

## Sección Praxis

# EL DESAFÍO DE LA INTERVENCIÓN PÚBLICA EN LOS HOGARES CON DEPENDIENTES Y SU RED APOYO: HITOS EN LA IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA *RED LOCAL DE APOYOS Y CUIDADOS* EN LA COMUNA DE RANCAGUA

*THE CHALLENGE OF PUBLIC INTERVENTION IN HOMES WITH DEPENDENTS AND ITS SUPPORT NETWORK: MILESTONES IN THE IMPLEMENTATION OF THE LOCAL NETWORK OF SUPPORTS AND CARE PROGRAM IN THE COMMUNE OF RANCAGUA*

*Autora*

KAREN GONZÁLEZ FLORES\*

**KAREN GONZÁLEZ FLORES**

*Chilena, trabajadora social, académica de la Universidad Tecnológica de Chile Inacap, sede Rancagua, coordinadora del Programa del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados del Ministerio de Desarrollo Social, en la Comuna de Rancagua.*

*Correo electrónico: gonzalez.f.karen@gmail.com,  
código ORCID 0000-0003-2005-8958*

*Artículo recibido el 12 de marzo de 2018/  
aprobado el 18 de junio de 2018*

## Resumen

El Gobierno de Chile, a través del Ministerio de Desarrollo Social durante el año 2015, considerando la realidad nacional y los antecedentes sociodemográficos respecto del envejecimiento de la población, propuso el diseño de un nuevo pilar en el Sistema de Protección Social, denominado *Sub-sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, Chile Cuida*, cuyos beneficiarios corresponden a los hogares más vulnerables que integran una o más personas en situación de dependencia. El presente artículo expone y analiza los principales hallazgos obtenidos a partir de la implementación del Programa Piloto *Red Local de Apoyos y Cuidados (2017)* en la comuna de Rancagua, Región de O'Higgins, donde los resultados en el proceso de instalación permiten generar una reflexión, desde el Trabajo Social, en torno a los desafíos que enfrenta la intervención con personas mayores y dependientes en el contexto social actual.

A propósito de lo anterior, se examinan experiencias nacionales e internacionales en las temáticas de apoyos y cuidados, para luego revelar la experiencia local en esta nueva propuesta de política pública. La investigación expone una caracterización de estos hogares, los resultados del Programa y evidencia cómo las familias beneficiarias perciben un cambio positivo en su calidad de vida.

## Abstract

The Chile's Government in 2015, through the Ministry of Social Development, bearing in mind the national reality and the sociodemographic background with respect to the aging of the population, proposed the design of a new column in the Social Protection System called the National Sub-System of Support and Care: Chile Care, whose beneficiaries are the most vulnerable households that have one or more people in situations of dependency. This article analyzes the main findings obtained from the implementation of the Pilot Program Local Network of Support and Care (2017) in the district of Rancagua, O'Higgins Region (Chile) where the results allow to generate a reflection, from Social Work, around the challenges that intervention with older and dependent people faces in the current social context.

National and international experiences in the themes of support and care are examined, in order to reveal the local experiences in this new public policy proposal. This article presents a characterization of these households, the results of the Program and shows how the beneficiary families display a positive change in their quality of life.

## PALABRAS CLAVE

adulto mayor, situación de dependencia, apoyos y cuidados, redes institucionales

## KEYS WORDS

elderly people, dependency status, support and caring, institutional networks.

## INTRODUCCIÓN

Una de las tendencias sociodemográficas y generacionales más relevante que afecta y repercute actualmente en las sociedades es el *envejecimiento de la población*. Diversos estudios han analizado este fenómeno, concluyendo, entre otras cosas, que a nivel mundial la cantidad de personas de 60 años y más superará a las menores de 15 hacia el año 2050 (UNFPA, 2017, p. 15), lo que supone una serie de desafíos que requieren un abordaje integral por parte de las entidades gubernamentales, considerando el impacto que genera este fenómeno en el bienestar de las personas.

La realidad latinoamericana se condice con esta situación. Los países con mayores porcentajes de vejez son Cuba, Uruguay y Costa Rica, donde el índice de envejecimiento alcanza el 19,7%. Lo que no es muy distinto al contexto chileno, puesto que según los datos de la Encuesta CASEN 2015, la población mayor en Chile llega al 17,6%; este índice se desglosa en la denominada “vejez joven” (personas entre 60 y 74 años) alcanzado el 72,1%, otro 24,9% está entre los 75 años y más, y un 3% que pertenece a la *cuarta edad*, esto es: personas de 91 años o más (CEPAL, 2011, p. 3).

Este nivel de envejecimiento ha generado en la población otra variable relacionada con el fenómeno de asociar la vejez con una situación de dependencia o necesidad de cuidados especiales; lo que sin dudas viene acompañado de un aumento en el costo de vida, demostrado a través de la población que está en los niveles socioeconómicos más bajos de la población chilena, lo cual ha sido fácil de concluir si se corroboran los datos entregados por la Encuesta CASEN, donde se muestra que a fines de 2013 la población adulta mayor en situación de pobreza por ingresos alcanzaba del orden de 242 mil personas; esto es, el 8,4% de la población de 60 años o más. Dentro de este grupo, la población en situación de pobreza extrema se estimaba en 57 mil personas, cifra equivalente al 2% de la población *adulto mayor* (Ministerio de Desarrollo Social de Chile, 2013, p. 6).

En este sentido, la Dirección Sociocultural de la Presidencia de la República, en su informe *La dependencia y apoyos a los cuidados: un asunto de derechos humanos*, indica que en Chile una de cada cinco personas en estado de vejez es dependiente –es decir, necesita de ayuda para sus actividades cotidianas–, dos de cada tres personas mayores con dependencia son mujeres, el 92,2% de los cuidadores son familiares y el 89,6% de ellos son mujeres (Dirección Sociocultural Presidencia de la República, 2017, p. 81).

El Gobierno de Chile busca constantemente acciones para afrontar esta realidad social, y es en esta medida que a través del Ministerio de Desarrollo Social, en el año 2015, propuso el diseño de un nuevo pilar del Sistema de

Protección Social, denominado *Sub-sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, Chile Cuida*. En este contexto, la Ilustre Municipalidad de Rancagua decidió, durante 2017, implementar el Programa *Red Local de Apoyos y Cuidados*, el cual se transformó en la puerta de entrada a este sistema que promueve el bienestar individual y de los hogares con al menos un integrante en situación de dependencia, buscando asegurar la coordinación y articulación de acciones existentes en la oferta pública para esta población objetivo.

Luego de un año de implementación de esta nueva política, se presentan en este documento algunos avances que se han obtenido. Se ha logrado, entre otras cosas, beneficiar a 162 hogares de la comuna, contribuyendo en la mejora de su calidad de vida, mediante medidas como la conformación y puesta en marcha de una red local de apoyos y cuidados y la provisión de servicios sociosanitarios que permitan cubrir la brecha en las necesidades identificadas que no son cubiertas por la oferta local existente. En un primer momento se analizarán algunos datos a nivel mundial y regional que marcarán el desarrollo de la propuesta, luego se podrán reconocer los antecedentes programáticos y metodológicos del Programa anteriormente señalado, para finalmente concluir que las familias, quienes en la actualidad son los responsables del cuidado de aquellas personas dependientes, requieren definitivamente de una red de apoyo que les brinde protección, contención y ayuda en sus labores, debido a la dificultad que conlleva abordar esta situación de forma integrada y coordinada.

Si bien el programa que acá se describe es una iniciativa que aún se encuentra en ejecución, este documento evidencia las grandes necesidades que existen en las poblaciones, que a diario se remarcan debido a las brechas socioeconómicas de los países latinoamericanos, y de las cuales, todos los gobiernos nacionales, regionales y locales, deberían hacerse cargo, dada la responsabilidad que los mismos tienen con cada uno de sus habitantes. Por ende, se deja abierta la discusión y se presentan algunas propuestas de mejora continua para que las comunidades que acá se describen tengan una mejor calidad de vida durante la última etapa de su desarrollo personal.

## ANTECEDENTES TEÓRICOS REFERENCIALES

En lo que concierne a las referencias señaladas, es primordial insistir en la preocupación que han manifestado distintos organismos internacionales en los asuntos del envejecimiento. La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud* (2015), subraya que la ejecución de estrategias en salud pública ha sido ineficiente, para lo cual se debe promover un nuevo marco de acción global que considere la gran diversidad de la población de edad avanzada, generando acciones responsables ante las desigualdades existentes.

Algunos de los avances en nuestro país son resultado de experiencias latinoamericanas, como ha ocurrido en Costa Rica, donde se implementó la *Red de Atención Progresiva para el Cuido Integral de las Personas Mayores* (CONAPAM, 2012, p. 2), la cual representa una acción del Estado local en la formulación e implementación de políticas y estrategias de protección social, que facilita una vida digna y con calidad desde la perspectiva de las características, necesidades e intereses de las personas adultas mayores y sus familias, incrementando la seguridad, dignidad, autodeterminación e integridad en la vejez. Lo anterior se traduce en un esfuerzo del gobierno costarricense por establecer una estructura social que incorpore a todos los actores de su sociedad para velar por el cumplimiento de sus responsabilidades en términos de garantizar cuidados adecuados a los niños, niñas y personas adultas mayores dependientes.

Cuba, con llamada *revolución silenciosa*, intentando exponer los problemas asociados al envejecimiento de su población, visibiliza la realidad de las familias con personas dependientes, quienes son las únicas responsables de cubrir las necesidades de apoyo de los adultos mayores. Se reconoce entonces la necesidad de contar con servicios que apoyen a las familias desde un enfoque intersectorial. Por eso en 2015 Cuba creó las *Escuelas de Cuidadores*, ubicadas en todos los centros de salud pública del país. Su objetivo es educar a las familias en materia de cuidado. El mismo año, en Uruguay se aprobó Ley de Cuidados (19.353/2015), que estipula que todas las niñas, niños, personas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia tengan derecho a ser cuidadas. De esta forma se creó el *Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)* con el objetivo de generar un modelo corresponsable de cuidados entre familias, Estado, comunidad y mercado (Junta Nacional de Cuidados, 2015, p. 5). A estas iniciativas latinoamericanas se suma el proyecto de ley sobre la creación del *Sistema Federal de Cuidados* en Argentina.

A propósito de lo anterior, uno de los desafíos del Sistema de Protección Social 2014-2018 del Gobierno de Chile, es el diseño e implementación

gradual del *Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC)*, dirigido a hogares que integran adultos de 60 años y más con dependencia (moderada y severa), personas en situación y/o condición de discapacidad y sus cuidadores. Esto atiende directamente una necesidad nacional, que estima que el 12% de los hogares del país tiene al menos un integrante en situación de dependencia; es decir, 637 mil hogares aproximadamente (CASEN, 2013, p. 34). En este contexto, en el año 2016 el Ministerio de Desarrollo Social identificó y seleccionó a las comunas que serían parte de la primera fase de implementación del modelo de gestión del *Programa Red Local de Apoyos y Cuidados*, el cual se constituye como la puerta de entrada al SNAC, cuya misión es acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo, pero comprende además un lineamiento muy relevante al momento de proponerse mejorar las condiciones en la calidad de vida de estas familias: la coordinación intersectorial entre acciones públicas y privadas que consideran en su intervención distintos niveles de dependencia y ciclo vital.

La Región de O'Higgins se encuentra dentro de las 5 con mayor porcentaje de población con algún grado de dependencia funcional: alcanzando un 23,5%, de los cuales el 9,2% corresponde al grado de discapacidad severa (SENADIS, 2016, p. 22). Este antecedente permite que la comuna de Rancagua pueda implementar el Programa, cuyo objetivo general es contribuir a que los hogares beneficiarios accedan a los servicios y prestaciones sociales de apoyos y cuidados de manera integral, oportuna y articulada, de acuerdo con sus características y necesidades. Los objetivos específicos son:

- a) conformar e implementar la red local de apoyos y cuidados, mediante la preparación y ejecución de un plan de trabajo,
- b) implementar acciones de formación y capacitación que permitan dotar gradualmente de especialidad y práctica a las(os) profesionales integrantes de la red local y cuidadoras(es) en materias relacionadas con la provisión de apoyos y cuidados,
- c) identificar las necesidades de apoyos y cuidados no cubiertas por la oferta existente y proveer de servicios que permitan cubrir la brecha identificada en materia de servicios especializados.

Ahora bien, luego de un año de ejecución, existe escasa información sobre los perfiles o una clara caracterización de los hogares a los cuales beneficia el Sistema, así como también de las reales necesidades que enfrentan, sobre todo cuando el último Censo revela el aumento de hogares unipersonales, alcanzando un 17,8% en la comuna de Rancagua (INE, 2017). A partir de allí, esta investigación buscó resolver las siguientes interrogantes: *¿quiénes necesitan la ayuda?*, *¿por qué la necesitan?* y *¿cuáles son las ayudas que necesitan?*

## ANTECEDENTES/ REFERENTES TEÓRICOS

Al momento de iniciar esta investigación fue preciso aclarar que la dependencia se entiende como “*la condición en la que están las personas, que por razones vinculadas a la falta o a la pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de asistencia y/o ayudas para realizar las actividades de la vida diaria*” (SNAC, 2017). En Chile la medición de la dependencia en el área de la salud se realiza mediante el índice de Barthel (IB), instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD) consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia (Barrero Solís, García Arrijoja y Ojeda Manzano, 2005, p. 81). Sin embargo, es importante precisar que los valores que se asignan a cada una de las actividades se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física que una persona requiere si no la puede realizar por sí misma; por lo tanto, las condiciones ambientales pueden afectar la puntuación del IB.

Este índice se utiliza para la selección de beneficiarios, al igual que el *Registro Social de Hogares, RSH* (ex Ficha de Protección Social), instrumento que registra la calificación socioeconómica de un grupo familiar y que se establece de acuerdo con la suma de los ingresos efectivos de las personas que componen un hogar, en un promedio de doce meses, y son ajustados por el número de integrantes, su edad y grado de dependencia (moderada o severa). Estos datos son otorgados por el mismo grupo familiar al momento de actualizar su RSH, cuando la situación del hogar ha cambiado su realidad.

Siguiendo la conceptualización de la CEPAL, el subsistema se funda en el concepto de cuidado entendido como “*la provisión cotidiana de bienestar físico, afectivo y emocional a lo largo del ciclo de vida, tanto remunerada como no remunerada; e implica además que el cuidado involucra tanto a los sujetos que lo reciben como aquellos que lo entregan*” (Barraza, 2017, p. 61). De esta forma es pertinente señalar que el denominado cuidador principal es “*un miembro de la familia u otro importante que atiende al paciente en su domicilio y que es identificado por el paciente como su cuidador principal*” (Vallerand y Collins-Bohler, 2007, p. 30).

Una de las necesidades que se visualizó en la realidad chilena para atender a esta población objetivo, es que a nivel de oferta pública existen diversos programas e iniciativas pero se encuentran desarticulados y, por ende, resultan poco eficientes. Las diversas instituciones no se complementan para asegurar estándares de calidad en materia de cuidado. En comparación con las experiencias internacionales, Chile cuenta con un gran abanico de programas pero necesitan ser coordinados para asegurar la calidad que se demanda. Por este motivo, el SNAC propone un modelo de gestión basado

en una red articulada, teniendo como colaboradores principales socio-estratégicos a los municipios y equipos locales de área de social y de salud, a través de una gestión intersectorial de prestaciones y servicios sociales, contribuyendo así a abordar los efectos de la dependencia, promover la autonomía de las personas y fomentar la corresponsabilidad en el cuidado de las personas (Ministerio de Desarrollo Social, 2016, p. 5). Con lo anterior, el Programa define la *línea de acción 1: Gestión de la Red Local*; este aspecto considera la coordinación y gestión del trabajo de la red, y contiene las siguientes acciones: priorización y selección de los beneficiarios, evaluación de necesidades de cuidado en los hogares, preparación de planes de cuidado individualizados de intervención en los hogares, seguimiento a la trayectoria de hogares, capacitación y formación para el equipo de trabajo, además de difusión y sensibilización a nivel local.

La implementación del *Programa Red Local de Apoyos y Cuidados* inicia, en su etapa diagnóstica, con la identificación de las familias beneficiarias mediante la aplicación de la *Entrevista de Acceso al Sub-sistema Nacional de Apoyos y Cuidados* (información que proporciona el Ministerio de Desarrollo Social a partir de los datos del Registro Social de Hogares). Una vez disponible en el Municipio de Rancagua, fue analizada con la Red Local para la construcción de la nómina definitiva, quedando una cobertura total de 162 beneficiarios en la comuna. Este instrumento de evaluación permitió verificar la condición de dependencia y evaluar las necesidades de apoyos y cuidados de las familias para luego dar paso a la elaboración del *Plan de Cuidados*, cuyo instrumento de intervención social refleja el acuerdo de acciones que responden a los requerimientos de cada grupo familiar. Posterior a la etapa de invitación, evaluación y retroalimentación a los hogares, se deben planificar al menos 10 sesiones de seguimiento (entrevista telefónica y visita en el domicilio) durante los tres años de intervención, para lo cual se considera una reevaluación cada 12 meses que permitirá determinar la mantención o el egreso del grupo familiar en el Sub-sistema.

La definición de la *línea de acción 2* se denomina: *Preparación de instalación servicio de atención domiciliaria*, la cual permite articular la coordinación de dos dispositivos que otorgan este servicio mediante la incorporación de una cuidadora formal (capacitada y remunerada) que entrega un servicio de respiro a los familiares, permitiendo recibir apoyos en las tareas de cuidado, además de recuperar tiempo para realizar actividades personales: el *Programa Chile Cuida* de la Fundación de las Familias y Cuidados Domiciliarios de SENAMA. De esta forma se disminuye el nivel de sobrecarga existente en los núcleos y, sobre todo, se evita la institucionalización de adultos mayores en residenciales y hogares. Para determinar los efectos emocionales adversos que manifiesta el cuidador frente a la rutina diaria de cuidar a una persona,

es decir la carga del cuidador, existen diversas pruebas; sin embargo, la base referencial en el SNAC es la *Zarit Burden Interview*, que considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar (Flores, G., Rivas, R. y Seguel, P., 2012, p. 61).

Respecto de la línea de acción 3: Servicios especializados de Apoyos y Cuidados, permite destinar y administrar recursos para adquirir bienes o servicios (recursos humanos, insumos, transporte, adaptaciones en la vivienda, ayudas técnicas) que faciliten la atención integral y centrada en las personas de acuerdo con sus necesidades, y que no puedan ser provistos desde la red de servicios que se encuentran presentes en el territorio.

## ANTECEDENTES METODOLÓGICOS

La presente investigación es de carácter cualitativa. Debido a la mirada naturalista, fenomenológica e interpretativa que posee, se fundamenta en un proceso inductivo, lo que favorece para conocer con mayor profundidad la realidad. La situación de los hogares con uno o más integrantes en situación de dependencia es compleja y dinámica, por lo que enfocar este fenómeno desde una mirada cualitativa ayudará a conocer las experiencias y puntos de vista de los individuos, valorar procesos y generar conocimiento en todas las dimensiones, internas y externas, pasadas y presentes.

Martens (2005), además de Coleman y Unrau (2005), consideran que la investigación cualitativa es particularmente útil cuando el fenómeno de interés es muy difícil de medir. Tal es el caso de esta investigación, que pretende conocer las vivencias y experiencias de los actores involucrados en las tareas de cuidado. La investigación cualitativa proporciona profundidad en los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. Lo anterior se basa en el paradigma de la *Construcción Social de la Realidad*, que introduce en las ciencias sociales la noción de “construcción social” (o *constructo* social) que, con el desarrollo del llamado *construccionismo social*, se fue poco a poco aplicando a multitud de ámbitos de la vida social. La importancia de este modelo aquí radica en que la realidad de la vida cotidiana se comparte con otros, siendo la situación “cara a cara” la más importante de las experiencias de interacción social y desde donde derivan todas las demás situaciones de interacción.

Este estudio no experimental se ejecuta con un diseño transeccional; es decir, en un tiempo único, desde febrero a julio de 2017. La idea principal en la investigación consiste en describir el fenómeno y el contexto en el que se desenvuelven los hogares con dependientes en sus quehaceres diarios, detallar estos y conocer cómo se manifiestan. Para ello dimos a este estudio un alcance descriptivo de acuerdo con lo señalado por Danhke (1989), que busca especificar las características y los perfiles de estas personas (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p. 234).

La unidad de análisis corresponde a 162 hogares con uno o más integrantes en situación de dependencia, que vivan en la comuna de Rancagua y pertenezcan al 60% del Registro Social de Hogares. La recolección de datos se realizó en ambientes naturales y cotidianos de los participantes, a través de la *Entrevista de Acceso al Sub-sistema Nacional de Apoyos y Cuidados*, la cual recaba información básica del grupo familiar, la capacidad funcional del que se ha identificado como dependiente índice, ingresos, caracterización de los cuidados que entrega el cuidador principal, necesidades de ayudas técnicas, redes de apoyo, necesidad de ayudas sociales, necesidades del cuidador, nivel de sobrecarga y condiciones de habitabilidad. Este instrumento debe ser completado por un profesional del área social o de la salud.

## RESULTADOS

No hay nada más valioso que aprender de las experiencias de vida de otros, nada más satisfactorio que lograr comprender la historia de una familia y contribuir en su realidad. Esto es justamente lo que aportó este programa piloto; consiguió que pudiéramos conocer hasta lo más íntimo de la dinámica familiar y que los profesionales de las ciencias sociales nos motivemos a colaborar, desde la práctica, con más opciones para mejorar la calidad de vida de estas personas. Cada núcleo familiar tiene una historia de vida particular y única; sin embargo, existen ciertas características que las identifican con el resto, dentro de ellas se pueden encontrar las siguientes similitudes:

- Son familias monoparentales, compuestas en su mayoría por dos personas con vínculo consanguíneo: un padre o madre dependiente y un/a hijo/a que otorga cuidados.
- No cuentan con recursos económicos suficientes y *sobreviven* con la pensión del adulto mayor. El cuidador no tiene fuente laboral estable.
- Su característica principal es el escaso apoyo del resto de parientes y la pérdida del vínculo con instituciones públicas (por razones como falta de información y desconfianza hacia al sistema público).

- Existe de forma permanente una sensación de tensión y estrés por la situación de cuidado, dañando incluso la comunicación y las relaciones entre la persona dependiente y su cuidador/a.

Ahora bien, cada uno de los usuarios tiene rasgos relevantes de analizar cuando se pretende adquirir desafíos para mejorar la calidad de vida de estas personas; por lo tanto, se logra determinar una caracterización del perfil de estos beneficiarios:

ADULTO/A MAYOR	CUIDADOR/A
En el Programa, las edades de quienes están en situación de dependencia se encuentran entre los 19 y 102 años, y 144 de ellos corresponden a personas sobre los 60 años (102 mujeres y 42 hombres). Según la Escala de Barthel, 91 de ellos poseen dependencia severa.	Los cuidadores familiares, específicamente de los mayores de 60 años, tienen entre 20 a 88 años; 112 corresponden a mujeres. La mayoría ha dejado su fuente laboral para dedicarse completamente a los cuidados de los más longevos.
Queda en situación de dependencia a causa de diversas enfermedades físicas y mentales que lo aquejan, por lo que va perdiendo cada vez más su autonomía e independencia.	Hijo o hija en situación de estrés permanente con una carga emocional que no expresa durante un largo periodo (resultado de la Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit). Destinan alrededor de 16 horas diarias a las tareas de cuidado.
Viven inmersos en una cultura que promueve la dependencia (por ejemplo, el trato hacia los adultos mayores como niños hace que sean menos autónomos).	Se enfrentan constantemente a un dilema personal ético entre la responsabilidad que tienen de cuidar a su progenitor v/s priorizar su vida familiar y personal enfrentando problemas como separaciones, divorcios, descuido de los hijos, cesantía.
Sufren las consecuencias de ser vistos como <i>una persona carga</i> , y dejan de vincularse con hijos, nietos, y amigos de toda la vida.	Sentimiento de agobio al generar conflictos (sin intención) con otros miembros de su familia por el hecho de solicitar apoyo (en los cuidados, más que en el aspecto económico) constantemente y sin obtener respuestas.

Fuente: elaboración propia sobre la base de instrumentos de evaluación aplicados a los grupos familiares del programa.

Con lo anterior, se pueden visualizar desde la realidad las distintas necesidades de apoyo que requieren estos grupos familiares y para las cuales la corresponsabilidad de distintos actores gubernamentales y de la sociedad civil deben actuar.

Llama principalmente la atención cómo estos núcleos son capaces de buscar estrategias innovadoras de convivir con la dependencia, desde la forma de organización y división de tareas, sumado a la aplicación de estrategias de cuidado y autocuidado. Seguir la misma rutina diaria por años, no conversar y no compartir sus sentimientos con nadie, encapsularse en una vivienda que no cuenta con las condiciones básicas, sentir que el cuerpo se deteriora, no tener acceso a un servicio de salud de calidad, entre tantos otros sentimientos de frustración, son elementos que ni los “manuales” le dan sentido a estos cuidadores que no cuentan la formación idónea en la materia.

En el caso de un adulto mayor que vive en abandono y que no tiene las herramientas, ¿cómo puede potenciar, en su soledad, sus habilidades cognitivas para evitar su deterioro mental? De allí es que en la práctica se visualiza cómo implementan formas arcaicas de manejar un presupuesto familiar, algunos elaboran ayudas técnicas con materiales reciclados, idean estrategias para convencer a vecinos y personas de la comunidad para que ayuden y puedan lograr salir del domicilio, buscan soluciones a dificultades cotidianas, como por ejemplo en la movilización del adulto mayor, entre otras formas no convencionales de enfrentar la dependencia. El problema se genera cuando las familias no tienen apoyo; por lo tanto, este trabajo de sobrevivencia autodidacta se transforma en depresión y deterioro para su autoestima.

Asumiendo esta realidad tal cual, revisemos cómo se desarrollaron los objetivos del *Programa Red Local de Apoyos y Cuidados* a través de sus líneas de acción:

### **Línea de acción 1: gestión de la Red Local**

Se mencionó que este aspecto considera la coordinación y gestión del trabajo de la Red en la comuna. Durante la primera fase se realizó, en primera instancia, la tarea de constituir y formalizar una red de apoyos y cuidados, respaldada por un decreto alcaldicio. Aquí participaron actores de diferentes Instituciones y Programas, dentro de los cuales se pueden destacar programas municipales como el Departamento de Protección Social, Oficina del Adulto Mayor, Oficina de Capacidades Diferentes, Subsidios monetarios y otras extra-municipales como SENAMA y Centros de Salud Familiar (CESFAM) con sus respectivos programas, SENADIS, SERVIU, Intendencia, Gobernación, Hogar de Cristo, Chile Cuida, División de Salud, Hospital Regional, Corporación de Asistencia Judicial, entre otros.

Con estos participantes se generaron instancias mensuales que tenían como finalidad, además de la difusión y exposición de los avances del Programa, el trabajo colaborativo para dar respuesta a las necesidades de las familias y la capacitación continua de los profesionales que integran la red local. Las capacitaciones efectuadas permitieron actualizar información y conocer en profundidad el funcionamiento de los programas: Chile Cuida, Centro de Rehabilitación Comunitaria, Subsidios Monetarios, Cuidados Domiciliarios, Centro Diurno, Programa de Salud Mental y el Programa de Atención Domiciliaria de Personas con Dependencia Severa.

### **Línea de acción 2: preparación de instalación del servicio de atención domiciliaria**

Esta línea permite proveer la contratación de recurso humano para el reclutamiento y selección de cuidadoras. Sin embargo, en Rancagua no se ejecuta actualmente debido a la presencia de dos Programas que ya emplean este servicio: Chile Cuida, de la Fundación de las Familias, y Cuidados Domiciliarios, de SENAMA, ejecutado actualmente por el Hogar de Cristo. El gran avance en la instalación de ambos dispositivos es la disminución del nivel de sobrecarga existente en los núcleos, esto a partir del apoyo que reciben dos veces a la semana, durante 4 horas, en las tareas de cuidado. Es importante señalar que los beneficiarios han reconocido, como clave en esta variable, el acompañamiento que les proporciona un tercero durante los días de servicio, reconociendo así que la mayor parte del tiempo se encuentran solos.

Por otro lado, es pertinente hacer referencia a la necesidad de ampliar este tipo de prestaciones a personas dependientes (moderadas y severas) de todas las edades, ya que se visualiza una incoherencia entre lo que propone el SNAC versus la realidad actual. Es decir, la oferta local que ofrece el servicio de atención domiciliaria está destinada a adultos de 60 años y más; sin embargo, se cuenta con un alto porcentaje de menores de 50 años que son dependientes y requieren del mismo apoyo.

### **Línea de acción 3: servicios especializados en Apoyos y Cuidados**

Esta última línea de acción permite destinar y administrar recursos para adquirir bienes o servicios (recursos humanos, insumos, transporte, adaptaciones funcionales en la vivienda, ayudas técnicas) que faciliten la atención integral y centrada en las personas de acuerdo con sus necesidades, y que no puedan ser provistos desde la red de servicios que se encuentran presentes en el territorio. En este sentido, las más frecuentes se pueden dividir en:

- Necesidades en el ámbito de la salud: capacitación en cuidados para los cuidadores familiares (de un kinesiólogo o terapeuta ocupacional), evaluaciones médicas de oftalmólogos, dentistas y otorrinos, atención

psicológica para el cuidador, ayudas técnicas que apoyen las actividades de la vida diaria de las personas dependientes y, por último, la necesidad de apoyo emocional tanto para la persona dependiente como para el cuidador.

- Necesidades en el ámbito económico: insumos de cuidado (pañales, apósitos), canasta de alimentos, apoyo para medicamentos y exámenes médicos particulares, emprendimiento y postulación a subsidios gubernamentales.
- Necesidades de habitabilidad: instalación de rampas, agarraderas y pasamanos, revestimiento término, retiro de bañeras y mejoramiento de cielos y pisos.

En lo práctico, el *Programa Red Local de Apoyos y Cuidados*, con el aporte del Departamento de Protección Social de la Ilustre Municipalidad de Rancagua, durante los seis primeros meses de ejecución logró apoyar en:

N° de apoyos	Descripción
162	Organizadores del cuidado (material didáctico y de organización para el cuidado).
71	Ayudas técnicas: camas clínicas, sillas de rueda, andadores, sillas de baño, bastones y/o muletas y colchones anti-escaras.
60	Atenciones domiciliarias de una kinesióloga (dos visitas mensuales) y una podóloga (una visita mensual).
10	Atenciones gratuitas por un profesional oftalmólogo.
75	Apoyos en insumos de cuidado.
12	Exámenes médicos particulares.
25	Ayudas en alimentación.
110	Apoyos en trámites con instituciones públicas y privadas (derivaciones, gestión, proporcionar documentación en domicilio).

Señalando el trabajo comprometido de los/las profesionales que acompañaron a estas familias durante estos meses, es necesario socializar una síntesis de todos aquellos elementos que permiten iniciar una reflexión social frente a la población objetivo. A continuación se describen los principales.

## DISCUSIÓN Y RESULTADOS

Sobre la gestión de Red Local se visualiza una evidente desinformación acerca del funcionamiento de los distintos programas del Gobierno para con las familias y también en los profesionales que conforman la red. En el primer caso pudiera considerarse *normal*, ya que el cuidador familiar, debido a las tareas que desarrolla diariamente, no cuenta con tiempo suficiente para realizar trámites e informarse. Sin embargo, en el caso de los profesionales no, pues son expertos en sus áreas, pero desconocen el funcionamiento de los programas donde trabajan para la misma población objetivo, lo que genera un déficit importante para la gestión. Lo anterior provoca la derivación poco efectiva de las familias. Los usuarios se refieren constantemente al *peloteo* (derivaciones burocráticas) que les significa hacer cualquier trámite, porque lamentablemente deben recurrir a distintas instituciones antes de lograr encontrar una solución idónea a su necesidad/problema. En la experiencia se puede observar la descoordinación institucional que genera la falta de información, causando un evidente grado de molestia y desconfianza hacia funcionarios públicos, poniendo en riesgo su credibilidad y profesionalismo.

Existe una necesidad importante de generar reuniones periódicas entre instituciones locales que avanza en el mejoramiento de la calidad de vida de grupos sociales vulnerables. No es posible que se trabaje de forma aislada, puesto que solo se tiene como resultado intervenciones superficiales sin cambios reales para las familias, la sobre-intervención, la dualidad en la entrega de ayudas y la permanencia del llamado *asistencialismo* en vez de entregar herramientas efectivas.

Posterior a la ejecución de la primera fase del Programa, se procedió a la aplicación de un instrumento elaborado por el equipo para evaluar la percepción de los profesionales de la gestión de la red local. Algunos elementos que destacar:

a) existe un interés profesional en mantener su participación activa en instancias como las mesas de trabajo que generó el Programa, para efectuar derivaciones efectivas, mantenerse informado en la materia, conocer la oferta social de la comuna, complementar intervenciones sociales, apoyar iniciativas y aportar en la solución de problemas.

b) reconocen el aporte y las fortalezas del Programa en el mejoramiento de la coordinación interinstitucional.

Las Instituciones y Programas de la Red Local tienen escasa autonomía en las decisiones, dando claras señales de una burocratización horizontal y vertical. La consecuencia más grave en este aspecto se demuestra con la pérdida de respuesta rápida a problemas sociales actuales y emergentes.

El Programa debe coordinar la gestión de la red, pero además debe evaluar permanentemente el trabajo colaborativo interinstitucional.

Respecto de los llamados *servicios especializados*, el apoyo que se generó durante este periodo contribuyó en mejorar las condiciones de vida de las personas que requieren apoyo en sus actividades diarias y sus cuidadores. Como es de conocimiento general que cada Programa trabaja en función de ciertos cupos, la Red Local logró una descongestión de la demanda institucional, específicamente en las atenciones de salud, que no son suficientes, desde los CESFAM de la comuna. Aquí es pertinente señalar que en el Programa de Atención Domiciliaria de Pacientes con Dependencia Severa, el cual se visualizaba como única red de apoyo para estos hogares, en sus orientaciones técnicas se declaran tres visitas anuales: visita domiciliaria integral, de tratamiento y/o procedimiento y la visita de seguimiento (Ministerio de Salud, 2014, p. 7). Se asume entonces, por parte de los hogares, la escasez de apoyo y seguimiento, haciendo referencia a estas insuficientes instancias. En este sentido, el acompañamiento de los profesionales del Programa consiguió que los mismos usuarios refirieran que hubo una disminución en la sensación de abandono y soledad que manifestaban, aludiendo a comentarios como “al fin alguien se preocupa por nosotros”.

Existe la necesidad explícita de las familias por un apoyo económico. Actualmente, lo que más se acerca a suplir esta dificultad es el Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad, que permite a cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia severa acceder a un beneficio (estipendio) no postulable que consiste en un pago máximo mensual de \$26 mil 700 por la prestación de sus servicios. Pero actualmente solo una parte de la totalidad de las personas inscritas en el Programa lo recibe y, conociendo a fondo su realidad familiar, el aporte es insuficiente para satisfacer necesidades básicas de alimentación y cuidados.

Una de las grandes virtudes del *Programa Red Local de Apoyos y Cuidados* es el cierto grado de autonomía presupuestaria (respetando criterios) que permiten un acercamiento real a lo que las personas necesitan. De esta forma se evita que recursos del Estado se mal gasten, siendo los que diseñan las políticas públicas quienes establecen en qué satisfactores sociales se deben priorizar, porque desconocen muchas veces lo que ocurre en la práctica.

En nuestro país, cada vez son más las personas que viven solas y las tasas de matrimonio y la cantidad de niños por hogar están en declive; por lo tanto, estas nuevas tendencias que modifican las estructuras familiares han promovido de cierta forma la desconexión social y el aislamiento. Considerando todos los aprendizajes, es posible dejar de lado la conducta egoísta que muchas veces adoptamos, para pensar y actuar en pro de la sociedad.

Se han revisado los grandes avances en la temática, aquellas ventajas y las debilidades que se deben mejorar. A modo de complemento se plantean a continuación 3 grandes desafíos en cuanto al envejecimiento de la población:

1. Implementación de un *Programa de Empleo para el Adulto Mayor* que permita una activación económica formal y que fomente la integración social. El sentimiento de *pérdida de utilidad* que conciben, se visualiza en el aislamiento que se produce una vez que dejan sus fuentes laborales para dar paso a la jubilación. De hecho existen estudios, como recientemente demostró la Universidad de Brigham Young (EE. UU.), que millones de personas sobre los 40 años sufren de soledad crónica y el riesgo de muerte que provoca este aislamiento (Holt-Lunstad, Timothy B., Baker, Tyler y Stephenson, 2015). La creación de una iniciativa como esta permitiría que muchos adultos mayores autovalentes puedan aumentar sus ingresos, continuar desarrollando sus capacidades y manteniendo sus relaciones sociales activas. Pero ¿qué tipos de empleo serían óptimos? Existen muchos ejemplos: orientación y educación a niños, niñas y adolescentes en riesgo social, *coaching* especialistas en distintas áreas productivas para transmitir la experiencia que tuvieron en su vida laboral activa, en el cuidado de niños para que sus padres puedan mantener una fuente laboral estable y con tranquilidad, en cuidados de personas en dependencia (quienes han tenido a varias personas a su cuidado durante la vida, puedan replicar esta experiencia, pero con un incentivo económico), en la producción de alimentos, como profesores jubilados que enseñen idioma a inmigrantes, entre otros.

2. Potenciar la conformación de comunidades de vecinos, conocido internacionalmente como *co-housing*, donde cada uno tiene independencia económica en sus viviendas, pero que comparten espacios para lograr relaciones vecinales estrechas. Existen diversos casos exitosos en Singapur, Holanda, Alemania, Noruega, Estados Unidos; en Latinoamérica la propuesta actual de Argentina, que ha mostrado grandes avances en integración social y en aumentar el sentido de vivir en comunidad. Es un desafío desarrollar conjuntos habitacionales con espacios comunes creados intencionalmente para que la gente se conozca y cuide mutuamente. En Chile, lo más semejante a esta forma de convivencia histórica son los Condominios de Viviendas Tuteladas (SENAMA); sin embargo, en el común de los barrios, aparte de las áreas verdes, los únicos espacios en común son las sedes sociales. Pero seamos realistas, estos espacios son poco utilizados; sin embargo, se pueden formular diversas estrategias para proveer mayor utilidad a estos recintos que están al servicio de la

comunidad: los vecinos podrían preparar comidas y cenar juntos una vez a la semana; niños que juegan solos durante las tardes cuando sus padres trabajan, exponiéndose a factores de riesgo, podrían compartir con los adultos mayores del sector; un grupo de dueñas de casas podría tener un huerto donde cultiven frutas y verduras para la comunidad; los jóvenes del barrio, aquellos con buen rendimiento escolar, enseñándoles materias a otros más débiles. Solo es cosa de imaginar el sinnúmero de actividades que se generarían si ocupáramos el capital social comunitario de forma eficiente. Esta forma de convivencia aumentaría la corresponsabilidad de los cuidados como tarea compartida (entre todos, hombres y mujeres, equitativamente), además de fomentar la participación social. Solo que ocurrirá cuando todos esos *podrían* se vuelvan una realidad, y cuando se considere el aislamiento social como uno de los riesgos más importantes de enfrentar hoy en la salud pública.

Para avanzar en este desafío, en Rancagua el equipo del Programa consideró una medida innovadora, diseñó un proyecto de Voluntariado de Adultos Mayores con el propósito de otorgar compañía a sus pares, integrando un enfoque territorial. Actualmente en su etapa de difusión, existe un gran interés por parte de adultos mayores autovalentes que desean participar en la ejecución de las distintas actividades que se proponen: apoyo afectivo y emocional, diálogo y aprendizaje generacional, manualidades, lectura, paseos en áreas verdes, desarrollo de ejercicios de estimulación cognitiva. El voluntario (con formación previa) debe visitar la vivienda de la persona dependiente y su cuidador, cuyo domicilio se encuentra en el mismo sector donde vive, lo que pretende desarrollar nuevas redes de apoyo al interior de la comunidad, mejorar las conexiones sociales entre las personas y aumentar el sentido de pertenencia con su entorno.

3. Es conocido en nuestro país que los trámites legislativos son lentos y engorrosos, que muchas políticas públicas no se ajustan a la realidad, sumando la tardanza en su aplicación. Con un ejemplo concreto: un Gobierno puede tardar hasta dos años para diseñar un programa social, otro año en su puesta en marcha y un último año para revisar los principales avances. ¿Qué ocurre después? Un nuevo gobierno, que independiente del sector político al que pertenezca, desea innovar, muchas veces sin considerar el aprendizaje desde la práctica, por lo tanto, lo hace desde el ejercicio del poder y que por lo demás requiere popularidad, finalmente inicia todo un nuevo proceso que impide atacar las causas de los problemas sociales en el momento. Es decir, los Gobiernos llegan tarde y solo a enfrentar consecuencias tras consecuencias mientras van apareciendo nuevas causas sociales.

Este no es un desafío fácil, por el contrario, también requiere un cambio sociocultural. Pero mientras eso tarda en suceder, se debe apoyar la coordinación inter-institucional por medio la creación de una normativa que permita atender a esta población con programas y servicios descentralizados y con autonomía presupuestaria. El *Programa Red Local de Apoyos y Cuidados* cuenta con cierta autonomía en lo presupuestario y ha demostrado ser un aporte clave en el desarrollo. Si a lo anterior agregamos innovaciones tecnológicas, como la creación de una Red Informática de datos de usuarios con el fin de que toda la Red Institucional de un territorio se mantenga informado sobre una familia X: su historial, todos los problemas sociales asociados a ese núcleo, qué beneficios ha recibido y cuáles está recibiendo actualmente, mejoraría la calidad de vida de la comunidad. Este recurso además puede ser utilizado como un predictor de riesgo familiar, que contribuya en el desarrollo de políticas públicas ajustadas a la realidad.

Por último, uno de los desafíos pendientes y muy importante para mejorar la calidad de vida de las personas: eliminar la visión del Trabajador Social como el profesional que simplemente ejecuta acciones impuestas categóricamente. No seguimos siendo promotores del asistencialismo, somos un real agente de cambio. En todos los equipos profesionales que trabajan directamente con la comunidad existe un profesional idóneo, que está realmente comprometido con su trabajo y que cuenta con las suficientes competencias para transformarse en Asesor Social, que a su cargo tendría toda la estrategia y gestión para obtener un trabajo social real: territorial y colaborativo.

Supongan una proyección de estas propuestas, obtendríamos cambios reales, tenemos la capacidad de ser un país desarrollado. La vida avanza rápidamente, es tiempo de cambiar estilos de vida, de mirar el cuidado con agrado y no como carga, y no permitir que vivamos en soledad, porque la integración social tiene más poder que la medicación. Todo lo demás está demostrado, las buenas relaciones sociales (no en número, sino en calidad) nos harán vivir muchos más años y mucho más felices.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barraza, M. (2017). La dependencia y apoyos a los cuidados, asunto de derechos humanos. En *Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados: Un desafío país*. Pp. 60-67. Santiago de Chile.

Barrero Solís, C., García Arrijoja, S., y Ojeda Manzano, A. (2005). Índice de Barthel (IB): un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*, N° 81.

CASEN (2013). Santiago.

CASEN (2013). *Adultos Mayores. Síntesis de Resultados*.

CEPAL (2011). *El envejecimiento y las personas de edad*. CELADE.

CONAPAM (2012). *Red de Atención Progresiva para el Cuido Integral de las Personas Adultas Mayores en Costa Rica*. San José de Costa Rica.

Presidencia de la República de Chile (2017). La dependencia y los cuidados de largo plazo: la visión desde el sector salud. En *La Dependencia y apoyo a los cuidados, un asunto de derechos humanos*. P. 81. Santiago de Chile: Dirección Sociocultural Presidencia de la República .

Flores, G., Rivas, R. y Seguel P. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería XVIII*, pp. 60-62.

Hernández, Fernández y Baptista (2006). *Metodología de la Investigación*.

Holt-Lunstad, J., Timothy B., Baker, M., Tyler, H. y Stephenson, D. (2015). *Perspectives on Psychological Science*. Obtenido de <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1745691614568352>

INE (01 de Mayo de 2017). *Resultados Censo 2017*. Obtenido de <https://resultados.censo2017.cl/Region?R=RO6>

Junta Nacional de Cuidados (2015). *Plan Nacional de Cuidados 2016-2020*. Montevideo, Uruguay.

Ministerio de Desarrollo Social (2016). *Orientaciones técnicas, versión preliminar. Fase inicial de implementación*. Santiago de Chile.

Ministerio de Desarrollo Social de Chile (2013). *Panorama Casen. Dependencia funcional de las personas mayores*. Santiago de Chile.

Ministerio de Salud (2014). *Orientaciones técnicas Programa de Atención Domiciliaria a personas con dependencia severa*. Santiago de Chile.

Ministerio Desarrollo Social (s.f.). Ley N°19.353. 2015. Montevideo, Uruguay.

SENADIS (2016). *Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile.

SNAC (2017). *Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados*. Obtenido de <http://uranio.tide.cl/mdsac/conocenos/>

UNFPA (2017). *Una mirada sobre el envejecimiento*. República de Panamá: Carolina Ravera Castro.

Vallerand, F. y Collins-Bohler, D. (2007). Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria. Pp. 7-31.