioemocional, elaborando una propuesta de talleres enfocados en temáticas relacionadas a estimulación cognitiva, cuidado personal, manejo socioemocional, mindfulness, entre otros.

Los talleres mencionados, fueron confeccionados de manera completa con el fin de facilitar a el/la encargado/a de su aplicación, el material y recursos necesarios para su

ejecución. Dichos recursos están anexados y disponibles para su descarga mediante plataforma web Google Drive, solicitando responsabilidad en su uso y aplicación.

Por consiguiente, desde la llegada del coronavirus a Chile hasta la actualidad, se ha evidenciado una progresión favorable en el control epidemiológico gracias a la oportuna implementación de medidas para el autocuidado y prevención, además, la rápida vacunación de la población permitió disminuir la sintomatología severa y muertes por COVID-19 (Gobierno de Chile, 2021). Debido a esto, se han retomado gradualmente las actividades presenciales, lo que ha permitido la realización de diversas actividades recreativas, sociales, educativas, entre otras. Por ello, las medidas antes mencionadas permiten la ejecución de los talleres en modalidad presencial y/o online, considerando las restricciones sanitarias vigentes entregadas por las autoridades del Gobierno de Chile.



Referencias Bibliográficas

65 y más. (16 de noviembre de 2020). *La importancia de cuidar al cuidador*.
https://www.65ymas.com/salud/cuidado-cuidador_21299_102.html

Abufhele, M. y Jeanneret, V. (2020). Puertas Adentro: La otra cara de la pandemia. *Revista Chilena de Pediatría*, 91(3), 319-321.
<https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v91n3/0370-4106-rcp-rchped-v91i3-2487.pdf>

Allen, J., Balfour, R., Bell, R., & Marmot, M. (2014). Social determinants of mental health. *International review of psychiatry*, 26(4), 392–407.

Amaya Ronquillo, R. P. (2020) *Percepciones psicosociales de las familias que asumen el cuidado de sus adultos mayores a consecuencia del confinamiento por la pandemia del Covid-19, en el barrio Simón Bolívar, del cantón La Libertad*. [Tesis de grado, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil]
<http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/15602>

Anacona Ramírez, G. L.; Arévalo Quiñonez, L. B; Lombo Culma, L. A.; Valencia Vásquez, A. D. P. (2020) *Sinergia del saber terapéutico y saber pedagógico desde un ambiente pedagógico complejo acuático para personas con discapacidad*. [Tesis de grado, Universidad Pedagógica Nacional]
<http://hdl.handle.net/20.500.12209/12189>

Antonelli-Ponti, Mayra; Monticelli, Patrícia Ferreira; Versuti, Fabiana Maris; Campos, Josiane Rosa; Elias, Luciana Carla dos Santos.(2021) Academic achievement and the effects of the student's learning context: a study on PISA data. *Psico-USF* 26 (1), <https://doi.org/10.1590/1413-82712021260102>

Arias Reyes, C. y Muñoz Quezada, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual, *Interdisciplinaria*, 36, 257-272.

Arias, W., Cahuana, M., Ceballos, K., & Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones*, 5(1), 7-16: <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>

- Asqui Lino, M. y Tufiño Echeverría, M. (2021) *Proceso psicoeducativo dirigido a cuidadores de usuarios con discapacidad asistidos por la fundación huerto de los olivos* [Tesis de grado, Universidad de Guayaquil]. http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/56438/1/Tesis%20Final-Asqui%20y%20Tufi%C3%B1o_sistematizaci%C3%B3n.pdf
- Barrio, E., González S., Pérez M., Pérez, L. (2019). *Programa de estimulación para personas con Alzheimer* [Archivo PDF]. <https://www.ceafa.es/files/2019/09/programa-de-estimulacion-para-personas-con-alzheimer-1.pdf>
- Benítez Rodríguez, P. A. (2020) *Creación de material interactivo, como herramienta de psicoeducación sobre el proceso de envejecimiento dirigido a personas de la tercera edad, sus cuidadores y profesionales de la salud.* [Tesis de grado, Universidad San Francisco de Quito] <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/9786>
- Bienestando. (13 de abril de 2020). *Bienestar emocional: su importancia y cómo cuidar de él.* <https://bienestando.es/bienestar-emocional/>
- Bravo-Gómez, B. y Oviedo-Gutiérrez, A. (2020). Estrés emocional debido al aislamiento social por la pandemia covid-19 en padres de familias vulnerables. *Polo del Conocimiento*, 5(09), 579-591.
- Broche-Pérez, Y., Fernández-Castillo, E., y Reyes Luzardo, D. (2020). Consecuencias psicológicas de la cuarentena y el aislamiento social durante la pandemia de COVID-19. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(1), 1-14. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662020000500007
- Brooks, S., Webster, R., Smith, L., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., James, G. (2020). El impacto psicológico de la cuarentena y cómo reducirla: revisión rápida de la evidencia. *The Lancet*, 395, 912-920. <https://apmadrid.org/Images/actividades/BROOKS%20SK%20et%20al.%20El%20impacto%20psicologico%20de%20la%20cuarentena%20y%20como%20>

[educirla.pdf](#)

- Cabrera Martínez, F., Díaz Muñoz, C. (2016) Taller de reconocimiento y manejo emocional: Sistematización de la experiencia de un grupo de adolescentes privados de libertad en CIP-CRC San Joaquín [Tesis de grado, Universidad de Chile]. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/151768/Taller%20de%20reconocimiento%20y%20manejo%20emocional.pdf?isAllowed=y&sequence=1>
- Calala. (s.f). *Autocuidado físico, emocional y digital en tiempos de pandemia: prácticas y recursos*. <https://calala.org/manual-autocuidado-tiempos-pandemia/>
- Calvo Celvia, A. (2020) *El impacto de la crisis del coronavirus en los cuidadores formales de personas en situación de dependencia. Estudio empírico y propuesta de intervención*. [Tesis de grado, Universidad de Valladolid]. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/42556>
- Canessa Cárdenas, A. y Lembcke Amayo, M. (2020). Estilos parentales disfuncionales y conductas emocionales inadaptadas en adolescentes de un colegio de Lima Sur. *Avances En Psicología*, 28(1), 111-122. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2020.v28n1.2116>
- Cantillo, M., Lleopart, T., Ezquerra, S. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 50, 515-528: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-515.pdf>
- Cantillo-Medina, C., Ramírez-Perdomo, C. y Perdomo-Romero, A. (2018). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Ciencia y enfermería*, 24, 1-12. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Casellas, D. (14 de enero de 2021). El valor de la gratitud en tiempos difíciles. *Salud Mental 360*. <https://www.som360.org/es/blog/valor-gratitud-tiempos-dificiles>
- Castro Moreno, V. (2021) *Estrategias psicoeducativas virtuales en la promoción del*

autoconcepto en cuidadores de personas con discapacidad-usuarios de la fundación huerto de los olivos [Tesis de grado, Universidad de Guayaquil]. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/56404/2/TESIS-SISTEMATIZACI%C3%93N%20DE%20EXPERIENCIAS-%20VERONICA%20CASTRO%20MORENO.pdf>

Centro de Perfeccionamiento, Experimentaciones e Investigaciones Pedagógicas (CPEIP). (2020). *Comprender la Crisis y su Impacto Socioemocional*. <https://www.cpeip.cl/wp-content/uploads/2020/07/Comprender-la-Crisis-y-su-Impacto-Socioemocional.pdf>

Chóliz M. (2005). *Psicología de la emoción: el proceso emocional* [Archivo PDF]. <https://www.uv.es/choliz/Proceso%20emocional.pdf>

Clínic Barcelona. (07 de octubre de 2019). *¿Qué es el bienestar emocional?*. <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/cuida-tu-salud/salud-mental-en-la-infancia-y-la-adolescencia/bienestar-emocional>

Clínica Vespucio. (28 de octubre de 2019). *La importancia de la estimulación cognitiva para un mejor aprendizaje*. <https://www.clinicavespucio.cl/ninos/estimulacion-cognitiva-para-un-mejor-aprendizaje/>

Coello Barzola, K.J.; Naranjo Segovia, A. S. (2020) *Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil*. [Tesis de grado, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil]: <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/15606/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-131.pdf>

CogniFit. (s.f). *Funciones Cerebrales*. <https://www.cognifit.com/es/funciones-cerebrales>
 Cristaldo, P., Ruffinelli, R., Gavilán, S. ., García, B., y Lo Bianco, A. (2020). Una vez más invisibles en pandemia: salud mental, personas con discapacidad y pueblos originarios. *Kera Yvoty: Reflexiones Sobre La cuestión Social*, 5(especial), 86–92. <https://doi.org/10.54549/ky.5e.2020.86>

- Delgado, J. (20 de agosto de 2016). 5 ejercicios sencillos para recuperar la calma rápidamente. *Muhimu*. <https://muhimu.es/salud/5-ejercicios-sencillos-recobrar-calma-rapidamente/>
- Delgado, P. (25 de marzo de 2020). *Inteligencia emocional en tiempos de pandemia*. <https://observatorio.tec.mx/edu-news/inteligencia-emocional-en-tiempos-de-pandemia>
- Departamento de Ciclo Vital de la División de Prevención y Control de Enfermedades. (2020). *Recomendaciones de prevención y abordaje por COVID-19 en población adolescentes en contexto de cuarentena* [Archivo PDF]. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/03/20-03-ADOLESCENTES.pdf>
- Díaz Egüez, A. (2020). *Trayectoria y rol de los cuidadores en relación con la salud y enfermedad de los niños, niñas y adolescentes migrantes de la fundación “chamos venezolanos en Ecuador” al inicio de la pandemia Sars-COV 2* [Tesis de grado, Pontificia Universidad Católica Del Ecuador]. <http://repositorio.puce.edu.ec/xmlui/handle/22000/18859>
- Disney Enterprises. (2020). *Diario de emociones. Un diario de gratitud y autodescubrimiento*. Planeta.
- División de Organizaciones Sociales. (20 de julio de 2020). *¡Gobierno anunció Plan "Paso a Paso Nos Cuidamos" para el desconfinamiento gradual en todo el país!*. <https://dos.gob.cl/gobierno-anuncio-plan-paso-a-paso-nos-cuidamos-para-el-desconfinamiento-gradual-en-todo-el-pais/>
- División Políticas Educativas y Subsecretaría Ed. Parvularia. (2020). *Acompañando el bienestar socioemocional de los más pequeños y pequeñas de la casa* [Archivo PDF]. <https://parvularia.mineduc.cl/wp-content/uploads/2020/11/1-Acompañando-el-bienestar-socioemocional.pdf>
- Educación Chile. (s.f). *¿Qué son las habilidades cognitivas?*. <https://www.educacionchile.cl/que-son-las-habilidades-cognitivas/>

EFE Salud. (21 de febrero de 2021). *Cuidadores no profesionales, grandes perjudicados por la covid*. <https://www.efesalud.com/cuidadores-grandes-perjudicados-pandemia/>

Embracing Carers. (2020). *Informe sobre el bienestar de los cuidadores 2020 ¿Quién cuida a los que cuidan? así afectan la COVID-19 y la falta de apoyo a los cuidadores no profesionales* [Diapositiva PowerPoint]. <https://www.merckgroup.com/es-es/informes/Informe-Bienestar-Cuidadores-No-Profesionales.pdf>

Escuela de Medicina (s.f). *Medicina Familiar: Deterioro cognitivo*. <https://medicina.uc.cl/publicacion/deterioro-cognitivo/>

Espinoza, N. (23 de junio de 2020). Proyectan daños en la salud mental de cuidadores de personas con demencia durante cuarentena: tres de cada cuatro son mujeres. *El Mostrador*. <https://www.elmostrador.cl/braga/2020/06/23/proyectan-danos-en-la-salud-mental-de-cuidadores-de-personas-con-demencia-durante-cuarentena-tres-de-cada-cuatro-son-mujeres/>

Fernández Castrillo, B. (2012). Salud mental: un concepto polisémico. *Revista Uruguaya de Enfermería*, 7(2), 1-10. <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/65>

Fernández, M.; Herrera, S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista Médica de Chile*, 148(1), 30-36: <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v148n1/0717-6163-rmc-148-01-0030.pdf>

Fernández, R. (2018). Yo cuido, tú cuidas, ella cuida: relatos de vida de cuidadoras informales. *Enfermería comunitaria*, 6(2), 8-19.

Fernández, R. y Flóres, J. (2018). Funciones Ejecutivas: Bases fundamentales. *DownCiclopedia*. <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/funciones-ejecutivas-bases-fundamentales.html>

- Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M., Catena Martínez, A., Pérez García, M., & Cruz-Quintana, F. (2016). Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7, 15-24. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rips.2015.10.002>
- Fundación Valle del Lili. (2018). *La importancia de cuidar al cuidador* [Archivo PDF]. <https://valledellili.org/wp-content/uploads/2018/04/pdf-folleto-importancia-de-cuidar-al-cuidador-1.pdf>
- Gallegos, M.; Zalaquett C., Luna Sánchez S. E., Mazo-Zea R., Ortiz-Torres B., Penagos-Corzo J. C, Portillo N, Torres Fernández I., Urzúak A., Morgan Consolil M., Polanco F. A., Florez A. M. y Lopes Miranda R. (2020). Cómo afrontar la pandemia de coronavirus (COVID-19) en las Américas: Recomendaciones y líneas de acción sobre la salud mental. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 54(1), 1-28: <http://repositorio.ucm.cl/handle/ucm/3156>
- Gallegos, W., Cahuana, M., Ceballos, K. y Caicho, T. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones*, 5(1), 7-16.
- Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B. y Mishra, B. (2016). Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *J Family Med Prim Care*, 5 (2), 343-348: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5084559/>
- García Armas, I. (2021) *Proyecto de Intervención: “Dos Vidas en Una” Formación a cuidadores/as informales de personas mayores dependientes del Municipio de La Victoria de Acentejo* [Tesis de grado, Universidad de La Laguna]. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/23914/Formacion%20a%20cuidadores%20Informales%20de%20Personas%20Mayores%20Dependientes%20del%20Municipio%20de%20La%20Victoria%20de%20Acentejo.pdf?sequence=1>
- Gazmuri, J. y Velazco, C. (2021). Personas dependientes, ¿Quiénes son, quiénes los cuidan? Y cuál es el costo de la asistencia?, *Puntos de referencia*, 562, 1-25. https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20210329/20210329145624/pder562_jgazmuri.pdf
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhuesa, Z. y San Martín Peñailillo, P. (2017). La

discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66.
<https://www.scielo.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>

Gobierno de Chile. (08 de diciembre de 2021). *Cifras: Situación Nacional de COVID-19 en Chile*. <https://www.gob.cl/coronavirus/cifrasoficiales/>

Gobierno de Chile. (2019). Yo me cuido y te cuido: Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia [Archivo. PDF].
http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

Gobierno de Chile. (2020). *Información Oficial Gobierno de Chile - Plan de Acción Nacional Coronavirus*.
https://www.gob.cl/coronavirus/?gclid=CjwKCAjwn6GGBhADEiwAruUcKrNkxjqb-mV62ocNfnPpZMKfykXlhvZkfJyYHmsStc42grYDgTJXWxoCdkgQAvD_BwE

Gobierno de Chile. (2020). *Paso a Paso Nos Cuidamos*.
<https://www.gob.cl/coronavirus/pasoapaso#documentos/>

Gobierno de Chile. (2020). *Plan de acción coronavirus. Información oficial. Preguntas frecuentes: ¿Cómo se previene esta enfermedad?*.
https://www.gob.cl/coronavirus/?gclid=Cj0KCOiAqbyNBhC2ARIsALDwAsBQcSeD0YCwUzesDOt_UxdKvAaP-FDFzik9g5Pw-YqOb0xINIYv90aAs9dEALw_wcB

Gobierno de Chile. (2021). *Actualización plan "Paso a Paso"*.
<https://www.gob.cl/coronavirus/pasoapaso/>

Gobierno de Chile. (2021). *Estrategia Gradual "Paso a Paso Nos Cuidamos"* [Archivo PDF].
<https://s3.amazonaws.com/gobcl->

prod/public_files/Campa%C3%B1as/Corona-Virus/documentos/paso-a-paso/210429_Plan_Paso_a_Paso.pdf

- Gómez, J., Ruiz-Frutos, C., García, J., Romero, M., Allende, R., Domínguez-Salas, S. (15 de junio de 2021). *Ansiedad y miedo: cómo la pandemia afecta a la salud mental de los trabajadores*. <https://theconversation.com/ansiedad-y-miedo-como-la-pandemia-afecta-a-la-salud-mental-de-los-trabajadores-161630>
- González, I., Galiana L., Siurana, J., Oliver, A. (2021) *Estrategias de afrontamiento de profesionales que atienden a la infancia y adolescencia con necesidades de apoyo: una aproximación desde la ética del humor* [Tesis doctoral, Universidad de Valencia].
https://trobes.uv.es/permalink/34CVA_UV/1bttd2/alma991009599292806258
- Gummá Serra, E. y Castilla Mora, M. (2019). El bienestar emocional como predictor de calidad en los senior co-housing. *Cuadernos de Trabajo Social*, 32(2), 365-379.
<https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/download/59461/4564456551957>
- Gutiérrez Muñoz, G. (2020) *Diseño de un taller para cuidadores informales de adultos mayores del Servicio de Medicina en Hospital Dr. Sótero del Río*. [Trabajo de grado para optar al Magíster de especialidad en Psicología de la Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile]
- Hernández Rodríguez, J. (2020). Impacto de la COVID-19 sobre la salud mental de las personas. *Revista Científica Villa Clara*, 24(3), 578-594.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432020000300578
- Huarcaya Victoria, J. (2020). Consideraciones sobre la salud mental en la pandemia de COVID-19. *Rev Perú Med Exp Salud Pública*, 37(2), 327-334.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v37n2/1726-4642-rins-37-02-327.pdf>
- Huarcaya, J. (2020). Consideraciones sobre la salud mental en la pandemia de COVID-19. *SciELO*, 37(2), 327-334.
<https://www.scielosp.org/pdf/rpmesp/2020.v37n2/327-334/es>
- Ibáñez M., Moreno S., Sanz S. (2011). Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia [Archivo

PDF].

<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

INFOMED. (21 de junio de 2020). *Mochila COVID-19. Apoyo psicológico ante la pandemia*. <https://temas.sld.cu/coronavirus/2020/06/21/mochila-covid-19-apoyo-psicologico-ante-la-pandemia/>

Johnson, M. Saletti-Cuesta, L. y Tumas, N. (2020). Emociones, preocupaciones y reflexiones frente a la pandemia del COVID-19 en Argentina. *Scielo*, 1 (56), <https://scielosp.org/pdf/csc/2020.v25suppl1/2447-2456/es>

Kornfeld, R., Belloni, C., Pizarro P. (2017). *¿Qué necesito saber para cuidar a una persona mayor? Manual para el cuidador* [Archivo PDF]. <https://sociologia.uc.cl/wp-content/uploads/2017/12/manual-del-cuidador-uc-2017-web.pdf>

La mente es maravillosa. (19 de febrero de 2020). *Beneficios de la expresión emocional*. <https://lamenteesmaravillosa.com/beneficios-de-la-expresion-emocional/>

Labra, D. (25 de mayo de 2020). La importancia de mantener la calma en tiempos difíciles. *AtentaMente*. <https://atentamente.com.mx/la-importancia-de-mantener-la-calma-en-tiempos-dificiles/>

León Leyva, L. (2021) *Revisión sistemática sobre intervenciones mediante tecnología, para aliviar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores* [Tesis de maestría, Universidad Jaime I]. http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/195225/TFM_2021_Le%C3%B3n%20Leyva%2C%20Leysis.pdf?sequence=1&isAllowed=y

León, K. y Arguello, J. (s.f.). Efectos de la pandemia por la COVID-19 en la nutrición y actividad física de adolescentes y jóvenes. *UNICEF LACRO*. <https://www.unicef.org/lac/efectos-de-la-pandemia-por-la-covid-19-en-la-nutricion-y-actividad-fisica-de-adolescentes-y-jovenes>

- Ley 20.422 de 2010. Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. 10 de febrero de 2010. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903&idParte=>
- Liutsko, L. (15 de julio de 2021). *¿Cómo ha afectado a tu vida más de un año de pandemia de la COVID-19? ¡Cuéntanos tu experiencia y participa en un proyecto científico!*. <https://www.isglobal.org/healthisglobal/-/custom-blog-portlet/-como-ha-afectado-a-tu-vida-mas-de-un-ano-de-pandemia-de-la-covid-19-cuentanos-tu-experiencia-y-participa-en-un-proyecto-cientifico-/6005592/0>
- Macaya, X., Pihan, R., Vicente, B. (2018). Evolución del constructo de Salud mental desde lo multidisciplinario. *Humanidades Médicas*, 18 (2): 215- 232. [https://www.researchgate.net/publication/341626605 Evolucion del constructo de Salud mental desde lo multidisciplinario](https://www.researchgate.net/publication/341626605_Evolucion_del_constructo_de_Salud_mental_desde_lo_multidisciplinario)
- Martín, J. C. M. (2006). Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003): *análisis multivariante*. Universidad de Salamanca
- Masana, L. (2017). Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones. *Salud colectiva*, 13(2), 337-352. <https://www.scielosp.org/pdf/scol/2017.v13n2/337-352/es>
- Mayo Clinic. (s.f). *Deterioro cognitivo leve*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/mild-cognitive-impairment/symptoms-causes/syc-20354578>
- Mazo González, Y., Mejía Ruiz, L., y Muñoz Palacio, Y. (2019). Calidad de vida: la familia como una posibilidad transformadora. *Revista Poiésis*, (36), 98-110. <https://doi.org/10.21501/16920945.3192>.
- Medina Suárez, N. G. (2021) *Nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui* [Tesis de pregrado, Universidad Técnica del Norte]. <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11392>
- Merino López, C. (2020) *Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en salud mental*. [Tesis de grado, Universidad de Valladolid] <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/42031>

Mimosas. (17 de julio de 2020). *10 ejercicios de estimulación cognitiva*. <https://grupolasmimosas.com/mimoonline/estimulacion-cognitiva/>

Ministerio de Desarrollo Social y Familiar. (2017). *Recomendaciones a cuidadores y cuidadores de personas mayores*. [Archivo PDF]. <https://www.chilecuida.gob.cl/2017/10/recomendaciones-a-cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores/>

Ministerio de Desarrollo Social. (2016). *II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. Servicio Nacional de la Discapacidad. <https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2017/02/Libro-Resultados-II-Estudio-Nacional-de-la-Discapacidad.pdf>

Ministerio de Salud y Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA). (2012). *Manual para la protección y cuidado de la salud mental en situaciones de Emergencia y Desastres* [Archivo PDF]. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/Manual-para-la-protecci%C3%B3n-y-cuidado-de-la-Salud-Mental-en-situaciones-de-Emergencias-y-Desastres.pdf>

Ministerio de Salud. (08 de diciembre de 2021). *Casos confirmados en Chile COVID-19*. <https://www.minsal.cl/nuevo-coronavirus-2019-ncov/casos-confirmados-en-chile-covid-19/>

Ministerio de Salud. (11 de marzo de 2020). *La OMS considera que brote de coronavirus califica como una pandemia mundial*. <https://www.minsal.cl/la-oms-declara-el-brote-de-coronavirus-pandemia-global/>

Ministerio de Salud. (2017). *Plan nacional de salud mental 2017-2025* [Archivo PDF]. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/12/PDF-PLAN-NACIONAL-SALUD-MENTAL-2017-A-2025.-7-dic-2017.pdf>

Ministerio de Salud. (2018). *Modelo de Gestión Centro de Salud Mental Comunitaria* [Archivo PDF]. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/2018.03.28_MODELO-DE-GESTION-CENTRO-DE-SALUD-MENTAL-COMUNITARIA_DIGITAL.pdf

Ministerio de Salud. (2020). *Guía de autocuidado* [Archivo PDF]. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/07/2020.07.24_GUIA-DE-AUTOCUIDADO-nos-preparamos-para-salir-paso-a-paso_-versi%C3%B3n-web.pdf*

Ministerio de Salud. (2020). *Guía práctica de bienestar emocional. Cuarentena en tiempos de COVID-19* [Archivo PDF]. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/04/2020.04.12_GUIA-PRACTICA-CUARENTENA-EN-TIEMPOS-DE-COVID19_final.pdf

Ministerio de Salud. (2020). *Guía práctica de bienestar emocional. Cuarentena en tiempos de COVID-19.* https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/04/2020.04.12_GUIA-PRACTICA-CUARENTENA-EN-TIEMPOS-DE-COVID19_final.pdf

Ministerio de Salud. (3 de marzo de 2020). *Ministerio de Salud confirma primer caso de Coronavirus en Chile.* <https://www.minsal.cl/ministerio-de-salud-confirma-primer-caso-de-coronavirus-en-chile/>

Ministerio del Desarrollo Social y Familia. (2020). *Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia* [Archivo PDF]. http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

Möller, S. (28 de enero de 2019). Ejercicios para el cerebro. *Know Alzheimer.* <https://knowalzheimer.com/ejercicios-para-tu-cerebro/>

Moscoso, P., Guzman, E. y Duran, L. (2020) *LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa.*

[Trabajo de grado para optar al Título de Licenciados en Educación comunitaria con Énfasis en Derechos Humanos, Universidad Pedagógica Nacional]

MOVID-19. (11 de noviembre de 2020). *¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia en las labores de cuidado?*. <https://www.movid19.cl/publicaciones/once-informe/once-informe.pdf>

Munshi, D. (10 de mayo de 2021). *Cómo practicar la gratitud y mejorar la salud mental de su familia*. *Healthychildren.org*. <https://www.healthychildren.org/Spanish/healthy-living/emotional-wellness/Building-Resilience/Paginas/how-to-practice-gratitude.aspx>

Naciones Unidas 1948. *Declaración Universal de Derechos Humanos*. 10 de diciembre de 1948. https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

Nutribullet. (s.f.). *5 hábitos saludables para incorporar a tu rutina de mañana*. <https://nutribullet.es/5-habitos-saludables-para-tu-manana/>

Oliva Gómez, E. y Villa Guardiola, V. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización*. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20. <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Organización de las Naciones Unidas Mujeres y Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (19 de agosto de 2020). *Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación*. https://www.cepal.org/sites/default/files/document/files/cuidados_covid_esp.pdf

Organización Mundial de la Salud (2019). *Brote de enfermedad por coronavirus*. https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019?gclid=CjwKCAjwn6GGBhADEiwAruUcKqzo2FJpX32af-7vW8dpzU8cITSucqRCYa8kpNkS43q8ZbZtQ2UYghoCOSsQAvD_BwE

Organización Mundial de la Salud. (s.f). *#SanosEnCasa: alimentación saludable*.

<https://www.who.int/es/campaigns/connecting-the-world-to-combat-coronavirus/healthyathome/healthyathome---healthy-diet>

Organización Mundial de la Salud. (2004). Promoción de la salud mental. Conceptos, evidencia emergente, práctica: Informe compendiado. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020*. Biblioteca de la OMS. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (24 de febrero del 2010). *¿Qué es una pandemia?* https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/es/

Ortega Rujas, M. (2016) *Efectividad de un programa Mindfulness en familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer*. [Trabajo de grado para optar al título de enfermería, Universidad Autónoma de Madrid]

Pacífico. (31 de octubre de 2017). *Consumo de comida chatarra, una mala elección*. <https://www.pacifico.com.pe/miscelaneo/article/-/blogs/consumo-de-comida-chatarra-una-mala-eleccion>

Palma, C. y López, N. (2021) *Estrategias de afrontamiento y estrés en cuidadores formales de adultos mayores de Pereira* [Monografía, Universidad Católica de Pereira]. <http://hdl.handle.net/10785/8276>

Pavón Mencías, C.M. (2021) *Niveles de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad en tiempos de COVID-19*. [Tesis de grado, Universidad Central del Ecuador]. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/24892>

Perelló Bratescu, A., López Fernández, G. (2016). Taller «Cuídate para cuidar» de apoyo a cuidadores informales. *Actualización de Medicina en Familia*, 12(2), 113-117. https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1521

- Pérez, J. y Gardey, A. (2016). Definición de calma. *Definición.DE*.
<https://definicion.de/calma/>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (s.f.). *Una recuperación desigual: Tomando el pulso América Latina y el Caribe después de la pandemia*.
https://www.latinamerica.undp.org/content/rblac/es/home/library/an-uneven-recovery.html?gclid=Cj0KCQiA47GNBhDrARIsAKfZ2rB9EFwj1JDuw3H9pd6Ise5EBj0foglushOktaq-3zquEbJFbFUIU18aAqvAEALw_wcB
- Programa Quiero Cuidarme Mejor- Cruz Roja. (s.f.). SerCuidadora Ser Cuidador: Guías de apoyo para personas cuidadoras [Archivo PDF]
<https://www.cruzroja.es/principal/documents/1962259/1971192/SerCuidadora-Guias-apoyo-personas-cuidadoras-CruzRoja.pdf/9303206c-d3aa-4c99-b401-809038e85ff6>
- Psicología de la Mente. (12 de junio de 2021). *Mindfulness: 8 beneficios de la atención plena*.
<https://psicologiaymente.com/meditacion/mindfulness-beneficios-atencion-plena>
- Quijije Indio, S. Y. (2021) *Protocolo para la salud mental del personal de enfermería durante la pandemia en el Hospital Básico Jipijapa* [Tesis de grado, Universidad Estatal del Sur de Manabí]. <http://repositorio.unesum.edu.ec/handle/53000/3329>
- Rodríguez Díaz, L. (2017). Un círculo de emociones, un mundo de capacidades. Familia y discapacidad. [Trabajo de grado para optar al Título de Especialista en Desarrollo Humano con énfasis en Procesos Afectivos y Creatividad, Universidad Distrital Francisco José de Caldas].
<https://repository.udistrital.edu.co/bitstream/handle/11349/6975/Rodr%c3%adgu ezD%c3%adazLuzDary2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rodríguez, D. Bravo, K. Gonzales, E. (2019). *Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar* [Archivo PDF].
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02411611/document>

Rusca Jordan, F., Cortés Vergara, C., Tirado Hurtado, B., Strobbe Barbat, M. (2020) Una aproximación a la salud mental de los niños, adolescentes y cuidadores en el contexto de la COVID-19 en el Perú. *Scielo*, 37(4), 556-558. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172020000400556&script=sci_arttext&tlng=pt

S/N. (2019). Qué son las funciones ejecutivas y qué trastornos se relacionan con ellas. *Stimulus*. <https://stimuluspro.com/blog/que-son-las-funciones-ejecutivas-y-que-trastornos-se-relacionan-con-ellas/>

San José Vásquez, S. (2021) *Cuidarme para cuidarte: propuesta de intervención psicopedagógica en inteligencia emocional para el autocuidado de familias que tienen hijos con enfermedades raras* [Tesis de maestría, Universidad de Valladolid]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/49579>

Sánchez Martínez, R., Molina Cordona, E., y Gómez-Ortega, O. (2016). Intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184. <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v7n1/v7n1a05.pdf>

Santana, E. (2018). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista panamericana de pedagogía saberes y quehaceres del pedagogo*, 27, 193- 219.

Schalock R, Verdugo M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 38(4), 21-36. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf.

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida: del concepto a la aplicación en el campo de la discapacidad intelectual. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.

Significados. (s.f). *Significado de felicidad*. <https://www.significados.com/felicidad/>

Significados. (s.f.). *Significado de gratitud*. <https://www.significados.com/gratitud/>

- Sociedad Argentina de Pediatría. (2020). *Impacto del aislamiento en el niño con discapacidad. Recomendaciones para el cuidado frente a COVID-19, Argentina* [Archivo PDF]. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2020/SuplCOVIDa25.pdf>
- Suárez Palacio, P. y Vélez Múnera, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Revista Psicoespacios*, 12(20): 153-172.
- Tijaro Vargas, R. (2020) *Estado emocional de la persona cuidadora de niños(a) con discapacidad visual*. [Tesis de grado, Universidad Antonio Nariño] <http://repositorio.uan.edu.co/bitstream/123456789/2104/2/2020RosalbajaroVargas.pdf>
- Tobías Emanuel. (19 de septiembre de 2020). *El Rol De La Familia En La Vida De Una Persona Con Discapacidad*. <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/>
- Tovar Avellaneda, L., Campos Caicedo, A. J., García Marín, N., Rincón Aguirre, F. C., Sasa Chitiva, L. F. y Silva Martínez, K. M. (2020) *Apoyo formativo para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Fortalecimiento de las conductas adaptativas para la calidad de vida*. [Tesis de grado, Universidad Pedagógica Nacional] <http://hdl.handle.net/20.500.12209/12744>
- Universidad Central. (22 de enero de 2021). Los efectos físicos de la pandemia en Chile. <https://www.ucentral.cl/noticias/fac-cs-de-la-salud/esc-salud/los-efectos-fisicos-de-la-pandemia-en-chile>
- Verdugo Tinitana, Y. (2017) *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016*. [Tesis previa a la obtención del título de especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Universidad Nacional de Loja]. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18268/3/CD%20INFORME%20FINAL%20TESIS%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>

- Verdugo, M.A., Gómez, L. & Arias, B. (2007). La escala integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38, 37-56.
- Verdugo, MA. y Schalock, RL. (2013). Calidad de vida. En Miguel Verdugo y Robert Schalock (1a.), *Discapacidad e inclusión* (pp. 443-462). Salamanca: Amarú https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida
- Villalobos, D. (s.f.). *Programa Más adultos mayores autovalentes. Taller de estimulación de funciones cognitivas.* <https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Taller%20Estimulaci%C3%B3n%20de%20Funciones%20Cognitivas.pdf>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: desgaste emocional. *ACADEMO revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5, 89-98.
- Zuñiga, V. (30 de julio de 2021). El impacto de la pandemia en el acceso a la alimentación y en la malnutrición. *Universidad de Chile.* <https://www.uchile.cl/noticias/178337/los-efectos-de-la-pandemia-en-el-acceso-a-la-alimentacion>

Anexos

Anexo 1 “Entrevista Percepciones de una Cuidadora de Persona en Situación de Discapacidad en contexto de Emergencia Sanitaria COVID-19 (2021)”

Antes de la Pandemia COVID-19

1. Ante la llegada de Rocío a sus vidas, ¿De qué manera enfrentó el diagnóstico usted como madre?, ¿Cómo fue el proceso para su núcleo familiar?

Lo viví bastante aislada, desconectada de mi núcleo familiar. Comencé un duelo que duró varios años, me dolía mucho creer que mi hija nunca sería feliz. Ese primer año estuve muy pegadita con ella, las dos conociéndonos.

Desconozco cómo lo vivió mi núcleo familiar, no tenemos mucha comunicación.

2. Respecto a la medicina convencional y terapia Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR) ¿Qué avances ha podido observar en la calidad de vida de Rocío? ¿Cuál considera usted más pertinente? ¿Por qué?

Creo que lo más importante es que la terapia ABR nos ha permitido a las dos llevar una vida mucho más tranquila, en la casa, libre de constantes consultas médicas y exámenes. Con una agenda que le permite ir a la fundación (su “colegio especial”) y a mí también me permite tener una vida. antes de ABR, las 24 horas del día eran para rehabilitación, con la nueva terapia bajó a 3. Además, mi hija, quien tiene parálisis cerebral severa, se ha desarrollado sin hospitalizaciones ni la necesidad de cirugía. Ella está libre de dolor y ese es el logro más significativo.

3. Respecto a las políticas públicas, ¿Qué aspectos cree usted que requieren modificación y mejora para el apoyo al cuidador, como también hacia la persona en situación de discapacidad?

Todo debe ser modificado. En cuanto a las personas con discapacidad, creo que es necesario crear una Defensoría de la Discapacidad/Inclusión que promueva y defienda nuestros derechos, con capacidad de fiscalización real. En cuanto a los cuidadores, es necesario elaborar un plan nacional de Cuidados que entregue los apoyos que cada familia realmente requiere, incluyendo un sueldo para toda cuidadora y una pensión equivalente al menos al sueldo mínimo para toda persona con discapacidad, independiente de su edad y tipo de discapacidad.

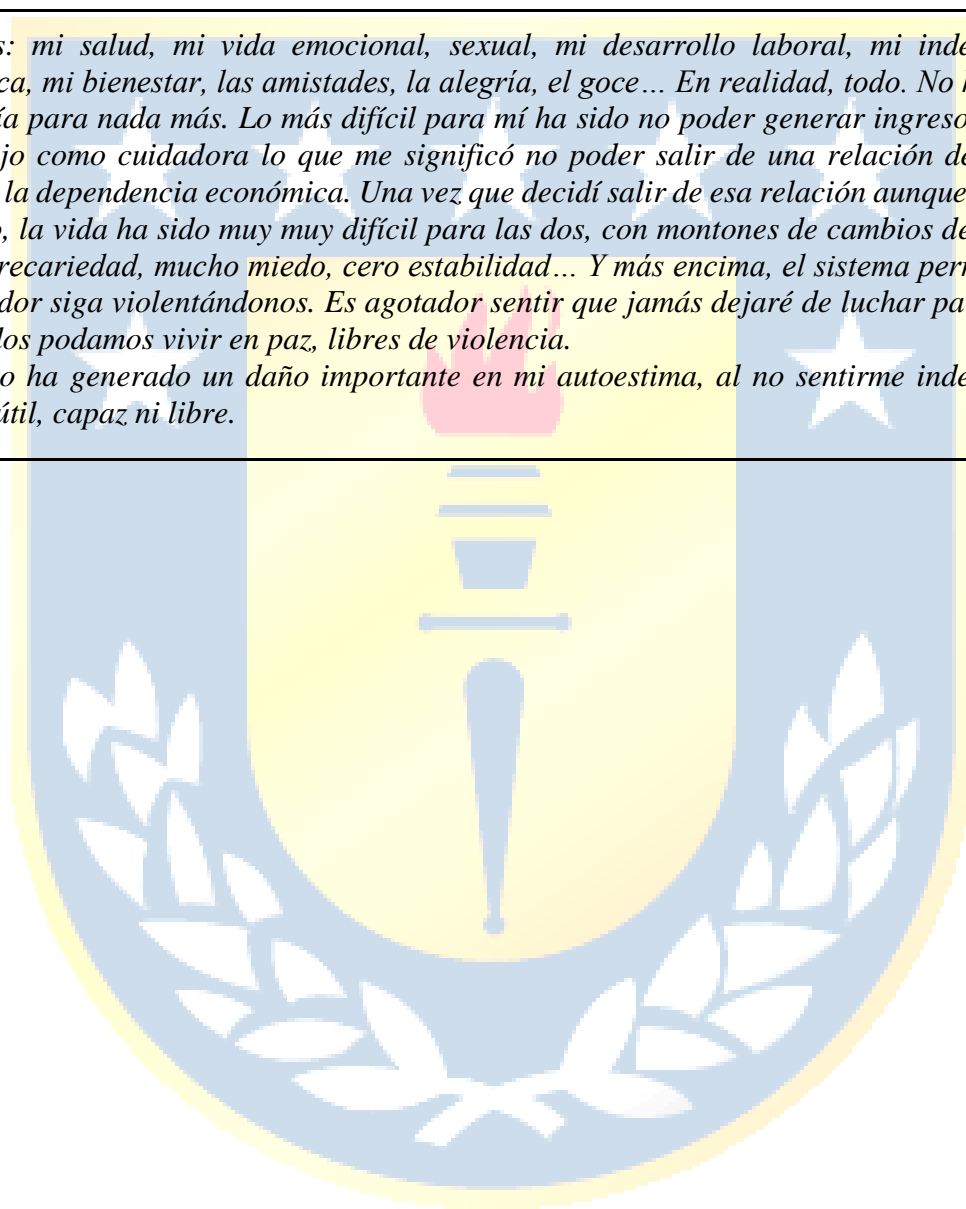
Pero las leyes están “muy lindas”, el problema es que no se cumple absolutamente nada de lo que está escrito.

4. En relación a su bienestar emocional, ¿De qué manera ha enfrentado a lo largo de los años los momentos de agobio? ¿Qué estrategias de autocuidado ha utilizado?

Ha sido difícil buscar mi bienestar personal, ya que ser una madre cuidadora significa también: estar expuesta a relaciones de violencia por dependencia económica, no tener libertad para trabajar remuneradamente, aislamiento social, etc. Mi primera medida fue contratar a una cuidadora por 3 horas diarias que me daban un respiro importante y, desde entonces, he intentado construir una rutina que no solo cubra las necesidades de Rocío sino también las mías. Pero es realmente difícil, el cansancio es permanente. La condición de salud de Rocío es impecable, sin embargo, cada día debo enfrentar una “nueva” lucha, incluso pelear contra el Estado de Chile quien la vulnera. Eso se hace realmente agotador, uno no puede simplemente vivir, hay que estar constantemente batallando con múltiples actores de discriminación.

5. Fuera de su rol de madre y cuidadora, ¿existen aspectos de su vida personal que se han visto postergados? ¿cuales? ¿Esto le ha provocado un impacto emocional importante?

Sí, todos: mi salud, mi vida emocional, sexual, mi desarrollo laboral, mi independencia económica, mi bienestar, las amistades, la alegría, el goce... En realidad, todo. No hay tiempo ni energía para nada más. Lo más difícil para mí ha sido no poder generar ingresos debido a mi trabajo como cuidadora lo que me significó no poder salir de una relación de violencia debido a la dependencia económica. Una vez que decidí salir de esa relación aunque no tuviera el dinero, la vida ha sido muy muy difícil para las dos, con montones de cambios de casa, con mucha precariedad, mucho miedo, cero estabilidad... Y más encima, el sistema permite que el maltratador siga violentándonos. Es agotador sentir que jamás dejaré de luchar para intentar que las dos podamos vivir en paz, libres de violencia. Todo esto ha generado un daño importante en mi autoestima, al no sentirme independiente, exitosa, útil, capaz ni libre.



Durante la Pandemia COVID-19

1. ¿Qué aspectos de su vida han sido afectados por la pandemia COVID-19? ¿De qué modo la rutina familiar y los cuidados específicos han sido alterados?

La cuidadora que venía y me ayudaba dejó de venir, ya que yo quería evitar contagios. Debido a esto, volví a estar 24/7 con Rocío, sin poder trabajar. En un principio fue deprimente porque recordé todos los años en que viví así (10 años) y el agobio que sentía... Luego me acostumbré porque en realidad no era algo tan distinto a nuestra vida habitual. Sí se vio afectada la rehabilitación de mi hija ya que yo debía hacer sus terapias pero no tenía la energía para hacerla. Sentía culpa, frustración.

2. En cuanto a su salud mental y bienestar emocional ¿Cómo cree/siente que se han visto afectados estos aspectos durante la pandemia del COVID-19?, ¿Qué estrategias de autocuidado ha utilizado o utiliza para su bienestar?

En un principio, me deprimí y agobí muchísimo, porque dejé de tener ayuda. Casi al año, decidí que volviera la cuidadora, ya que a largo plazo era más arriesgado seguir agotada y también que Rocío no tuviera su terapia en una etapa que tanto la necesita, como es la adolescencia.

Por otro lado, por la pandemia mi pareja actual comenzó a trabajar desde la casa y eso ha beneficiado mi salud mental y emocional, ya que los días son más entretenidos, menos monótonos.

He intentado mejorar mi alimentación, consumir múltiples súperalimentos, consumir vitamina D, me hice exámenes completos para evaluar mi situación. También retomé terapia con mi psicóloga que suspendí en los primeros meses de pandemia.

3. ¿Cómo ha sentido el rol de cuidador durante este tiempo?, ¿Cómo lo ha enfrentado? ¿Qué tipo de ayudas han surgido para usted?

Ha sido mucho más patente el cansancio que implica, el agobio que genera no tener tiempos libres ni de descanso, escuchar constantemente las vocalizaciones y los quejidos... A veces quisiera comprarme audífonos que bloquean el ruido solo para tener 10 minutos de calma. Aumentó mi dolor de espalda, presenté osteoartritis por estrés y subí considerablemente de peso.

¿Ayudas han surgido? Ninguna ayuda ha surgido jamás, uno las busca y las genera. Nadie te ayuda por defecto, al menos en mi realidad.

4. Durante el tiempo de pandemia, ¿Ha asistido a algún taller o Webinar para padres cuidadores? Si su respuesta es sí, ¿en qué temática?

He dictado muchos, pero no he asistido a ninguno. En general, debido a mi experiencia, soy yo quien dicta las charlas o webinars, desde la premisa de que no tengo ninguna fórmula mágica ni todo resuelto, sufro el síndrome del cuidador igual que todos y solo puedo compartir la vivencia de sufrirlo y la búsqueda por aumentar mi bienestar.

5. Desde su rol de cuidadora, ¿de qué forma ha logrado enfrentar/lidiar con aquellas situaciones críticas que han surgido durante la pandemia del COVID-19?

Acudiendo a mis colegas, a las redes de mujeres, de mamás cuidadoras. Nadie más entiende lo que vivimos. Durante la pandemia, siento que nos unimos mucho más como “conglomerado” y hemos dado las peleas juntas. Trabajamos por el acompañamiento en hospitalizaciones, intentamos que las cuidadoras fuésemos prioridad en la vacunación (sin éxito). Junto a personas con discapacidad, trabajé en la elaboración de protocolos de atención para personas con discapacidad en el contexto COVID. Personalmente, desde que comenzó esto, orienté su rehabilitación a ejercicios respiratorios, cambiando del plan estratégico de largo plazo a uno táctico para enfrentar un posible contagio por COVID.

Anexo 2 “Testimonios Cuidadoras COVID-19 (2020): ¿Qué ha Significado para ti la Pandemia COVID-19 como Mujer y Cuidadora?”

Observación: Los siguientes testimonios fueron escritos por cuidadoras y cuidadores mediante una encuesta a través de la plataforma web Facebook, convocada por la presidenta de la Fundación Mamá Terapeuta, Sonia Castro, quien accedió (con la autorización de las y los participantes) a compartir los resultados obtenidos.

Con el objetivo de resguardar la identidad de las y los participantes se han ocultado sus nombres, para mantener la confidencialidad de los testimonios.

| N° | Relación con la persona | Testimonio |
|----|-------------------------|--|
| 1 | Mamá | <p>Ser cuidadora en cualquier parte del mundo es una labor en la cual nadie está capacitado al 100%. Cuando llegó el diagnóstico de nuestro hijo menor, mi vida dió un giro rotundo, no solo por el hecho de enfrentar una realidad desconocida, sino que desde ese momento sería una pieza fundamental en la vida y desarrollo de mi pequeño. antes de su nacimiento, era una mujer muy activa, con mucha vida social, tenía 3 trabajos a tiempo parcial, con actividades todo el tiempo, todo eso cambio cuando decidí dedicarme en cuerpo y alma a mi pequeño.</p> <p>Hoy cuando XXXX está próximo a cumplir 8 años, nos toca enfrentar un nuevo desafío, tan desconocido e incierto como el de su diagnóstico, hoy luchamos frente a un enemigo invisible, que es capaz de entrar en tu casa sin que nadie lo invite, tu propia familia puede traerlo y ocasionar un daño terrible a nuestro hijo con parálisis cerebral. En este momento es casi imposible no sentir miedo, pues uno teme a lo desconocido, aún cuando tomas todos los resguardos necesarios para mantener alejado a este enemigo que nos a quitado la posibilidad de disfrutar la vida en compañía, nos distancia de nuestros familiares, nos priva de terapias y tratamientos, nos aleja de los amigos, nos llena de incertidumbre, temor y angustia. Hoy nos toca estar más prisioneros en nuestra casa, pero no menos felices. La felicidad la cultivas en el alma, ahora estamos enfocados a reinventarnos, las cuidadoras somos seres resilientes, nos adaptamos fácilmente, nos marcamos objetivos y luchamos por cumplirlos, no somos expertas pero el amor hacia nuestro hijos es tan grande que no tiene límite ni barrera que nos impida hacer nuestra labor. Hoy soy madre, cuidadora, médico, educadora, sicóloga, amiga y compañera de XXXX. Buscamos la forma de entretenernos con actividades que el pueda realizar, activamos su cuerpo con ejercicios aprendidos en sus terapias, realizamos los deberes que el colegio adaptó para que siga avanzando en su proceso educativo, intentamos llevar una vida sin prisas. Siento que lo más importante para salir de esta situación lo mejor posible, es No derrumbarnos, buscar el apoyo y contención en las personas que están más cercanas, en mi caso es mi marido, el está viviendo el confinamiento voluntario diario junto a nosotros, es un gran apoyo en el cuidado de nuestro hijo, tenemos la suerte de que pueda realizar teletrabajo desde casa y así compartir los deberes juntos. El ahora es tan protagonista como yo en la historia de la vida de Joaquín, hoy las circunstancias nos han complementado aún más, somos un equipo que lucha incansable para conseguir en nuestro pequeño más autonomía.</p> <p>Nosotros somos creyentes en Dios, sabemos que el nos protege, nunca nos ha abandonado, ni siquiera en los momentos más difíciles que nos ha tocado enfrentar, el nos proveerá de lo necesario para salir adelante y juntos superar esta pandemia causada por el covid-19.</p> |

| | | |
|---|------|---|
| 2 | Mamá | Somos XXXX y XXXX desde osorno - chile para Latinoamérica y el mundo : desde el día 1 qué sé dió a conocer las medidas sanitarias en nuestro país .hemos estado confinadas en nuestra casa con mucha paciencia e informándonos de lo qué pasa .en nuestra comunidad - país y el mundo.tambien nos comunicamos todos los días con nuestra agrupación de cuidadoras de pacientes - postrados .enviando información ya sea del gobierno nacional y regional .(También nos mandamos memes) .lo qué hace más llevadero el día .la XXXX , mi hija escucha música en inglés , sé divierte mucho y sigue al pie de la letra las instrucciones de quedarse en casa .no sé asoma ni a la puerta . Lo cuál me río mucho y pienso qué alguna vez ni dios lo quiera . Se vea envuelta en otros de éstos eventos . Sé qué sé sabrá cuidar al 100% .hasta el momento estamos bien las 2 se despiden XXXX y XXXX. |
| 3 | Mamá | Hola!! Soy XXXX, la mamá de XXXX, una Lola hermosa de 20 años , tiene una cuadriparecia espastica , epilepsia y con un botón de Gastrostomia , la hemico estimulado mucho para que se comuniqué con su entorno y eso ahora lo extraña montones , le gusta mucho hacer actividades manuales , pintar , recortar , amasar pegar papeles ... en fin , ya a estas alturas se hace difícil buscar más entretenciones , por mi parte soy técnico en párvulos y por fortuna tengo harta creatividad para hacer “tareas “ como dice ella., pero hay días en los que me he sentido con menos ánimo , o un tanto cansada , estar 24 /7 es soñado !! Poder estar con ella todo el día es maravilloso , ella es muy entretenida le gusta la música , bailamos (ella en su silla de ruedas , levanta sus brazos y los mueve bailando y mueve sus rulos jajja) y reímos mucho . Por mi parte no puedo negar que aveces me siento agotada , porque hay que ver las cosas de casa , y es poco el tiempo que dedico para mi , aunque feliz y orgullosa les cuento que entreno cada día , y mi hija espera con el celular sus audífonos con música mientras termino !! Jajja . Amo mi trabajo , me gusta mucho lo que hago , pero este tiempo con mi hija me ha hecho pensar en lo mucho que me pierdo (cómo las terapia de Kine , que ahora las hacemos online) . Les mando un saludo afectuoso a todas las cuidadoras y madres que están pasando por este complicado momento, y les pido que aprovechemos cada momento valioso con nuestros hijos . Un abrazo 😊 |
| 4 | Mamá | <p>Hola! Soy XXXX, mamá de una niña de 5 años con una condición genética. La pandemia multiplicó el miedo que siempre está latente teniendo una hija 100% dependiente. Mi marido y yo somos quienes la cuidamos. Yo sólo trabajo unas horas a la semana, en horario que mi marido puede quedarse en casa para cuidarla. Los abuelos, por su edad y condición de salud, pueden cubrirnos por tal vez un par de horas si debo salir mientras mi marido está en el trabajo.</p> <p>Por un lado temo que si mi marido llega a enfermarse con el covid, cómo haré yo sola para cuidar a mi hija al tiempo de hacer todas las tareas del hogar. Es él quien sale a hacer las compras de víveres ahora, mi hija y yo no hemos salido de la casa por poco más de un mes. Como podré hacer las compras del supermercado si mi marido no podrá cuidarla? El sistema de delivery de los supermercados en Paraguay está completamente saturado en este momento. Muchas veces ni siquiera se puede hacer el pedido aunque te lo entreguen 1 semana después. El sistema no acepta los pedidos.</p> <p>Si me enfermo yo, lo mismo para mi marido. Mi hija, aunque no hable, nos demanda atención constantemente. Es muy difícil preparar una comida. Al principio se queda tranquila pero luego de unos minutos empieza a inquietarse, grita, llora, se pega (tiene problemas de autoagresión). Ahora debemos hacer las cosas por turno con mi marido, uno de nosotros la cuida y el otro realiza los quehaceres.</p> <p>Si mi hija llega a enfermarse lo más probable es que tenga que internarse directamente, por precaución. Si ella se enferma lo más probable es que mi marido, yo, o ambos estemos enfermos, ya que no sale y solo tiene contacto con nosotros. Quien la va a cuidar? Por su condición está en el grupo de mayor vulnerabilidad... tengo terror de lo que podría pasar...</p> |

| | | |
|---|------|--|
| | | <p>Por el lado económico por lo menos hasta el momento estamos bien, mi marido es funcionario público, hasta el momento el gobierno no hizo ningún anuncio de que los salarios se verán afectados.</p> <p>Gracias por trabajar en la visibilización de nuestra realidad!</p> |
| 5 | Mamá | <p>Hola, me llamo XXXX, mamá de XXXX, de 7 años de edad con epilepsia refractaria y discapacidad severa. Nuestra experiencia en cuanto a pandemia a sido de mucha "preocupación y miedo", hemos tenido que estar encerrados evitando ir a lugares donde hay mucha concurrencia de público, cuando nos vemos obligados a salir a la calle para realizar un trámite tenemos una rutina de llegada, votamos mascarilla, sacamos los zapatos en la entrada, lavamos la ropa con la que salimos a la calle, lavado de manos y cara con abundante jabón, y desinfección de zapatos con agua y cloro.</p> <p>En la familia somos 4 en total, su papá y hermano de XXXX al principio me miraban como si fuera un poco exagerada en esta preocupación por desinfectar todo, hasta los alimentos que compramos. Pero ahora ya estamos todos mentalizados a que debemos hacer todo esto para cuidarlo a él.</p> <p>Así a sido mi experiencia como cuidadora, y la de mi familia.</p> <p>Les envió un tremendo abraso a todas las mamás cuidadoras, papás cuidadores, y tutores, deseando que estén todos bien, se despide.</p> |
| 6 | Mamá | <p>Hola XXXX y mamá terapeutas les escribe XXXX madre Cuidadora de XXXX niña de 13 años con Discapacidad Severa debido a el síndrome de lennox Gastaut y autismo. Somos de Perú</p> <p>Ella se considera con multidiscapacidad toma 3 medicamentos para la epilepsia y también cannabis medicinal, ella va terapias cuando podemos costear el pago ,pero generalmente no pues no contamos con la solvencia económica, en general asiste terapias o talleres cuando hay apoyo gratuito o a costo social .</p> <p>Igualmente gastamos dinero en la medicina Cannabica y el la movilidad ya q por su condición no usa los buses o micros ,generalmente usamos taxi eso es un gasto adicional, usa pañales y tiene una dieta distinta que los demás niños y hay meses q no podemos cubrir esa necesidad. Yo la CUIDO 24x7 por q es alta dependiente, sin noción del peligro y por las crisis CONVULSIVAS puede accidentarse en Cualquier momento .</p> <p>Mi esposo con su sueldo mínimo trata de cubrir todos los gastos.</p> <p>No tenemos ingresos adicionales ,ni ayudas del Estado ni de nadie en economía yo no puedo salir trabajar.</p> <p>Por su condición hay veces la discriminan .</p> <p>Con el Covid 19 mi esposo a sido retirado del trabajo cn licencia sin goze de haber ósea sin pago hasta nuevo aviso. Mientras se ha recortado el ingreso y estamos tratando de no gastar mucho pero para nuestra hija no podemos hacer cambios ella igual toma las medicinas q el seguro aveces no tiene, pañales útiles de aseo vitaminas igual debe consumir cada mes .</p> <p>Estamos muy preocupados pues sin acceso a soporte y terapias ella volverá a retroceder . Y últimamente ha recaído en sus convulsiones . Y más aún con temor a que enferme y no hay atención médica por la cuarentena, no hay bono para ella con persona con discapacidad severa, ni pensión no contributiva. Igual aún no reconocen nuestra labor de Cuidadoras y el Cuidado que damos con madre no tengo un soporte adicional si mi esposo enfermar a que sera de mi niña. Deseamosse cumpla la ley 29973 ley General de la Persona Con Discapacidad y haya un protocolo que de soporte en esta emergencia mediante la creación de un sistema de cuidados para nuestros niños y para nosotras .</p> <p>Gracias</p> |
| 7 | Hija | <p>"La enfermedad de mi madre debe estar alrededor de los quince años, un Alzheimer que se</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>ha llevado gran parte de su vida con dulce y agraz donde he acompañado cada uno de sus momentos y no dejo de sorprenderme con su capacidad de aferrarse a la vida, siempre con gran fortaleza, pese a las circunstancias y esto me deja una gran enseñanza de luchar siempre y rendirse jamás. Hoy miro su vulnerabilidad en contradicción con su fortaleza a la vida, cómo alguien que está sufriendo porque ya el ocaso se acerca, puede aún amar la vida. Así hemos pasado muchas noches velando su sueño, acompañando una partida inminente que se aproxima a cada segundo como una sombra silenciosa, en espera del alba que nos anuncia que llegó un nuevo día. Este proceso final desgarrador supera un mes, tal vez, precisar fechas no muchas veces toma importancia, pero esta vez se trata de algo distinto y que jamás habíamos vivido universalmente. Recuerdo que fue a comienzos de marzo 2020, cuando mi madre ya no tuvo la fuerza de volver a levantarse de su cama, como un episodio premonitor a lo que se venía. La noticia nos arrebató la vida de golpe, un virus llamado covid-19, amenazaba al mundo transversalmente. Por primera vez sentí que todos éramos iguales. Pero a medida que transcurrieron los días, me fui dando cuenta que el más vulnerable siempre pagará las consecuencias. Me llevo a estremecer como los gobiernos minimizan las muertes de nuestros adultos mayores, sin sentir la más mínima sensibilidad y sus vidas se transformaron en números que llenan las estadísticas de defunciones anónimas, olvidadas en fosas comunes que serán polvo, donde de seguro las nuevas generaciones levantarán grandes edificios para demostrar su poder económico. Nuestra realidad no es muy distinta, aún hay lugar en algún cementerio, pero no por eso, es menos desgarrador para las familias que han vivenciado la pérdida de su ser querido. Sin la posibilidad de consuelo para darle una despedida digna, a esa persona que no fue un número, si no que fue parte de esa generación que con esfuerzo construyó nuestro país.</p> <p>Este país que me cuesta entender, que pasa de un extremo a otro, con la misma velocidad a la que viven. Recuerdo sólo unos meses atrás, en pleno estallido social, las consignas en apoyo a nuestros adultos mayores, todos los discursos enfocados en mejorar la calidad de vida de nuestros viejos, “Chile despertó”. Mi alma se destroza cuando sólo a unos meses los estamos condenando a muerte, sin haber cometido delito, más que haber vivido en humildad, soledad y pobreza.</p> <p>Mi vivencia por estos días se transformó de golpe, luchar con sus enfermedades de base, en estado crítico y al mismo tiempo enfrentar a este enemigo silencioso que está al asecho, observando su vulnerabilidad de paciente de alto riesgo. Cada día es un nuevo desafío, extremar las medidas de prevención se transformaron en rutina, nuestros rostros lucen escondidos en mascarillas como estar protagonizando una película de ciencia ficción que jamás imaginamos y ni hablar del equipo médico que debe ingresar a mi hogar para proporcionar sus cuidados asistenciales y que en alguna medida hasta ellos constituyen un riesgo de traer involuntariamente el contagio. Es tan grande la incertidumbre, que es inevitable no sentir miedo, pero al mismo tiempo sacar las fuerzas necesarias para sostenerse en pie y proporcionar los máximos cuidados para proteger su salud, porque tal vez, su muerte es inminente, pero hace una gran diferencia un desenlace rodeada del amor familiar a quienes han partido en la soledad de un hospital o un asilo, sin poder coger la mano de un familiar y sentir contención para minimizar el miedo al túnel de lo desconocido.</p> <p>En este contexto de decisiones trascendentales, como el paso de la vida a la muerte, también me tocó vivir uno de los procesos más fuertes, al verme enfrentada a la difícil decisión de asumir la certificación médica de mi madre de limitación al esfuerzo terapéutico. Hasta entonces un término absolutamente desconocido para mí, pero que frente a las circunstancias me tuve que familiarizar de golpe, porque su estado de salud es crítico e irreversible y la vulnerabilidad intrahospitalaria puede constituir un mayor riesgo, más aún frente a la contingencia y se optó atención domiciliaria y asistida en la medida de lo posible por un equipo de la salud primaria de pacientes postrados, no ha estado exento a dificultades, debido a la contingencia y poder darle regularidad. No es un proceso fácil para quien toma la</p> |
|--|--|

| | |
|--|---|
| | <p>decisión, porque categóricamente estás renunciando a toda intervención médica que pueda constituir algún daño mayor a su actual estado de salud, aun sabiendo que esto podría prolongar su vida. Aquí también se conjugan temas éticos, como proporcionar y velar por darle una muerte digna. La terminología siempre busca las palabras adecuadas para definir cada proceso, pero quien lo vive desde la emocionalidad y sentimientos de apego hacia su ser querido, no es un proceso fácil y lamentablemente no existen los mecanismos o redes de apoyo para humanizar y enfrentar ese proceso. Sin embargo, por más duro que sea, siempre hay que aferrarse a lo positivo y así continuo luchando por darle amor, cuidados y dignidad hasta el final.</p> <p>Dentro de esta vivencia de estar en cuarentena y velando por mantenerla fuera de todo riesgo, he debido enfrentar situaciones que cuesta comprender, principalmente la falta de empatía por el otro, la irresponsabilidad de muchos, la falta de humanidad de las autoridades, entre otras muchas cosas. Ciertamente los momentos de crisis pueden sacar lo mejor de cada persona, pero también pueden mostrar lo peor de cada uno. Como poder comprender la gran cantidad de personas burlando e implementando las más variadas estrategias para burlar las medidas de cuarentena y prevención. Como puede existir tanto egoísmo para no empatizar con los grupos más vulnerables, nuestros adultos mayores son los que están pagando el costo de la irresponsabilidad de otros, porque seguramente serán ellos los desplazados frente la decisión de elegir a quién otorgar el beneficio de un ventilador, porque en este sistema capitalista la vida de un adulto mayor se mide por su falta de capacidad laboral y vida útil. Seguramente ese adulto joven se beneficiará su falta de responsabilidad porque su vida aún es laboralmente útil. Por otra parte, mi vivencia como cuidadora en tiempos de pandemia no es muy alentadora, y no hablo del encierro y soledad, que recién ahora otros están evidenciando, creo que las cuidadoras por primera vez nos hicimos visibles y podemos dar testimonio que el encierro no mata a nadie, porque nadie más que nosotras hemos postergado nuestra vida en un encierro permanente al cuidado de otro. Por eso cuesta comprender cuando algunos se justifican porque estaban aburridos en casa, tal vez la gran diferencia está que las cuidadoras construimos “hogar” ese lugar donde amamos hasta dar la vida por otro, donde formamos familia con valores y les enseñamos a conocer el respeto, empatía, humildad. Donde nos desvelamos cada noche sólo con la recompensa de tener una sonrisa de nuestro ser querido que sufre. Cuantas madres cuidadoras, han postergado su vida treinta, cuarenta años por un hijo postrado, cuando la expectativa médica no le daban más de un año, pero su entrega y amor han vencido todas las barreras. Sin embargo, la burocracia me aterriza de golpe, para recordarme que no todos construimos “hogar” y que debo enfrentar a diario la cruel realidad de personas poco empáticas, esto lo evidencié al tratar de resolver el trámite para facilitar el cobro no presencial de la pensión básica solidaria que recibe mi madre y que cada mes debo asistir a retirar a la Caja de Compensación, porque soy su apoderada certificada con interdicción indefinida. Considerando además que debo velar por los cuidados de su salud, entendiendo que si yo como cuidadora me expongo a situaciones de riesgo, puedo ser yo quien traiga el contagio al hogar y constituir un riesgo a su crítico estado de salud, por lo tanto, solicité alguna alternativa no presencial, sin embargo la burocracia no deja de sorprenderme, cuando el encargado del local en forma muy despectiva y prepotente me señala que debo traer a mi madre para tomar su huella digital y poder optar a un medio de pago de tarjeta, le expliqué con documentos médicos en mano, que mi madre era postrada y certificada con limitación al esfuerzo terapéutico, lo cual era imposible desplazarla hasta el lugar y los riesgos de contagio a los que yo me exponía pensando que después debía llegar a cuidarla, incluso le señalé que en estos momentos que yo perdía mi tiempo con alguien tan intransigente, mi madre podría estar falleciendo. Para concluir me señaló que no podía hacer nada y que me dirigiera a las oficinas del IPS, donde muchas veces intenté alguna solución sin resultados positivos, como se dice coloquialmente, se pasan la pelota. Yo me pregunto acaso este funcionario público, pretendía que yo le cortara los dedos a mi madre postrada</p> |
|--|---|

| | | |
|---|------|---|
| | | <p>para llevarle su huella digital. Frente a tanta burocracia simplemente opté por no retirar su pensión, creo que la vida de mi madre vale mucho más que una pensión básica solidaria. No han pasado muchos días y el tiempo me dio la razón, al escuchar en las noticias que tuvieron un contagio y se debió evacuar el lugar. Así esta crisis va dejando de manifiesto muchas cosas que parecían obvias y resueltas para algunos, pero que para muchas cuidadoras nunca lo fueron, me resulta contradictorio que hasta las personas privadas de libertad por haber cometido delito, tengan más derechos que nosotras las cuidadoras que hemos dedicado nuestras vidas al cuidado de otro, no hemos visto a ninguna autoridad de los derechos humanos en nuestras casas velando por los derechos fundamentales de nuestros pacientes como es el derecho a la vida. Y no se trata de cuestionar su rol, que ciertamente es muy valioso pero no opera con igualdad para todos. Por estos días donde legítimamente se reconoce la abnegada labor del personal de salud, incluso arriesgando su propia vida para cuidar a otro, es digno de reconocimiento y otorgar el título de héroes. Me toca muy de cerca y me emociono frente a la labor de cuidar, tal vez el mundo también necesitaba de héroes anónimos, que sin un juramento hipocrático hemos dado la vida al cuidado de otro en la soledad de nuestro hogar. Ciertamente por estos días se ha reconocido el trabajo de muchos, incluso autoridades alabando el trabajo en las residencias de larga estadía de quienes deben velar por el cuidado de adultos mayores, ciertamente es su pega y la deben hacer con mucha vocación, pero al mismo tiempo me sorprende nunca haber escuchado un reconocimiento a nuestra labor de cuidadora informal, no es acaso una labor, por cierto no remunerada, tal vez por eso no cuenta, pero que le hacemos gratuitamente la labor a un estado que no se hace cargo de sus adultos mayores postrados, no valentes, de familiares en situación de discapacidad, que no cuentan para nada, solo para quienes los amamos profundamente. Creo que esta crisis, si de algo sirvió es para visibilizar la vulnerabilidad de muchos y que permita a futuro apuntar a lo verdadera importante. Familias que recién ahora volverán a mirar a sus viejos a los ojos para decirles “te quiero” para agotar todas las instancias antes de decidir enviarlos a un asilo, porque eran considerados un estorbo y no cuestiono a las personas que debieron hacerlo por necesidad, si no aquellos que decidieron que sus padres estorbaban y guardaron toda su vida en una maleta para depositarla en las frías paredes de un asilo. Quiero que esta sociedad sepa que existe un submundo más allá de la comodidad y confort de su casa, porque cuando cada uno de ustedes aprenda a construir hogar, tal vez puedan llegar a comprender que existen personas que sufren, que luchan como verdaderos héroes para sobrevivir.</p> |
| 8 | Mamá | <p>Mis estimadas. De verdad tenía muchas ganas de contar mi experiencia y desahogarme, pero desde que supe de esta tentadora iniciativa, no encontraba el tiempo de poder sentarme con la tranquilidad que necesitaba para escribir, son las doce de la noche y decidí acostarme un poco más temprano para darme este momento. Las otras noches dejamos ese espacio para reencontrarnos como familia y hacer algo entretenido, a pesar de lo molida que me sienta, mi conciencia esta tranquila por poder compartir con mis hijas y mi marido, después de todo, este es su momento conmigo también. Soy mamá de tres “Lolos”, dos chiquillas preciosas de 18 y 13 años y mi conchito de 9 años mi “mini lolo y eterno bebe”, XXX, con una parálisis cerebral y daño neurológico severo (secundario a un accidente) quien recibe toda mi atención y los mimos. Tengo hospitalización domiciliaria desde hace casi dos años, pero a pesar de tener ahora este apoyo, la demanda de XXX y mis aprensiones aumentaron al punto de que he enfermado más que antes. Son diferentes preocupaciones ahora, son diferentes los miedos. En tan solo dos años la condición de XXX ha cambiado al nivel de que hoy sea dependiente de un ventilador mecánico para vivir, se sumaron más patología en pocos meses, que requiere de muchísima demanda tanto durante el día como la noche, me duele profundamente, pero su deterioro</p> |

| | | |
|---|------|--|
| | | <p>físico va a pasos agigantados.</p> <p>En esta crisis sanitaria que estamos viviendo, me ha tocado defenderlo una vez mas, con garras y dientes, he tenido que exigir seguridad para mi gordo, porque me he sentido vulnerable en una clínica que piensa como empresa. Quienes se suponía que debieran de apoyarme en el cuidado y seguridad de mi hijo, pretendían que recibiera en mi casa a una Técnico que estuvo en contacto DIRECTO con un COVID positivo. Así tal cual lo leen. Es una negligencia y una locura por parte de esta clínica, y sin importarles lo que pase, insistieron en que debía recibir a esta técnico porque su test había dado negativo. Una situación indignante, que obviamente reclamé sin recibir ninguna explicación congruente por parte de su gerente.</p> <p>A Raíz de esto, la Clínica NO quiso enviarme a nadie más y me dejo cuidando sola a mi gordo, haciendo turnos con mis otras técnicos. Después de casi dos años de tener hospitalización domiciliaria, mi casa invadida de personas desconocidas, busque el lado positivo de esta situación. El estar juntos solitos los cinco ha sido lejos lo mas lindo, pero no voy a negar que también ha sido tremendamente agotador. A pesar que tener Hospitalización domiciliaria trae nuevos y potentes dolores de cabeza, me he visto estos días intentando hacer malabares con la casa, mis hijas, mi marido y XXX y es tremendamente demoledor!. Cuidar a mi hijo una noche, no significa dormir un poco, es simplemente no dormir, cuidarlo por el día significa no moverme de su lado. Dia y noche estar permanentemente evaluando sus signos vitales, su respiración, su ventilador, su clínica, pendiente del coctel de medicamentos y los sondeos, y si algo se me llega a pasar me siento fatal. Por lo tanto, veo toda esta escena, desconocida para mi hasta ahora y a pesar de todo, soy una agradecida de la vida en tener este sistema de Hospitalización domiciliaria.</p> <p>Como familia nos cuidamos sagradamente, y extremamos las medidas de seguridad en la casa, estamos confinados desde hace un mes, pero a pesar de todo, tenemos dos a tres técnicos que entran y salen de mi casa todos los días y que circulan en transporte público en hora punta, sin posibilidad de distanciamiento social. Entonces el miedo está latente todo el tiempo y la paranoia muchas veces se apodera de nosotros. XXX ya tiene su propio ventilador con el que respira, pero su cuerpo esta tan débil, que sabemos que un virus de esta magnitud no podría soportarlo. Si una influenza muy agresiva lo dejo con un daño pulmonar crónico, imaginamos el peor escenario ante la exposición a este virus.</p> <p>Estamos todos los días intentando mantener la calma y no pensar tanto en el virus, ya no vemos noticias, ni matinales que hablen del Covid, y todos los días intentamos reinventarnos, eso es sin duda lo más enriquecedor de todo esto, estar juntos despertando la creatividad y la motivación cada día. Esta en LA oportunidad que nos esta dando la vida de ser consientes y de valorar lo realmente importante.</p> <p>Sabemos que el confinamiento es la única medida para mantener a nuestro XXX y a todo el mundo a salvo. Porfavor quédense en sus casas.</p> |
| 9 | Mamá | <p>Soy madre del pequeño valiente llamado XXX.</p> <p>Es un pequeño de 12 años exquisitamente mamón con Mucopolisacaridosis IIIC (enfermedad nerodegenerativa que en resumen deteriora todo el cuerpo por falta de producción de una enzima, con baja esperanza de vida), la cual solo fue diagnosticada ciertamente hace apenas año y medio por falta de un examen específico hace años atrás a pesar que desde los 2 años su equipo médico tenía la sospecha.</p> <p>Sus primeros años de vida fue tratado con el diagnóstico Trastorno Generalizado del Desarrollo, a los 6 como autismo, para fines escolares (ese es otro tema complejo), y ya a los 10 como MPS.</p> <p>La mentada enfermedad es conocida comúnmente como Síndorme de San Filippo o Alzheimer Infantil, por lo que su manejo no es el más sencillo, con constantes hospitalizaciones,</p> |

| | | |
|----|------|---|
| | | <p>descompensaciones, problemas respiratorios severos, y, en general, en cualquier momento dejan de caminar, de ir al baño, de hablar, etc, pasan de ser niños a abuelitos.</p> <p>Soy de las bendecidas de poder haberme dedicado a su cuidado personalmente, siempre con ayuda de mi familia y apoyo en casa, aunque sea unas horas al día, además de trabajar sólo media jornada sólo los últimos años (antes no trabajaba) y actualmente estoy desde fines de marzo con teletrabajo.</p> <p>Lo anterior si bien nos evita la exposición al COVID-19, nos ha traído aparejado un nivel de estrés similar al que he vivido cuando estoy semanas eternas internada con mi hijo en la clínica, pues se pierde la noción del tiempo, del espacio, se vive día a día con la incertidumbre del mañana, en la nebulosa constante del qué pasará?!...y los seres humanos no estamos hechos para eso... vivimos de esperanza, de anhelos, de planes, de sueños... sabemos que nuestra vida es efímera pero vivimos como si fuésemos eternos... y para nosotras las madres de niños espaciales (sí, pues son de otro mundo jajaja)... es mucho más complejo, pues vivimos planeando rutinas de hipoterapia, kinesioterapia, terapeuta ocupacional, musicoterapia, nutricionistas, citas médicas, organizando medicamentos, pautas alimenticias, etc etc etc, y no poder contar con la mayoría de estas cosas que son de vital importancia para evitar deterioros o tirar a la borda los pequeños avances que tanto nos cuesta lograr, nos causa una carga emocional negativa espantosa, y nos comemos toda ansiedad y ese miedo pues somos los pilares de nuestra familia, las super mamás, sin nosotras nada funciona, así que no podemos ser menos que excepcionales aunque por dentro estemos asustadas de este mundo convulsionado preguntándonos cuando volverá todo a la normalidad.</p> <p>Entonces, si bien somos de las familias afortunadas de poder resguardarnos en casa, es complejo el escenario, pues tenemos que seguir dando el 100% pero sin la red de apoyo con la que solemos contar, tratando de cumplir en casa, en el trabajo, y en lo más importante para nosotras, cumplir con nuestros niños, logrando una sonrisa diaria en los rostros de nuestro locos bajitos.</p> <p>Cariños y fuerza a toda esta hermosa comunidad!!</p> |
| 10 | Mamá | <p>Buenos días amigos:</p> <p>Somos papás de XXX una niña de 4 añitos con PCI y dependencia casi total de quienes velamos por ella permanentemente. Entenderán cuan difícil es sobrellevar esta situación y más aún en las circunstancias de cuarentena total en la que nos encontramos debido principalmente a los cuidados más excesivos que se requiere para mantenerla libre de todo riesgo.</p> <p>Al momento, seguimos las instruccipnes reomendadas para esta cuarentena y que se refieren principalmente al aseo y desinfección, además del aislamiento físico. El aislamiento social se ha restringido solamente a nuestro entorno familiar que consta de nosotros dos como apás, mi hijo de 14 años y V., procurando salir para lo estrictamente necesarario y solo una persona por semana.</p> <p>Tratamos de sobrellevar el aislamiento con diferentes actividades tanto comunes como específicas para XXX practicamos ejercicios físicos para ella a fin de mantenerla en movimiento, ya que tiene una motricidad muy limitada por su condición, permaneciendo durante cierto tiempo en cada ambientes del departamento y tratamos de distraerla para que no sienta fatuga al estar casi siempre echada en diferentes posiciones. Pese a las limitaciones que vienen aparejadas a esta coyuntura, procuramos que no falte la alimentación esencial; en el caso de XXX desayuna casi siempre avena con leche, galletas o pan con algún aderezo, a media mañana y media tarde merienda, el almuerzo y la cena, cuyos ingredientes además de</p> |

| | | |
|----|------|--|
| | | <p>los envasados son todos productos naturales que están a disposición en los mercados, almacenes y supermercados, siendo la verdura y la fruta de especial interés para nosotros además de otros suplementos como el CN pediátrico que nos ayuda con el peso de mi nena y que se pueden pedir por delivery.</p> <p>Seguimos día a día la evolución de los acontecimientos y dándole especial atención a aquellas publicaciones que tienen que ver con la condición de mi hija en particular y de todos los niños con alguna limitación en general, siendo los grupos de facebook y sitios de internet los más procurados. Demás está mencionar que monitoreamos día a día el estado de XXX para percatarnos de cualquier anomalía ante la cual tenemos ya instancias a las que recurrir como su neurologo particular así como los servicios de salud a los cuales tenemos acceso y en caso de presentarse alguna emergencia, nos movilizamos inmediatamente a un centro médico, ya sea con el seguro o de forma particular dependiendo de la situación, para lo cual se puede transitar en vehículo explicando a las autoridades el motivo.</p> <p>Éste es un breve resumen de nuestra experiencia en esta coyuntura mundial de la pandemia y confiamos en Dios de que la misma no nos afecte y pueda llegar pronto a su fin.</p> <p>Un abrazo cordial y deseos de bienestar para ustedes y sus familias.</p> |
| 11 | Mamá | <p>"Buenas noches Soy mamá de XXXX mi experiencia con el tema del covid 19 , ha sido muy triste no poder hacer una vida normal con mi hijo, el acostumbrado a salir y ahora nos ha cambiado la vida el estar encerrados, el tiene síndrome de angelman, tiene 27 años siempre con su sonrisa ahora me doy cuenta que ha cambiado mucho lo veo muy triste ha tenido muchas crisis convulsivas creo que es parte del encierro, el quiere puro dormir y eso a mi me tiene muy mal animicamente, es muy lamentable que para las autoridades no sea prioridad la discapacidad y menos las cuidadoras somos invisibles, veo con mucha tristeza que mi boris no tiene ganas de nada, mi hijo pertenece al programa postrados no he tenido visitas del equipo, pero si me han llamado para saber como esta él solo eso, como cuidadora me siento cansada, duermo super poco, despierto a cada momento veo si mi hijo respira es una preocupación constante, este último tiempo mucho dolor de cabeza stres y todo esto es por ver a mi hijo tan decaído pero que mas puedo hacer solo pedir a Dios que me dé la fuerzas y seguir cuidando a mi hijo y cuidarme para que este virus no entre en mi familia porque se que si mi hijo se contagia no será prioridad para el sistema de salud, eso quería contarles desde mi casa mi experiencia de cuidadora. Muchos saludos a cada una de uds "</p> |
| 12 | Mamá | <p>Pues no creo ser la unica mamá soltera y sin trabajo en casa 😊 es algo estresante por que si mañana no tengo que haré?? En verdad si me preocupa que esto tarde mas y me da gusto por el medio ambiente por que sera el planeta para nuestros hijos</p> |
| 13 | - | <p>XXX Ver q nuestro cuidado es 24/7 y siempre solas el.gonierno.nos tiene olvidados</p> |
| 14 | Mamá | <p>Eso es verdad hay una experiencia de alegrías, miedo, insertidumbre vale la pena compartir más aún cuando tenemos niños en situación de discapacidad. XXX o Mamá Terapeuta claro q si estoy a punto de terminar mi libro titulado" mamá por qué todo el mundo me mira".Es un brochazo de la vida de mi hija en situación de discapacidad con un diagnóstico sumamente complicado, en este libro resumo como la vida se me partió en dos al saber cómo</p> |

| | | |
|----|------|--|
| | | nacería XXX,sus continuas cirugías, llantos y alegrías como hemos pasado muchas etapas estos diez largos años... experiencia significativas,el como poco a poco fui aprendiendo de tantas discapacidades y ser hoy por hoy el contacto para muchas otras madres q recién empiezan a contar su historia inclusiva. |
| 15 | - | Miedo tristeza y afectada psicológicamente |
| 16 | - | Extremista en todo (cuídados, limpieza y seguridad) |
| 17 | Mamá | <p>Cuando dió inicio la cuarentena, me dediqué a la casa, a mi hija y a mi esposo! Mi trabajo lo desempeño en una clínica de especialidades, motivo por el cual, tuve que alejar a mi hija de casa, ya que tengo contacto directo con pacientes covid 19 y mi esposo, también. Nunca en mi vida había sido tan dedicada a ellos y esta vez lo di todo! Saqué los platos, las copas, que son para ocasiones especiales. Ésta era una de ellas! Cociné todos los días sus platillos favoritos, desempolvé la batidora y les preparé sus postres, vimos películas juntos, dormimos los 3 en una misma cama. La casa estaba reluciente...</p> <p>Al día de hoy, la casa está vacía, no he hecho de comer, tengo insomnio, estoy ansiosa, lloro! Mi horario laboral es nocturno, pero ni los días que estoy libre, logro conciliar el sueño. Tengo miedo, como pocas veces. Extraño a mi papá! Adulto mayor que está resguardado desde que inició la contingencia. Extraño a mis hermanos, normalmente pasamos mucho tiempo los 5 juntos, con mis cuñadas y mis sobrinos. Quiero abrazar a mi familia, quiero sentir el calor de mi hija... Dios mediante saldremos de esta!</p> <p>El fin de semana, preparé unos merenguitos (experimento), y se los fui a dejar a cada uno, así de lejitos!</p> <p>Cuiden de ustedes y de su familia!</p> <p>Gracias por leer, necesitaba desahogarme!</p> <p>¡Dios les bendiga!</p> |
| 18 | Mamá | Buenas tardes, en lo personal, estrés, preocupación, tristeza, incertidumbre y miedo, soy médica y me preocupa grandemente llegar a casa y contagiar a mi familia y sobretodo a mi pequeño 😞 |
| 19 | Mamá | Miedo, alegría también porq hace mucho no estábamos juntos los 5 ,jugamos,cocinamos ,pintamos,mi XXXX aprende a usar la lavadora ,y el cocina ,mi hija feliz con aprender a cocinar y a utilizar la lavadora ,solo el miedo a que mi hijo se contagie, no salimos ,estamos en una cuarentena voluntaria, pero cada día agradezco el poder besarlos y verlos dormir en sus camas cada noche |
| 20 | Mamá | Todo por salvar vidas |
| 21 | Mamá | Yo estoy con mucho miedo mi hijo es portador de un síndrome genético neurogico no habla no camina crónico respiratorio se conecta a bipap para dormir si le llega a dar el virus no se que va pasar ya que no es prioridad Mi impotencia es grande 😞 |
| 22 | Mamá | Al fin alguien nos considera, mi hijo es ventilado con Tens 24 horas.... Suspendí todas las terapias y los turnos de las tens... Nos guardaremos en casa con aislamiento y solo visita de kine respiratorio 1 vez al día. Un gran abrazo a todos los padres en esta situación y mucha fuerza. |
| 23 | Mamá | Muy cierto!tengo mucho miedo de enviar a mi hijo a sus escuela...creo que lo dejarè en casa...aunque todos me traten de histèrica...una pena que una vez màs nuestros hijos y en grl |

| | | |
|----|------|--|
| | | la discapacidad sea invisible |
| 24 | - | Muy grave , nuestros hijos son de alto riesgo Creo que las medidas que están tomando acá son demasiado light Yo no mandaría a los niños al colegio por ningún motivo Y tomaría serias medidas , cerraria metro lamentablemente ahi va a ser foco de contagios Que la gente que pueda trabaje desde la casa Se viene grave la cosa y acá Piñera y ministros no le toman la gravedad al asunto |
| 25 | Mamá | Yo tengo tanto miedo por mi hijo el tiene discapacidad severa e hipotonia aparte neumonias y sbo recurrente. Tiene 3 añitos y lo peor que acaa en mi pueblo la gente lo toma para la chacota todo lo que esta pasando 😞 |
| 26 | Mamá | Todas las que tenemos hijos con PC u otra enfermedad que les debilita su aparato respiratorio estamos muy preocupadas , en lo personal decidí encerrar a mi hija , darle propóleo y vitamina c para fortalecer un poco sus defensas. |
| 27 | - | Si, preocupa. En Argentina tampoco se habla de Coronavirus y discapacidad |
| 28 | Mamá | Tengo una niña de 4 años con PCI, nuestro país acata una cuarentena obligatoria, solo pueden salir una persona por familia a comprar víveres. Esto lo están controlando dividiendo las terminaciones de los DNI designando que las últimas terminaciones de los números pueden salir un día a la semana, esto es sólo de lunes a viernes. Sábados y domingos es prohibido el tránsito y por su puesto no hay transporte público ni privado. La ciudad en la que estamos es muy montañosa por lo que siempre fue imposible salir con una silla de ruedas, entonces salir es prácticamente imposible con mi hija en silla, los niños y los mayores de 60 años no pueden salir de todas maneras. El gobierno otorgó un bono para discapacitados y niños pero no hay bancos cerca, tendríamos que caminar 3 horas para encontrar uno y el horario permitido para salir solo es de 7 a.m. a 12, por lo que sería imposible ya que las colas en los bancos son gigantescas. Es por eso que existe un plazo de 90 días para cobrar el bono que corresponderían a 55 dólares aproximadamente. En casa nos abastecemos de alimentos mediante delivery, en casa somos 7, mis 4 niños, mi esposo y la persona que me colabora con mi hija. Nuestro día comienza con una hora de ejercicios apenas mi hija se despierta en su cama. Luego la baño y la alistó y baja a desayunar. Su papá luego del desayuno termina los ejercicios hasta que toca almorzar. Mientras tanto yo debo dedicarme a limpiar y la señora que antes me apoyaba con mi hija cambio el rol colaborando con la cocina. Antes teníamos personal de limpieza pero ya no vienen por medidas de seguridad de la cuarentena. Las tardes las dejo libres para realizar los deberes escolares on line con mis hijos mayores y continuar con tareas domésticas. No estamos trabajando desde casa ya que somos independientes. Es por eso que podemos dedicar todo nuestro tiempo del día a nuestros hijos. Como meta de todos los días es cumplir con los ejercicios de rehabilitación, pero un día del fin de semana descansamos ya que con todas las obligaciones de la casa y de los niños no tenemos tiempo para nada más. Afortunadamente contamos con recursos para poder parar un par de meses pero también existe la preocupación de que esto se extienda más tiempo y tendremos que reformular la manera en como nuestra empresa funcionará a futuro. |
| 29 | - | En esta cuarentena los días pueden ser largos pero las tareas del cole y la terapia ayudan. Estamos aprendiendo a ser más amables, a hacer cosas lindas por el otro, a compartir más de |

| | | |
|----|------|--|
| | | <p>lo que habitualmente lo hacíamos y a ser más agradecidos de estar juntos, sanos y con comida en la mesa. Un día a la vez...mañana será otro día y Dios está con nosotros en casa.</p> <p>Los tiempos malos también tienen un toque de cosas buenas solo depende de la actitud que se asuman.</p> |
| 30 | Mamá | <p>Hola, soy mamá de XXXX bebé de 1 año y 5 meses. Cada día tenemos una rutina a fin de mejorar día a día la salud de Manuel. Nos levantamos lo cambié, limpio, tomamos desayuno y empezamos con las terapias de ABR. Posteriormente juega con XXXX su hermana de 8 años, quien lo estimula mucho. Después comen un refrigerio de fruta o cereales. Le hago unos masajes a XXXX. Pasen la hora almorzamos. Siempre hablamos claro a XXXX, le mostramos objetos. Él es muy risueño, le encanta reír y jugar. Luego su papá le hace nuevamente las terapias ABR. Y continúa nuestro día jugando, estimulándolo según nuestro ritmo del día. Yo trabajo en atención al cliente y pese a estar en cuarentena en mi país (La Paz) continuamos laborando desde casa; así que tengo el tiempo copado con mis hijitos, el trabajo de la casa, y la terapia: pero gracias a Dios estamos sanos. Estoy cumpliendo con todas las disposiciones de salud y seguridades, no es fácil estar "encerrados" pero es lo que corresponde. Salir a comprar sólo cuando me corresponde, prever que tengamos todos los medicamentos necesarios, y adecuarnos a esta pandemia no ha sido, ni será fácil, todo a cambiado: pero es una oportunidad de estar en familia, tener más tiempo para mis hijos, dedicarme más tiempo a las terapias, re plantear objetivos, crear mayor conciencia con la naturaleza, la sociedad y el medioambiente era y es necesario para todos. Por último puedo decirles que "mi XXXX es una bendición, es un bebé de admirar, un ángel luchador, un ser humano diferente y único, él es feliz y cada día mejorará con ayuda nuestra, de ABR y de Dios". XXXX y XXXX son mi razón de vivir. Las wawas como XXXX son ángeles mandados x Dios y de las cuales hay mucho que aprender 🧐</p> |
| 31 | Mamá | <p>Tengo a mi cuidado a XXX hijo menor 21 años, dig.paralisis cerebral.Este tiempo de contingencia ha sido muy estresante para los dos, antes estaba inserto escuela, por ende actividades y recreación, hoy pasan los días, a veces XXX descompensado, sin ayuda de terceros y parte económica inserta, es mi testimonio.</p> |
| 32 | Mamá | <p>Hola, soy mamá cuidadora, 24/7 cuido a mis hermosas mis tesoros mis princesas gemelas XXX y XXX de 6 años, vivimos en un sector rural de la comuna de CALBUCO, decima región de los Lagos, tenemos miles de historias que hemos vivido ellas tienen parálisis cerebral epilepsia retraso sicomotor, crónicas respiratorias por lo tanto, estamos en cuarentena voluntaria desde marzo, XXX estuvo hospitalizada por neumonía por aspiración ya que además tiene problemas de deglución y una semana antes que comenzara esto, XXX estuvo hospitalizada en el Hospital de Puerto Montt, ella está esperando del año pasado una operación una gastro para alimentación y con todo esto su operación se aplazó y le dieron alta médica con sonda nasogástrica para darle líquidos y medicamentos, es una situación estresante porque en un día tienes que aprender uso de sonda como alimentar a tu hija, por una sonda miedos dudas que hacer si se sale ..y. Todo era partir a urgencias si sucede algo.... Todo esto en la primera semana donde se suspenden las clases, te suspenden todo Horrible y en casa ya Sofía se saca la sonda y la enfermera de postrados rural llega con otra sonda mas grande porque no tienen otra, XXX rechaza comienza con fiebre y ahora si que si o si a urgencias, llegamos con fiebre mas de 38 y activa protocolo covid entra la doctora verifica los datos y sale se demora y vuelve como una astronauta su hija está con fiebre es posible que tenga coronavirus exámenes ... Y yo no puedo ser hemos estado encerradas en casa nadie sale solo han entrado a casa enfermera y kinesiólogo y semanas así, uno se imagina lo peor ... Toda una tarde en urgencias porque no teníamos la sonda que debían usar, gracias a Dios el resultado estuvo al otro día y obviamente era negativo.. nosotras hemos estado</p> |

| | | |
|----|---------|---|
| | | <p>encerradas marzo abril y mayo, donde vivimos es campo podemos salir afuera respirar el aire puro pero ellas no se pueden enfermar no permito a nadie en casa, tenemos muchas tareas del jardín del colegio de la corporación, siento que no tengo tiempo para nada intento poder hacer lo mejor que uno se transforma en enfermera, en kinesióloga, en profesora, educadora, fonoaudióloga, cocinera y hay que seguir con los negocios porque hay que comprar leche pañales y medicamentos, y pagando cuentas y la vida continúa aunque estes encerrada.</p> <p>Los miedos están y si hemos vivido en una pequeña burbuja y siento que todos los proyectos que tenía pensado hacer este año se han detenido, eran muchas cosas, por hacer con la corporación Aprendo con mi nuevo emprendimiento... Están estancadas pero fuera de nuestra casa el mundo sigue girando y veo desde fuera que no está bien y me da impotencia ver todos los días sus informes y las incompetencias de las autoridades del país, que los niños van a estar mejor en el colegio que en la casa, cuando esto recién está comenzando quedan los meses más terribles para nosotras junio julio agosto donde hacemos lo imposible que nuestros hijos no se enfermen, que uno escucha un estornudo y te aterrás ... Ya soy 6 años que uno vive así... Solo que intentamos de que nada nos quiebre de alguna manera tenemos que seguir, no nos damos por vencida las fuerzas energías nos de donde salen ... Pero ahí estamos con nuestros hijos hijas con quienes cuidamos ❤️❤️❤️ Esta es mi historia. XXX y XXX son mi mundo.</p> |
| 33 | Cónyuge | <p>Buenos días, lo más difícil para nuestra familia es el temor en cada uno de los integrantes de tener la responsabilidad del auto cuidado para evitar que en el caso mío como cónyuge es el de contagiar a mi sra con el covid -19 lo que significaría que por mi culpa ella pueda fallecer debido a ser paciente con sistema autoinmune, apagado mediante su tratamiento biológico periódico.</p> <p>Esto a traído consecuencias económica sin duda al dejar de trabajar tanto yo como mis 2 hijas , yo y mi hija menor trabajamos de forma independiente o sea sin contrato , mi hija mayor con contrato part time la empresa se acogió a la ley pero eso significa que solo vivimos gracias a la pensión de invalidez de la XXX .</p> <p>Si bien nos encontramos mejor que la gran mayoría el acceso a los medicamentos a sido algo muy complejo de obtener en estos tiempos.</p> <p>El desconcierto de como se a atendido la pandemia por parte del estado no ayuda en nada a mejorar la calidad de vida de las personas con alguno de estos n problemas y deja al desnudo la falta de políticas reales en favor de aquellos que necesitan del apoyo gubernamental .</p> <p>La falta de catastros en tiempos de pandemia a significado que el estado no maneje la información como debiera para ir en apoyo de la población, al no tener la información adecuada y oportuna para ir desarrollando una política de salud pública acorde a los tiempos que hoy vivimos.</p> |
| 34 | Mamá | <p>Yo llevo 1 mes exacto encerrada en un dpto chico con mi hijo TEA ❤️ estoy ultra cansada, muy saturada y mi hijo aburrido sin salir a su jardín y ver a sus tías y sus terapias. Tiene 4 años y aparte del encierro tampoco hay mucho materiales \$\$ como para inventar actividades. Son tareas difíciles, pero por amor todo se puede hacer. Saludos</p> |

Anexo 3 “Tabla Artículos Revisados – Excluyentes”

| Autores / Años | Título | Población en estudio | País | Total | Edad X | Diseño | Lugar de Intervención | Resumen |
|---|--|---|---------|-------|--------|--|---|---|
| Asqui, M. y Tufiño, M./2021 | Proceso psicoeducativo dirigido a cuidadores de usuarios con discapacidad asistidos por la Fundación Huerto de Los Olivos | Cuidadores de usuarios con discapacidad | Ecuador | - | - | Enfoque cualitativo | Instrumentos de evaluación | Describir el proceso psicoeducativo dirigido a cuidadores de usuarios con discapacidad para evidenciar su eficacia en la orientación psicológica asistida por la fundación Huerto de los Olivos |
| Castro, V./ 2021 | Estrategias psicoeducativas virtuales en la promoción del autoconcepto en cuidadores de personas con discapacidad- usuarios de la fundación huerto de los olivos | Cuidadores de personas con discapacidad | Ecuador | 13 | - | Enfoque cualitativo tipo exploratorio-descriptivo | Entrevistas semiestructuradas en fundación huerto de los olivos | Analizar las estrategias psicoeducativas virtuales para el mejoramiento del auto-concepto y autonomía en los cuidadores |
| García, L./2021 | Proyecto de Intervención: “Dos Vidas en Una” Formación a cuidadores/ as informales de personas mayores dependientes del Municipio de La Victoria de Acentejo | Cuidadores informales de personas mayores dependientes | España | 12 | - | Enfoque mixto | Entrevista estructurada y cuestionario de preguntas abiertas | Proyecto de intervención dirigido a 12 cuidadores de mayores dependientes, cuyo fin es formar la figura del cuidador/a informal, en conocimientos teórico- prácticos generales sobre la provisión de cuidados. |
| González, I.,Galiana L.,Siurana, J.,Oliver, A: / 2021 | Estrategias de afrontamiento de profesionales que atienden a la infancia y adolescencia con necesidades de apoyo: una | Profesionales que atienden a niños/as y adolescentes con necesidades de apoyo | España | 287 | 40-45 | Estudio mixto con metodología cuantitativa y cualitativa | Encuestas y escalas de medida. | Investigación que aborda el concepto discapacidad y sus derivados, enfocándose en las diversas estrategias que utilizan los profesionales cuidadores, entre ellas el humor ético. Así también, analiza la inteligencia emocional de los/as profesionales que cuidan y atienden a la infancia y adolescencia con necesidades de apoyo. |

| | | | | | | | | |
|---------------------------------------|--|---|----------|-----|--------------|---|---|--|
| | aproximación desde la ética del humor. | | | | | | | |
| León, L./2021 | Revisión sistemática sobre intervenciones mediante tecnología, para aliviar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores | Cuidadores de personas mayores | España | - | - | Enfoque cualitativo, revisión sistemática | - | Estudio enfocado en la realización de una revisión sistemática sobre las intervenciones o prácticas en relación al uso de tecnologías para aliviar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores. |
| Medina, N./2021 | Nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui. | Cuidadores principales de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui. | Ecuador | 98 | 41-50 años | Enfoque cuantitativo no experimental, descriptivo-observacional | Encuesta estructurada, mediante herramientas telemáticas e informáticas. | Estudio enfocado en conocer el nivel de sobrecarga de cuidadores principales de personas con discapacidad, mediante la caracterización sociodemográfica y evaluación del nivel de sobrecarga. |
| Palma, C. y López, N./2021 | Estrategias de afrontamiento y estrés en cuidadores formales de adultos mayores de Pereira | Cuidadores formales de adultos mayores de Pereira | Colombia | 31 | - | Enfoque cuantitativo, con un alcance correlacional, de tipo transversal | Encuesta estructurada en un centro de atención del adulto mayor en Pereira y Dosquebradas | Analizar la incidencia entre las estrategias de afrontamiento y el estrés en cuidadores de adultos mayores. |
| Pavón Mencías Cynthia Michelle / 2021 | Niveles de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad en tiempos de COVID-19 | Cuidadores informales de personas en situación de discapacidad que asisten al Centro "Programa Municipal de Atención a la Discapacidad" | Ecuador | 100 | 24 - 74 años | Enfoque cuantitativo | Ciudad de Cuenca, Ecuador | Estudio que determina la sobrecarga y calidad de vida que presentan los cuidadores informales de personas en situación de discapacidad en tiempos de COVID-19. |
| Quijije, S./2021 | Protocolo para la salud mental del personal de enfermería durante la pandemia en el Hospital Básico Jipijapa | Personal de enfermería-Hospital básico Jipijapa | Ecuador | 150 | - | Enfoque mixto | Encuesta estructurada en Hospital básico de Jipijapa | Enfoque asociado a determinar el protocolo para la salud mental del personal de enfermería durante la pandemia en el Hospital Básico Jipijapa. |

| | | | | | | | | |
|--|---|---|----------|-----------------------|---|--|--|--|
| San José, V./2021 | Cuidarme para cuidarte: propuesta de intervención psicopedagógica en inteligencia emocional para el autocuidado de familias que tienen hijos con enfermedades raras | Cuidadores familiares de niños con enfermedades raras | España | - | - | Enfoque cualitativo- Revisión bibliográfica | - | Estudio basado en la elaboración de un programa de intervención en inteligencia emocional enfocada en el autocuidado de las familias que tienen niños con enfermedades raras |
| Arévalo, L Lombo, L Ramírez, G Valencia, A / 2020 | Sinergia del saber terapéutico y saber pedagógico desde un ambiente pedagógico complejo acuático para personas con discapacidad | Profesionales del área de la educación, ligados al ámbito terapéutico. | Colombia | - | - | Revisión Sistemática. | Investigación pedagogía y didáctica de la Licenciatura en Educación Especial | Revisión sistemática de los antecedentes en busca de orientar la ruta investigativa que se evidencia en el marco teórico, así el campo terapéutico proporcionó ideas y nociones del trabajo con los participantes, a través de conocer cómo manejar adecuadamente los cuerpos para mediar, gestionar y diseñar ambientes de aprendizaje, desde un enfoque pedagógico en el que se ve al sujeto desde sus capacidades y potencialidades |
| Amaya, R/ 2020 | Percepciones psicosociales de las familias que asumen el cuidado de sus adultos mayores a consecuencia del confinamiento por la pandemia del Covid-19, en el barrio Simón Bolívar, del cantón La Libertad | Familias que cuidan de los adultos mayores del Barrio Simón Bolívar | Ecuador | 4 familias cuidadoras | - | Enfoque cualitativo, con un nivel descriptivo. | Técnica de observación, entrevista | Estudio investigativo que pretende analizar las percepciones psicosociales que tienen las familias en torno al cuidado de sus adultos mayores, en el tiempo de confinamiento por la pandemia del Covid-19 los efectos; y conocer los efectos psicosociales que se han producido en estas familias y las estrategias que se han generado dentro del sistema familiar; por lo tanto, |
| Benítez, P./2020 | Creación de material interactivo, como herramienta de psicoeducación sobre el proceso de envejecimiento dirigido a personas de la tercera | Personas de la tercera edad, cuidadores y profesionales del área de la salud. | Ecuador | - | - | Enfoque cualitativo con revisión sistemática | - | Estudio enfocado en la creación de material interactivo, con el fin de ser utilizado como herramienta de psicoeducación sobre los procesos de envejecimiento en personas de la tercera edad |

| | | | | | | | | |
|--|---|---|----------|----|-------------|---|--|---|
| | edad, sus cuidadores y profesionales de la salud | | | | | | | |
| Broche-Pérez, Y., Fernández-Castillo, E., y Reyes Luzardo, D. / 2020 | Consecuencias psicológicas de la cuarentena y el aislamiento social durante la pandemia COVID-19 | - | Cuba | - | - | Revisión bibliográfica y documental en fuentes de datos digitales | - | Estudio orientado a evidenciar las consecuencias psicológicas del aislamiento social y cuarentena durante la pandemia COVID-19. |
| Brooks, S., Webster, R., Smith, L., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., James, G. / 2020 | El impacto psicológico de la cuarentena y cómo reducirla: revisión rápida de la evidencia. | - | - | - | - | Revisión bibliográfica en base de datos electrónicas. | - | Estudio orientado a la revisión del impacto psicológico en cuarentena, informando los efectos psicológicos negativos, incluidos síntomas de estrés post traumático, confusión e ira. |
| Calvo, A. /2020 | El impacto de la crisis del coronavirus en los cuidadores formales de personas en situación de dependencia . Estudio empírico y propuesta de intervención | Cuidadores pertenecientes a los servicios de ayuda a domicilio de la comunidad de Castilla y León | España | 50 | 24 -64 años | Enfoque cuantitativo | Encuesta online compartida vía Whatsapp | Estudio empírico en la comunidad de Castilla y León, que propone una intervención para mitigar los efectos contemplados en su bienestar emocional, concretamente en su nivel de burnout. |
| Cristaldo, P., Ruffinelli, R., Gavilan, S., García, B. y Lo Bianco, Á. /2020 | Una vez más invisibles en pandemia: salud mental, personas con discapacidad y pueblos originarios | - | Paraguay | - | - | - | - | Estudio enfocado en problematizar la vulnerabilidad en la que se encuentra la población ante la pandemia COVID-19, en relación a la protección social y el precario sistema de salud. Por lo tanto, se enfatiza en los sectores desprotegidos como los pueblos originarios y personas con discapacidad. |
| Díaz, A./2020 | Trayectoria y rol de los cuidadores en relación con la salud y enfermedad de los niños, niñas y adolescentes migrantes de la fundación | Cuidadores de de niños migrantes de la fundación chamos venezolanos en Ecuador | Ecuador | 21 | - | Enfoque cualitativo de tipo etnográfico | Entrevista semiestructurada vía telefónica (30-40 minutos) | Estudio enfocado en conocer la trayectoria y rol de los cuidadores referente a la salud y enfermedad de los menores migrantes venezolanos, mediante la recopilación de datos sociodemográficos. |

| | | | | | | | | |
|--|---|--|----------|----|------------|--|--|---|
| | “chamos venezolanos en Ecuador” al inicio de la pandemia Sars-COV2 | | | | | | | |
| Fernández, M. y Herrera, M./2020 | El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile | Cuidadores familiares | Chile | - | - | Enfoque cualitativo | Estudio basado en base de datos de de la Encuesta de Caracterización Socioeconómica del año 2015 (CASEN) | Estudio enfocado en describir las características sociodemográficas de cuidadores informales de ancianos dependientes en Chile y evaluar el efecto de la prestación de cuidados en la salud de los cuidadores. |
| Gallegos, M., Zalaquett, C., Luna, S., Mazo, R., Ortiz, B., Penagos, J., Portillo, N., Torres, I., Urzúa, A., Morgan, M., Polanco, F., Florez, A. y Lopes, R./2020 | Cómo afrontar la pandemia de coronavirus (COVID-19) en las Américas: Recomendaciones y líneas de acción sobre la salud mental | Población americana afectada por la pandemia de coronavirus (COVID 19) | Chile | - | - | Enfoque cualitativo con revisión sistemática | - | Construcción de un documento orientador para afrontar las consecuencias emocionales y psicosociales del Covid-19 |
| Merino, C./2020 | Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en la salud mental. | Cuidadores formales e informales de personas dependientes de la Fundación Personas de Valladolid | España | 23 | - | Enfoque cualitativo, observacional descriptivo transversal | Cuestionario estructurado en Fundación Personas de Valladolid | Estudio focalizado en conocer el nivel de estrés experimentado por los cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en su salud mental, mediante un cuestionario compuesto por datos sociodemográficos. |
| Vargas, R./ 2020 | Estado emocional de la persona cuidadora de niños(a) con discapacidad visual | Cuidadores de niños(a) con discapacidad visual. | Colombia | - | 16-54 años | Metodología cualitativa, tomada como base la epistemología hermenéutica, con diseño narrativo. | Entrevista a profundidad. | Estudio que pretende identificar el estado emocional de cuidadores de niños(as) con discapacidad visual en tres participantes, siendo una abuela y dos tías maternas de los niños con dicha discapacidad, quienes realizan el rol de cuidadoras |

| | | | | | | | | |
|---|---|---|-----------------|-----------|---------------------|--|----------|--|
| <p>Tovar, L. Campos, A. García, N. Rincón, F. Sasa,</p> <p>Sasa Chitiva, Luisa Fernanda</p> <p>Silva Martínez, Karen Melisa /2020</p> | <p>Apoyo formativo para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Fortalecimiento de las conductas adaptativas para la calidad de vida.</p> | <p>Personas con Discapacidad y/o Talentos o Capacidades Excepcionales y sus Familias, PRADIF.</p> | <p>Colombia</p> | <p>10</p> | <p>18 y 25 años</p> | <p>Enfoque cualitativo</p> | <p>-</p> | <p>Articula la línea de Gestión y Ciudadanía, esta tiene como objetivo principal conseguir el empoderamiento de las poblaciones vulnerables, reconociéndolas como sujetos de derechos, busca contribuir en el fortalecimiento de los procesos de gestión social, se piensa y se construye en relación con el otro y con los otros.</p> |
| <p>Cantillo, M., Lleopart, T. y Ezquerro, S./2018</p> | <p>El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera</p> | <p>Cuidadores informales de larga duración</p> | <p>España</p> | <p>-</p> | <p>-</p> | <p>Revisión bibliográfica llevada a cabo mediante dos estrategias: una cuantitativa, y una segunda estrategia cualitativa.</p> | <p>-</p> | <p>Estudio enfocado en cuantificar y caracterizar la producción científica enfermera sobre cuidados informales del período 2007-2016, a modo de observar la evolución de la temática y realizar propuestas sobre futuras líneas de investigación</p> |

Anexo 4 “Material para la Ejecución de los Talleres”

Registro de Apreciaciones de Talleres para Cuidadores



REGISTRO DE APRECIACIONES DE TALLERES PARA CUIDADORES

| | |
|--|------------------------------|
| NOMBRE MONITOR/A: | TALLER: |
| | FECHA: |
| | NÚMERO DE ASISTENTES: |
| OBSERVACIONES Y/O REFLEXIÓN DE LA SESIÓN: | |

| | |
|--|------------------------------|
| NOMBRE MONITOR/A: | TALLER: |
| | FECHA: |
| | NÚMERO DE ASISTENTES: |
| OBSERVACIONES Y/O REFLEXIÓN DE LA SESIÓN: | |

Descarga el registro de apreciaciones en formato PDF en el siguiente enlace:

https://drive.google.com/file/d/12Na8cT-ag6XsIDTe_-mC4StrkU9g_kng-/view?usp=sharing

Anexo Taller 1 “Ejercitando Nuestro Cerebro”

Presentación Google Slides



Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

https://docs.google.com/presentation/d/18k8x85p1oxOhGip1azO_kTTGyZhquKRP/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true

Anexo Taller 2 “Conociendo Mi Mente”

Presentación Google Slides

CONOCIENDO MI MENTE
¡Bienvenidos!

TALLER N°2

Analizamos las siguientes situaciones...

- 01 Se me hace complicado hacer más de una actividad a la vez
- 02 He olvidado mis citas al doctor
- 03 Se me dificulta tomar algunas decisiones
- 04 Soy poco productivo/a
- 05 Comienzo a realizar actividades, pero luego las dejo incompletas
- 06 Me distraigo con bastante facilidad

Te has sentido identificado/as con alguna de ellas?

Objetivo del Taller: Orientar hacia el conocimiento de las habilidades cognitivas que intervienen en la planificación de actividades diarias y sus limitaciones asociadas al desgaste cognitivo.

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

<https://docs.google.com/presentation/d/15a71r3tu2dyb1iFmPIHfAi8g5SShz45v/edit?usp=sharing&oid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>

Anexo Taller 3 “Positiva-Mente”

Presentación Google Slides

Taller n° 3

'POSITIVA-MENTE'

ACTIVIDAD INICIAL

Dinámica: “Si no lo digo, lo aplaudo”

- Vamos contar números en orden de forma secuenciada.
- Cada participante debe decir un número/aplaudir a la vez.
- Se debe estar atento a las reglas que se irán incorporando a lo largo del juego:
 - Primera regla: no se deben decir los números que tengan el 2, sino se debe aplaudir (12, 20, 21, 22...).
 - Segunda regla: no se deben decir los números que tengan el 3, sino se debe aplaudir (13, 23, 30, 31...).
 - Entre otras.

**Las reglas quedan sujetas al criterio del monitor*.*

EL EJERCICIO ANTERIOR NOS PERMITIÓ:

ESTIMULAR

CONCENTRACIÓN

ATENCIÓN

RAZONAMIENTO

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

<https://docs.google.com/presentation/d/1AQXXnjI2do-HpRTFAvr-dM4hDFeReDdD/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>

Anexo Taller 4 “Activa tu Mente”

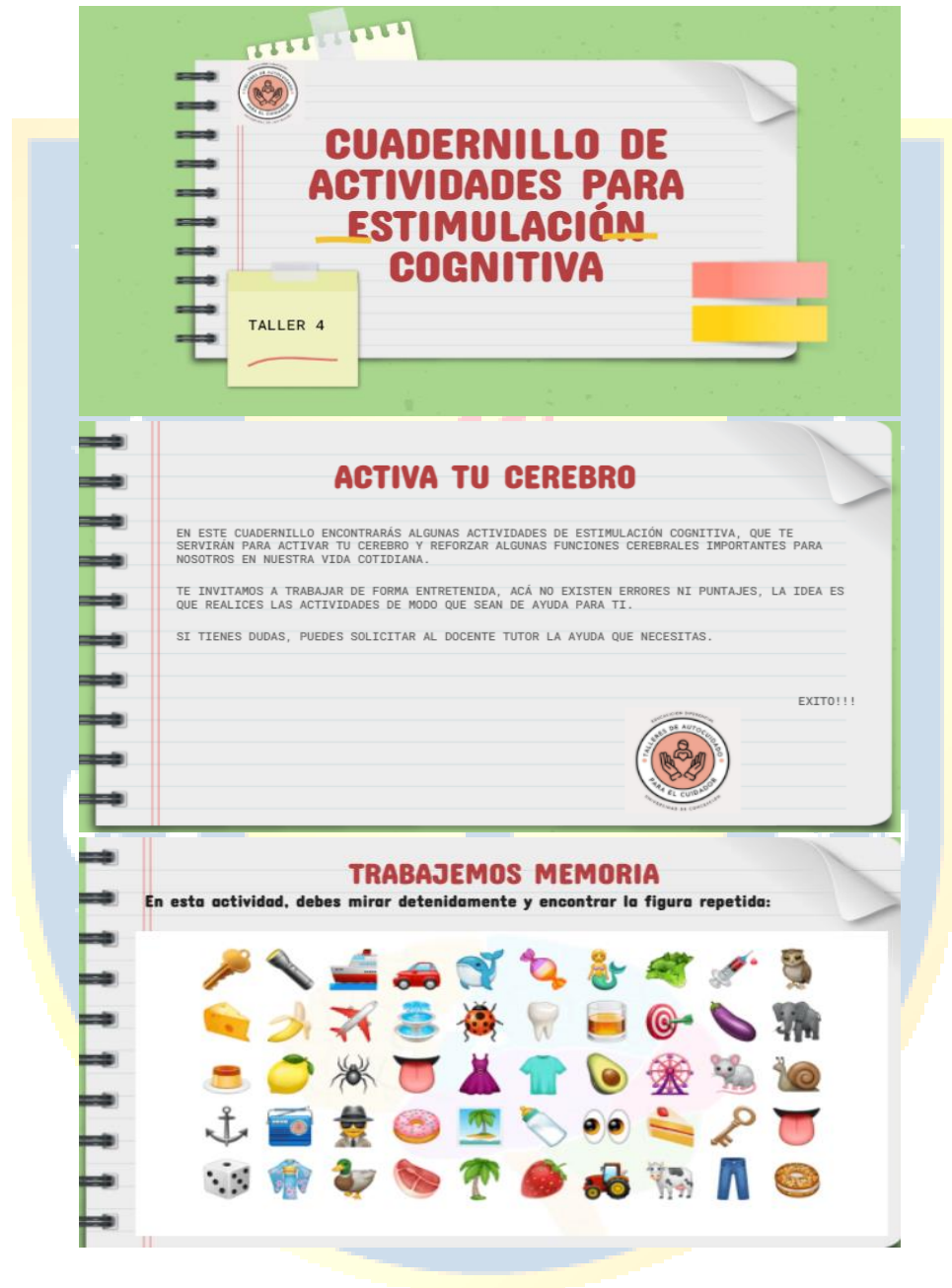
Presentación Google Slides



Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

https://docs.google.com/presentation/d/1_DkNZeq09IfVxBoqoYIsCm_mVD_8N-en/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true

Cuadernillo de Actividades Imprimible



Puedes descargar el cuaderno de actividades en el siguiente enlace:

<https://docs.google.com/presentation/d/127xnScCSPf2aGdcwJmpjza1h9dSzuht/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>

Anexo Taller 5 “Estructurando mi Rutina”

Plantilla “Actividades de mi Interés”



ACTIVIDADES DE MI INTERÉS

| Actividades de mi interés que realizaba hasta una semana antes de ser cuidador/a | Actividades de mi interés que realizo actualmente durante la semana |
|--|---|
| | |

Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

https://drive.google.com/file/d/1c8ul_7BrMORVJ0N3puqEguVJVArTCPQb/view?usp=sharing

Infografía: “Recomendaciones para Organizar Nuestro Tiempo”

Talleres de autocuidado

¿CÓMO ORGANIZAR MI TIEMPO?
Recomendaciones para organizar nuestro tiempo

1. APRENDE A DISTINGUIR ENTRE URGENTE E IMPORTANTE

Es importante diferenciar las tareas urgentes (aquellas que debemos priorizar y llevar a cabo de manera inmediata) de las importantes, que podemos realizar a posteriori. Esta distinción entre urgente e importante es una de las claves para gestionar nuestro tiempo, planificar de forma eficaz las tareas y minimizar las distracciones.

2. BUSCA UN METODO PARA ORGANIZarte

Utiliza los primeros 30 minutos del día para crear una lista de tareas diarias que se adapten a la planificación semanal de tus objetivos. Prioriza las tareas para ese día estableciendo un punto de referencia de rendimiento. Por ejemplo, si tienes 20 tareas para un día determinado, ¿cuántas de ellas realmente necesitas llevar a cabo en el mismo día?, puedes utilizar:

- Checklist
- Agenda
- Planner semanal o mensual

3-ORDENA Y ORGANIZA TU ENTORNO

Un entorno desordenado provoca falta de concentración y hace perder el foco. Y, cuando no estamos concentrados, es más probable que tengamos que invertir más tiempo de lo necesario en realizar nuestras tareas diarias. El orden te ayudará a gestionar mejor tu tiempo y a ser más productivo.

4- DEJA UN MARGEN DE TIEMPO ENTRE LAS TAREAS

El cerebro humano puede concentrarse durante unos 90 minutos así que es vital dar a tu cuerpo y mente un descanso. Esto es igualmente importante para la productividad que cumplir la rutina. Puedes estirar las piernas durante 20 minutos, comer algo no muy pesado o cepillar al diente. Si te relajas, rindes más. Aprende a identificar cuándo necesitas un descanso.

9. APRENDE A DELEGAR

Delegar es una de las habilidades más difíciles de poner en práctica para muchas personas que creen que haciéndolo todo ellas y controlando cada detalle, todo saldrá mucho mejor. El hecho de no delegar impide administrar y gestionar el tiempo de forma eficaz. Por ello, es necesario y beneficioso compartir y repartir la carga de tareas con las personas de tu entorno familiar en la medida en que sea posible para aprovechar al máximo el tiempo de cada uno y sobre todo destinar tiempo para tu autocuidado.

DISEÑA RUTINAS Y CUMPLE CON ELLAS

Sí bien siempre pueden surgir imprevistos durante la jornada diaria, serás mucho más productiva/o si te habitas a seguir rutinas la mayor parte del tiempo. A la mayoría de las personas, crear y seguir una rutina les permite gestionar mucho mejor su tiempo y finalizar las tareas del día previstas.

6. NO POSPONGAS LAS TAREAS

Si te encuentras posponiendo o poniendo excusas para no hacer algo, pregúntate por qué. La procrastinación es uno de los principales enemigos de una adecuada gestión del tiempo y lo que provoca muchas veces es que te sientas sobrepasado al final del día por todas aquellas tareas que has ido posponiendo y que se han acabado acumulando.

8. ESTABLECE TUS LIMITES

Todos tenemos un poco de Superman o de Mujer Maravilla dentro, pero aun así es imposible abarcarlo todo. El saber decir no, nos permite desarrollar nuestra confianza en nosotros mismos y aumentar nuestra autoestima. También nos permite tomar nuestras propias decisiones y por tanto dirigir nuestra vida en esas situaciones.

7. NO INTENTES SER MULTITAREAS

En general, no hay muchas personas que hagan bien varias cosas a la vez, pues la mente se dispersa y cuesta volver a centrarse en nuestras tareas. Es mucho más efectivo terminar una tarea antes de pasar a otra. Si tienes que ocuparte de muchas labores diferentes, intenta agruparlas y lleva a cabo que sean similares de forma consecutiva.

RECOMENDACIONES DE APPS PARA LA GESTIÓN DEL TIEMPO

| | | | | |
|--------------------|---------------------------|-------------------------|-----------------|-----------------|
| | | | | |
| To-do planificador | Forest: mantente enfocado | Gestor de rutina diaria | Google calendar | Hábitos diarios |

Para más consejos, visita <https://www.sodexo.es/blog/estrategias-gestion-tiempo/>

Descarga la infografía en formato PDF en el siguiente enlace:

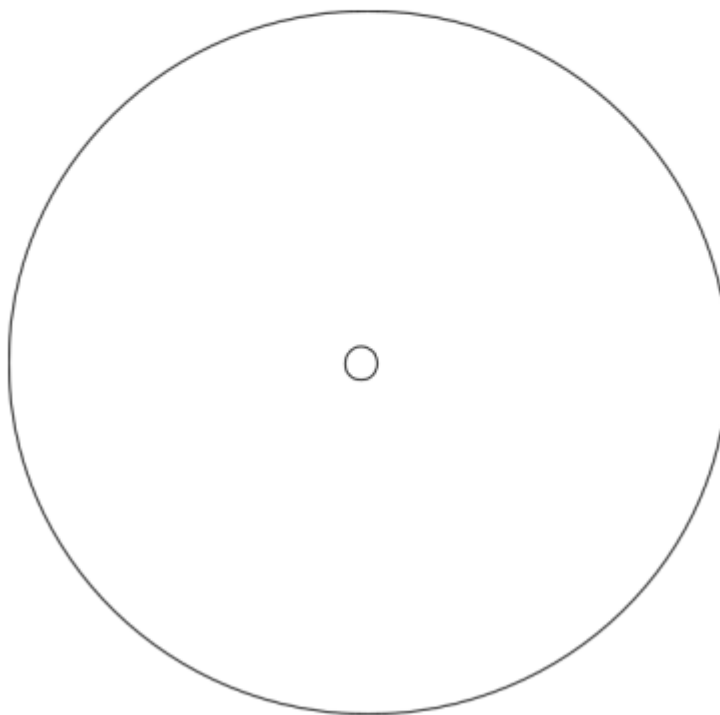
https://drive.google.com/file/d/1EOI23Nx5trZW2qci06f21hjF4MkvA_M1/view?usp=sharing

Anexo Taller 6 “Mi Tiempo y Mis Actividades”

Dinámica: “La Tarta del Cuidado”



**¿CÓMO ES ACTUALMENTE EL REPARTO DE
LAS TAREAS DEL CUIDADO DE TU
FAMILIAR DEPENDIENTE?**



Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1xcKScdNkQ-k5tzy2ZQHyBonLS2y2biBi/view?usp=sharing>

Infografía: “Aprenda a Pedir Ayuda”



APRENDA A PEDIR AYUDA DE OTRAS PERSONAS FAMILIARES Y AMISTADES

Saber pedir ayuda es más complejo de lo que parece. Puede pedir ayuda de muchas formas y no todas estas formas son igual de eficaces para conseguir la ayuda que necesita. Para lograrlo puede seguir las siguientes recomendaciones

| | |
|--|--|
|  <h3 style="margin: 0;">ANALICE SU PETICIÓN</h3> <p style="font-size: x-small;">Antes de que realice una petición, conviene que analice lo que quiere conseguir, a quien, la situación tratando de prever cómo puede reaccionar y qué consecuencias puede tener para usted a corto y largo plazo.</p> |  <h3 style="margin: 0;">MANIFIESTE SENTIMIENTOS, PENSAMIENTOS O COMPORTAMIENTOS PROPIOS Y EN PRIMERA PERSONA</h3> <p style="font-size: x-small;">“Últimamente estoy agotada y me vendría muy bien que te quedaras”.</p> |
|  <h3 style="margin: 0;">DIRIJASE DE MANERA CORRECTA</h3> <p style="font-size: x-small;">Procure que su petición sea razonable y elija un momento oportuno para hacerla. Solicite autorización: “¿puedo hablarte un momento?”</p> |  <h3 style="margin: 0;">VAYA AL GRANO Y SEA CONCRETO</h3> |
|  <h3 style="margin: 0;">RESPETE A LA OTRA PERSONA</h3> <p style="font-size: x-small;">Compruebe que la otra persona está realmente de acuerdo en responder a la demanda: “si no puedes dimelo, no me voy a enfadar”.</p> |  |
|  <h2 style="margin: 0;">ES HORA DE ACTUAR.</h2> <p style="font-size: x-small;">Cuide el contacto visual, el tono de voz normal y mantenga una posición corporal digna.</p> | |
|  <h3 style="margin: 0;">AGRADEZCA LA DISPOSICIÓN</h3> <p style="font-size: x-small;">“Muchas gracias. Es un alivio que me ayudes. Menos mal que cuento contigo”.</p> |  <h3 style="margin: 0;">CUANDO LA PERSONA ACEPTA</h3> <ul style="list-style-type: none"> Dígale a la otra persona lo que tiene que hacer y cómo suele realizarlo usted. Evite discrepancias sobre cómo cuidar: Es importante respetar las diversas formas de realizar los cuidados. Evite corregir a la persona que le ha ayudado una vez prestada la ayuda: “Tendrías que haberlo hecho así”. Agradezca a la persona su ayuda y apoyo. |

Descarga la infografía en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1hbOAB75pTCvW-oxpGNj7lLkVCymbgKJ9/view?usp=sharing>

Plantilla: Organizador Semanal

CALENDARIO SEMANAL

SEMANA N.º _____ FECHAS: _____

| | Lunes | Martes | Miércoles | Jueves | Viernes |
|----------|-------|--------|-----------|--------|---------|
| 8 A. M. | | | | | |
| 9 A. M. | | | | | |
| 10 A. M. | | | | | |
| 11 A. M. | | | | | |
| 12 A. M. | | | | | |
| 1 P. M. | | | | | |
| 2 P. M. | | | | | |
| 3 P. M. | | | | | |
| 4 P. M. | | | | | |

Anexo Taller 7 “Alimenta la Mente y Vive Sano”

Presentación Google Slides

**ALIMENTA LA
MENTE Y VIVE
SANO**
Taller n° 7

OBJETIVO DE LA SESIÓN

Sensibilizar sobre la importancia de una alimentación saludable y su incidencia en el bienestar personal en tiempos de pandemia COVID-19, promoviendo estrategias que permitan potenciar la construcción de buenos hábitos alimentarios.

**ACTIVIDAD INICIAL:
'EL PLATO DE LA VERDAD'**

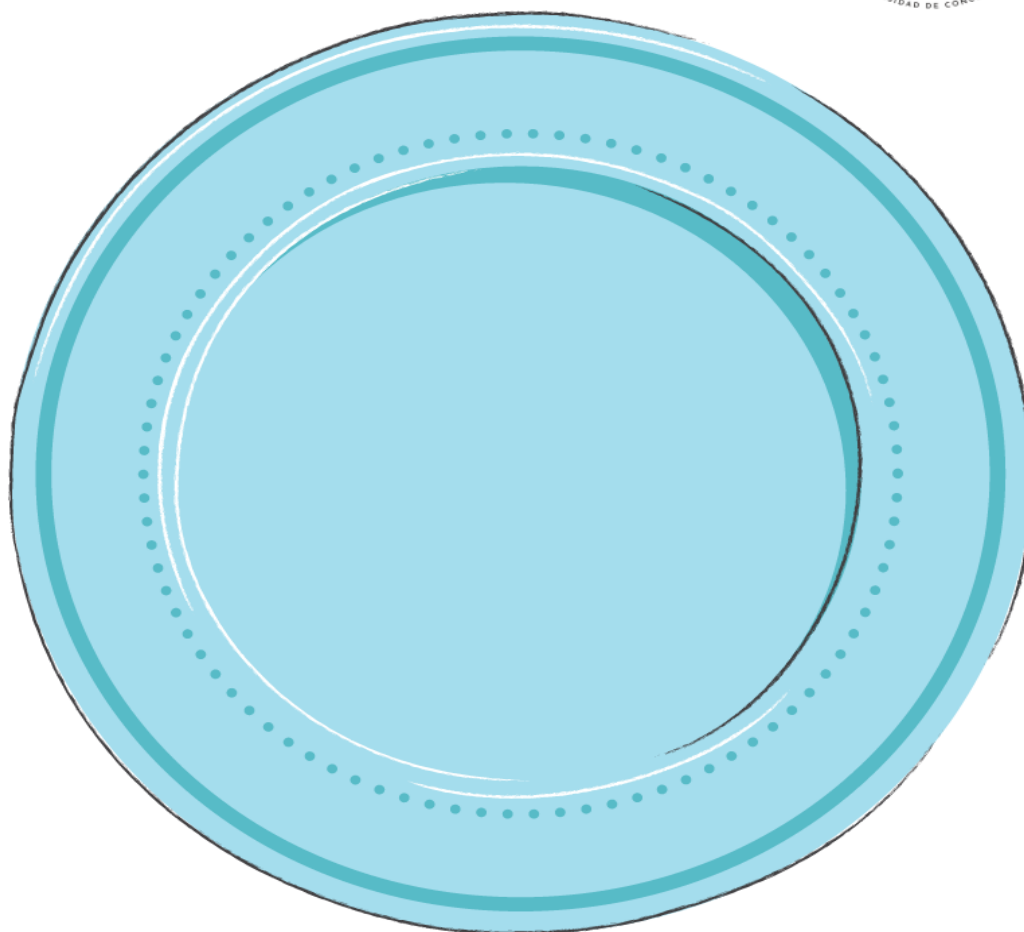
Dibujar en el plato un alimento (o varios) que suele comer en situaciones de ansiedad y/o preocupación.

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

https://docs.google.com/presentation/d/1M_b2-MydVaggnjZTNFMWY7bdMWUYEUh/edit?usp=sharing&oid=106002950951568493597&rtfpof=true&sd=true

Plantilla Dinámica: “El Plato de la Verdad”

"PLATO DE LA VERDAD"



Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1P43N9MEz8ttoLYv70NdgNjXmju3HDYI7/view?usp=sharing>

Infografía: “Recomendaciones para Mejorar Hábitos Alimenticios en El Hogar”

RECOMENDACIONES
ALIMENTACIÓN SALUDABLE EN EL HOGAR
TALLER 7

“Llevar una dieta sana a lo largo de la vida ayuda a prevenir la malnutrición en todas sus formas, así como diferentes enfermedades no transmisibles y trastornos”
(Organización Mundial de la Salud, 2018, s.p.)

CONSUMA ALIMENTOS VARIADOS, INCLUIDAS FRUTAS Y VERDURAS:

Consumir con frecuencia; Cereales integrales (trigo, maíz, arroz), legumbres, verduras, frutas, alimentos de origen animal (carne, pescado, huevos, leche), frutos secos, hortalizas, entre otras.

REDUZCA EL CONSUMO DE SAL:

- Limite el uso de la sal en sus preparaciones.
- Reduzca el consumo de salsas y condimentos salados.
- Si consume alimentos enlatados o desecados, prefiera sin sal ni azúcar añadida.
- Pruebe dar sabor a sus platos con hierbas y especias.

CONSUMA CANTIDADES MODERADAS DE GRASAS Y ACEITES:

- Prefiera grasas saludables: Aceite de oliva, soja, girasol o maíz.
- consuma preferentemente aves y pescados.
- Evite alimentos procesados, honeados y fritos que contengan grasas trans de producción industrial.
- Pruebe hervir o cocinar los alimentos al vapor en vez de freír.

REDUZCA EL CONSUMO DE AZÚCAR:

- Limite el consumo de golosinas y de bebidas que contengan azúcar.
- Consumir fruta fresca en lugar de galletas, pasteles y chocolate.
- No dé alimentos dulces a los niños.

Mantenga una buena hidratación bebiendo suficiente **agua**.

Complemente la alimentación saludable con **actividad física**.

Evite un consumo peligroso y nocivo de **alcohol**.

REFERENCIAS

- Organización Mundial de la Salud. (31 de agosto de 2018). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/healthy-diet>.
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). #SanosEnCasa: alimentación saludable. <https://www.who.int/es/campaigns/connecting-the-world-to-combat-coronavirus/healthyathome/healthyathome---healthy-diet>.

Descarga la infografía en formato PDF en el siguiente enlace:

https://drive.google.com/file/d/1zyQ2rfc1_0P78_5gyoX3T3jvFWX687Cd/view?usp=sharing

Taller 8 “Me Muevo, Me Muevo 1... 2...3”

Presentación Google Slides



Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

<https://docs.google.com/presentation/d/1otxQCz8EBrbq7Gkf3GB934qmaWUUM127/edit?usp=sharing&oid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>


Anexo Taller 9: “Dándole Nombre a Mis Emociones”

Folleto: “Mis Emociones”

Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2020

¿Qué son las emociones?

Son la primera reacción espontánea hacia las personas con quienes nos relacionamos y a las situaciones que enfrentamos. Las emociones se expresan a través de la comunicación y de las conductas.



Emociones positivas

- **Alegría:** Sentirse contento y de buen humor.
- **Amistad:** Compartir tiempo y gusto con otras personas
- **Amor:** Cariño o afecto por otra persona u objeto.
- **Felicidad:** Alegría inmensa, desbordante, mas duradera que la alegría.
- **Serenidad:** Estar tranquilo, sosegado, calmado con paz.

“Cuanto más abiertos estemos a nuestros propios sentimientos, mejor podremos leer los de los demás”

Daniel Goleman

MIS EMOCIONES

Aprendamos a identificar nuestras emociones

Tríada de la tristeza

- **Melancolía:** Tristeza o pena por algo que ya no tenemos y echamos de menos. Pienso "Lo veo todo gris y triste"
- **Tristeza:** Desaliento, ver lo negativo de las cosas, no poder disfrutar, no tener ganas de hacer nada. Pienso "Me cuesta sonreír y dejar de llorar"
- **Dolor:** Pena y tristeza grande ante cosas que nos hacen sufrir. Pienso "Parezco un alma en pena"

Tríada del miedo

- **Temor:** Inseguridad o miedo que algo salga mal. Puede ser una exageración o estar infundado y nos paraliza. Pienso "Todo me preocupa, me cuesta hacer las cosas"
- **Miedo:** Respuesta de rechazo ante un peligro real. Pienso "Me da miedo volver a equivocarme"
- **Terror:** Miedo muy intenso, inseguridad que no te deja actuar ni pensar. Pienso "El miedo me paraliza"

Emociones negativas

- **Angustia:** Pena, agobio y miedo ante algo que nos parece insoportable.
- **Envidia:** Sentimiento de desigualdad cuando nos comparamos con otros y queremos lo que ellos tienen.
- **Odio:** Fuerte rechazo y antipatía ante una persona o cosa.
- **Preocupación:** Inquietud y desasosiego, normalmente ante lo malo que nos imaginamos que puede pasar.

Para acceder a mayor información visita la página:
<https://www.vocaeditorial.com/blog/glosario-de-emociones/>

Descarga el folleto en formato PDF en el siguiente enlace:

https://drive.google.com/file/d/18qsBIE8GwrubzJLDjgwQlFm_G11nrDAw/view?usp=sharing

Póster: Claves para Manejar las Emociones



CLAVES PARA MANEJAR LAS EMOCIONES

A través de ejemplos:

- Reconocer las situaciones que desencadena una determinada emoción

Ej: El momento de comer. La persona dependiente no quiere comer, esto le produce una gran frustración al cuidador
- Identificar la emoción que experimento ante la situación

Ej: La persona dependiente no quiere comer, esto produce una gran frustración, el cuidador se enoja
- Reconocer señales corporales

Ej: En que se expresa la emoción como: dolor de cabeza
- Reconocer hacia donde la emoción dirige la conducta

Ej: Ante la situación el cuidador se enoja y no le dirige la palabra a la persona dependiente
- Intentar reconocer las emociones que sienten los otros

Se empatiza con el sentir de la persona dependiente. Ej: La calma si esta agresiva, la escucha con la intención de comprenderla, usa palabras que no ataquen, sabe decir NO de forma adecuada.

Emociones más frecuentes que puede sentir el/la cuidadora: Satisfacción, rechazo hacia la persona que cuida, protección, cariño y apoyo, tristeza, soledad y depresión, irritación y cansancio, impotencia, fracaso y frustración, celos de la persona que cuida, entre otras.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2020, p. 37

Descarga el póster en formato PDF en el siguiente enlace:

https://drive.google.com/file/d/1q_e6JJ_SEsbK94PPF8uLOGrJhItgSHtS/view?usp=sharing

Anexo Taller 10 “¿Cómo Manejar y Expresar Mejor Mis Emociones?”

Presentación Google Slides



EDUCACIÓN DIFERENCIAL
TALLERES DE AUTOAYUDA
PARA EL CUIDADOR
 UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN

TALLER 10: ¿Cómo manejar y expresar mejor mis emociones?

¿Por qué creen que es bueno
 expresar nuestras
 emociones?
 ¿Qué pasa si no lo
 hacemos?

**Beneficios de la
 expresión de
 nuestras emociones**



- Es una forma de comunicación con los demás y con uno mismo
- Facilita la prevención y resolución de conflictos.
- Ayuda en las relaciones sociales (por ejemplo: cómo nos sentimos respecto a una persona en particular), y evaluar si las cosas están saliendo bien (por ejemplo: cómo me siento frente a ciertas situaciones).
- Permite recibir comprensión y apoyo.
- Da salida a la tensión.

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

<https://docs.google.com/presentation/d/16EIlGtBT3GcaVxC75UMp7LVbPQ1VwYL6/edit?usp=sharing&oid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>

Plantilla de Cartulina con Números



Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1Rr0a8R5OTI2oXNRJdpL13LxPqqBCfhZY/view?usp=sharing>

Anexo Taller 11 “Manifestación Emocional”

Presentación Google Slides

MANIFESTACIÓN EMOCIONAL

Taller nº 11

“ME SIENTO FELIZ CUANDO...”

Haz una lista con todas las **cosas que te gustan y te hacen feliz**, escribe sin juzgar ni pensar demasiado en tus respuestas.

FELICIDAD

Sensación de bienestar y realización que experimentamos cuando alcanzamos nuestras metas, deseos y propósitos; es un momento duradero de satisfacción, donde no hay necesidades que apremien, ni sufrimientos que atormenten.
(Significados, s.f., s.p.)

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

<https://docs.google.com/presentation/d/1m6Qwz6TMYykG-oYHs3QwFsTG5jw8Zfzi/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>

Plantilla Dinámica: "Me Siento Feliz Cuando..."

TALLER 11



"ME SIENTO FELIZ CUANDO..."

Haz una lista con todas las **cosas que te gustan y te hacen feliz**, escribe sin juzgar ni pensar demasiado en tus respuestas.

A series of 20 horizontal lines for writing, each preceded by a red dot on the left side.

Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1tGEvmeeAOmOr0gpRHc61jp7D0SPYq7Qj/view?usp=sharing>

Plantilla: Dibujo “Frasco”

Taller 11



Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1z2iiobAy0X9DE0yg4RtqkMTOXjTNiNgZ/view?usp=sharing>

Anexo Taller 12 “Usamos Metáforas para Expresar”



TALLER N 12 : MANEJO SOCIOEMOCIONAL



“USAMOS METÁFORAS PARA EXPRESAR”

En esta hoja de respuesta, debes escribir tu reflexión:

| ¿QUÉ EMOCIÓN SENTÍ CUANDO SUCEDIÓ? | ¿QUÉ EMOCIÓN ME GENERA AHORA? |
|--|--|
| <i>anota todo lo que sentiste ej: miedo, pánico, felicidad, etc.</i> | <i>anota todas las emociones que sientas ahora al recordar lo que viviste.</i> |
| | |

Anexo Taller 13 “Relajando Mi Cuerpo y Mente”

Relajación Guiada: “Dar y Recibir”

Relajación Guiada

"DAR Y RECIBIR"

Indicaciones

Cierra los ojos y relaja tu respiración, siente tu cuerpo, ábrete a las sensaciones físicas que hay en él.

Pausa

Localiza cualquier malestar que pueda haber, céntrate en la región de tu corazón y busca si hay algún malestar.

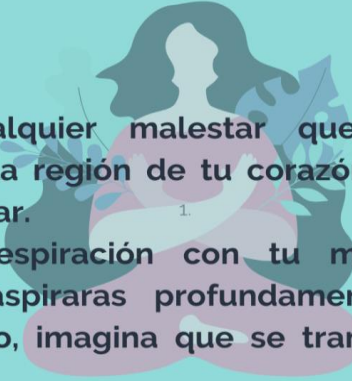
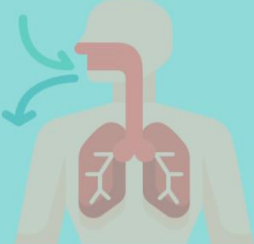
Asocia tu respiración con tu malestar: con la inspiración aspiraras profundamente el malestar hacia adentro, imagina que se transforma y espira alivio.

Si inspiraste oscuridad, emite luz.

Inhala el sufrimiento que sientes y expulsa bienestar con la luz de tu corazón.

Pausa

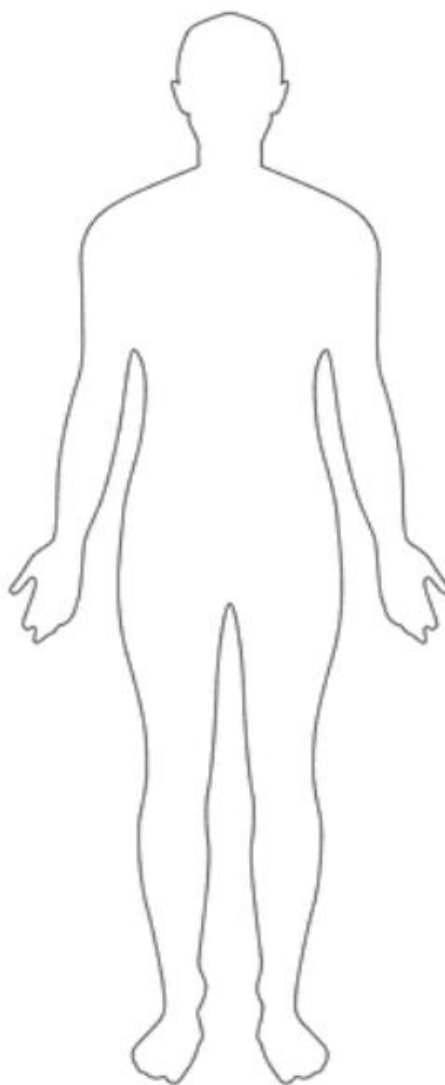
Puedes abrir lentamente tus ojos.

Ortega, M. (2016). Efectividad de un programa Mindfulness en familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer. [Trabajo de grado para optar al título de enfermería, Universidad Autónoma de Madrid]

Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace: https://drive.google.com/file/d/1QVFFsTZcn-Sr23Yk9m8e2vGd_7w97KYg/view?usp=sharing

Plantilla: Dibujo “Contorno Humano”



Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1eDQa4u8mr12TE6VWJ2rUhfA7pFd9Dp06/view?usp=sharing>

Actividad de Autocompasión



ACTIVIDAD DE AUTOCOMPASIÓN

Instrucciones

Los participantes se sentarán en una postura cómoda y cerrarán sus ojos. Se imaginarán a ellos mismos desde fuera de manera bondadosa, con cariño para darse amor a ellos mismos. Manteniendo su imagen desde el exterior, deberán sentir la buena voluntad y repetir frases como:

- Soy bondadoso
- Que yo sea feliz
- Que yo tenga salud
- Merezco todo lo bueno que me pase
- Que me vaya bien en la vida.

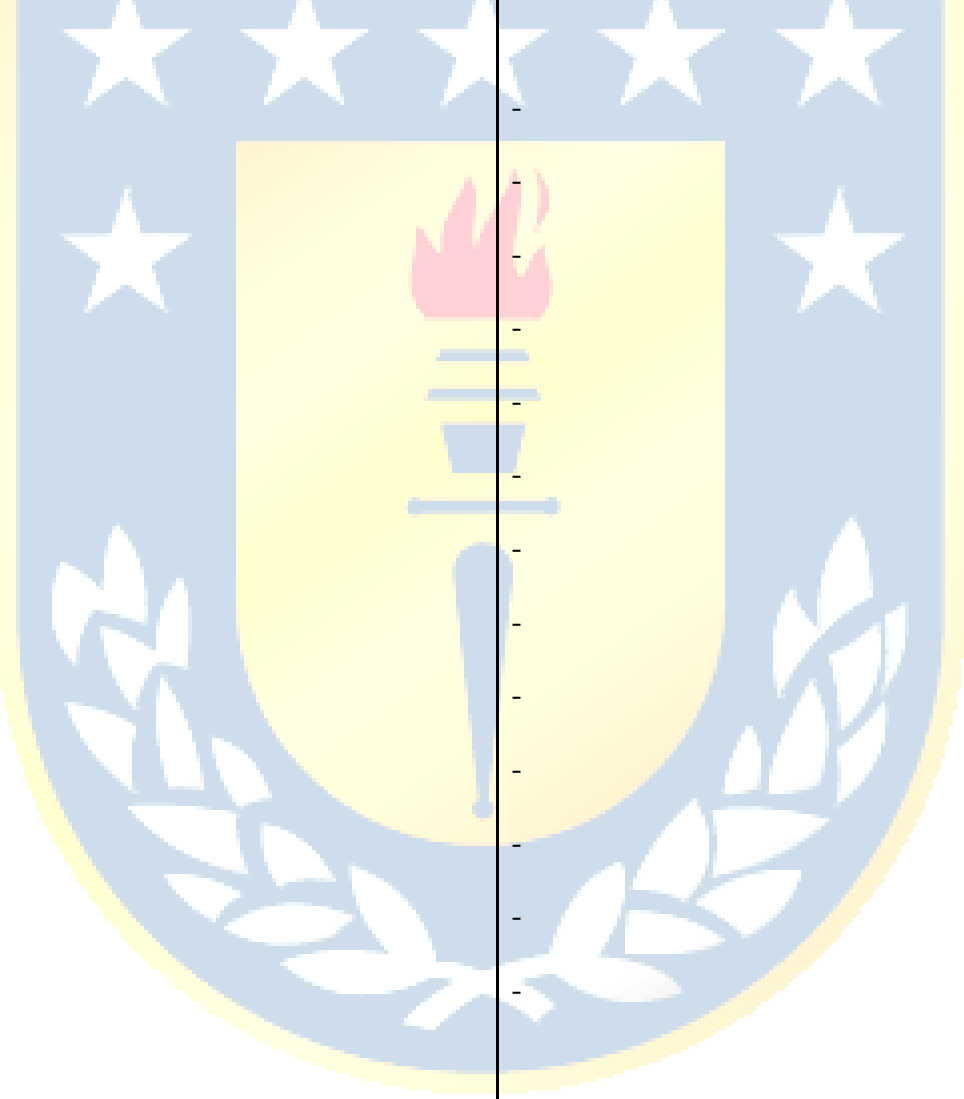
Ortega, M. (2016). Efectividad de un programa Mindfulness en familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer. [Trabajo de grado para optar al título de enfermería, Universidad Autónoma de Madrid]



Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

https://drive.google.com/file/d/1GvK_bdLVc7NaB7HPmsbyIOAy9oXvypZ0/view?usp=sharing

Anexo Taller 14 “Autocuidado y Agradecimiento”*Actividad de Inicio*

| ¿Qué tareas de autocuidado he realizado durante la pandemia? | ¿Cuáles me han faltado? |
|---|-------------------------|
|  | |

Descarga la plantilla en formato PDF en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1n3Fj9yQR4hLCBAXLOvEM5mzBpt0H9FTK/view?usp=sharing>

Presentación Google Slides



EL AUTOCUIDADO

Los cuidados que nos proveemos a nosotros mismos son tan importantes como los cuidados que nuestro familiar necesita.

Cuidar de nosotros mismos es la mejor manera de estar preparado y obtener y mejorar nuestras capacidades para cuidar apropiadamente de las necesidades de nuestro familiar.

A cuidar de nosotros mismos es a lo que llamamos el AUTOCUIDADO

DEBEMOS TENER EN CUENTA QUE:

- CUIDAR DE NOSOTROS MISMOS ES CUIDAR MEJOR DE NUESTRO FAMILIAR.**
- EL MAYOR VALOR Y APOYO QUE TIENE NUESTRO FAMILIAR CON DEPENDENCIA SON SUS CUIDADORES.**
- NADIE MEJOR QUE NOSOTROS SABE CÓMO NOS SENTIMOS Y QUÉ ES LO QUE NOS SUCEDE. POR ELLO, SOMOS EL AGENTE PRINCIPAL DE NUESTRO CUIDADO.**
- CUIDARNOS A NOSOTROS MISMOS IMPLICA ACEPTAR TODA LA AYUDA QUE TENGAMOS DISPONIBLE.**
- SI CUIDAMOS A NUESTRO FAMILIAR PORQUE LE QUEREMOS, CUIDÉMONOS A NOSOTROS MISMOS, YA QUE TAMBIÉN NOS QUEREMOS.**
- A VECES HAY QUE PONER LÍMITES A LOS CUIDADOS QUE PRESTAMOS**
- LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES Y LA PROMOCIÓN DE NUESTRA SALUD SON ARMAS MUY IMPORTANTES QUE TENEMOS EN NUESTRA MANO.**

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

<https://docs.google.com/presentation/d/1WDmTUytx3r2YskO5kHK-dmc6dbGRnK6z/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>

Anexo Taller 15 “Respiro, Agradezco y Continúo”

Presentación Google Slides



Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:
https://docs.google.com/presentation/d/1FFgXG_I-sXmQ7sfdEYIMRzj36Ek_74D-/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true

Anexo Propuesta de Taller Área Kinesiológica

Taller 17: “Movilizaciones y Transferencias”

Presentación Google Slides.

Traslados y transferencias de una persona con discapacidad

Taller Kinesiológica

Movilización

- Son movimientos que la persona en situación de discapacidad realiza junto a usted, dentro de una misma superficie. Ejemplo: Acomodarse en la cama.

Transferencia

Son movimientos que la persona en situación de discapacidad realiza junto a usted para trasladarse de una superficie a otra. Ejemplo: Pasar de la cama a una silla.

Cuando la persona en situación de discapacidad no puede movilizarse por sí misma, es importante que se le apoye en esta tarea para:

- Mantenerse activo.
- Favorecer la atención y conexión con el medio.
- Prevenir la pérdida progresiva de musculatura.
- Evitar la rigidez de las articulaciones debido a la inmovilización.
- Favorecer la digestión.
- Prevenir lesiones en la piel.

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

<https://docs.google.com/presentation/d/1IXttgecJg4hcHb20HHTnPoN-W9h8POA-/edit?usp=sharing&ouid=106002950951568493597&rtpof=true&sd=true>

Guía de Movilizaciones y Transferencias de Personas en Situación de Discapacidad.



Guía de movilizaciones y transferencias de personas en situación de discapacidad

Movilización: Son movimientos que la persona en situación de discapacidad realiza junto a usted, dentro de una misma superficie. Ejemplo: Acomodarse en la cama.

Transferencia: Son movimientos que la persona en situación de discapacidad realiza junto a usted para trasladarse de una superficie a otra. Ejemplo: Pasar de la cama a una silla.

Cuando la persona mayor no puede moverse por sí misma, es importante que se le apoye en esta tarea para:

- Mantenerse activo.
- Favorecer la atención y conexión con el medio.
- Prevenir la pérdida progresiva de musculatura.
- Evitar la rigidez de las articulaciones debido a la inmovilización.
- Favorecer la digestión.
- Prevenir lesiones en la piel.

¿Cómo movilizar a una persona dependiente?

- Identifique el grado de movimiento que posee la persona para saber cuánta ayuda debe entregar.
- Permita siempre que la persona se mueva por sí misma, proporcionando la ayuda adecuada en la movilización. Sólo si la persona no puede moverse por sí misma muévala usted.
- Informe siempre a la persona lo que debe hacer, ya sea cambiarla de posición, acomodarla, y la razón de ello.
- Cuando movilice, tómese su tiempo. Realizarlo rápido puede producir dolor en la persona.
- Puede emplear ayudas técnicas y/o adecuaciones ambientales.



Para continuar viendo la información expuesta en la guía ver URL:

<https://drive.google.com/file/d/1MigPKatXZYjNujlLYauLk9sqzSijZkPI/view?usp=sharing>

Anexo Propuesta de Taller Área Psicológica

Taller 18: “Efectos Físicos del Estrés”

Presentación Google Slide.

Posibles efectos físicos del estrés

Taller de psicología

“El **estrés** es algo que todos experimentamos, es una reacción normal que el cuerpo tiene, ante eventos en los que necesitamos estar alerta. Por lo mismo, lo podemos sentir en el cuerpo”. En general, cuando ustedes sienten este estrés, **¿en qué parte del cuerpo lo sienten?**

Debido al estrés...

Los cuidadores pueden estar en riesgo de padecer afecciones como:

- 1) **Presión arterial alta**
- 2) **Problemas cardiacos**
- 3) **Mayor susceptibilidad a los resfriados y la gripe**

Para continuar viendo la información expuesta en las diapositivas ver URL:

https://docs.google.com/presentation/d/1FHsSQpcSt0_unM9612V15_ek_cVJ1TTa/edit#slide=id.pl