



Diferencias en beneficios de políticas públicas chilenas de discapacidad en familias biparentales y monoparentales

Javiera Fernanda Segovia Morales

Sebastián Eduardo Videla Leiva

Memoria para optar al Título de Sociólogo/a

Profesora guía:

Alejandra Ramm Santelices

Valparaíso, Chile

2020

“Para mi mamá.”

Dedicatoria de Javiera

“Ídem.”

Dedicatoria de Sebastián

TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO	III
ÍNDICE DE TABLAS	V
ÍNDICE DE CUADROS E ILUSTRACIONES	VI
1. INTRODUCCIÓN	1
2. PREGUNTA Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	3
3. FORMULACIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN	4
3.1. La familia chilena	4
3.2. Discapacidad y cuidado	6
3.3. Sistemas de salud en Chile y política pública de discapacidad	11
3.4. Justificación y relevancia	13
4. MARCO TEÓRICO	15
4.1. Revisión de literatura y estado del arte	15
4.2. Discapacidad: conceptos, modelos y debates contemporáneos	19
4.3. Políticas públicas de discapacidad: visiones contemporáneas	25
4.4. Familia: perspectivas en disputa y estructuras contemporáneas	29
4.5. Alcances y barreras para las familias: acceso a políticas públicas de discapacidad en Chile	34
5. DISEÑO METODOLÓGICO	36
5.1. Enfoque metodológico	36
5.2. Diseño muestral	37
5.3. Técnicas de producción de datos	38
5.4. Técnicas de análisis de datos	39

5.5.	Consideraciones éticas	41
6.	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	43
6.1.	Derechos	43
6.2.	Beneficios	45
6.3.	Problemáticas de obtención y mantención de beneficios	60
6.4.	Problemáticas en los beneficios estatales	63
6.5.	Problemáticas de las familias y sus cuidadoras	66
6.6.	Monoparentalidad y biparentalidad, ¿importa realmente?	67
7.	CONCLUSIONES	71
8.	REFERENCIAS	75
9.	GLOSARIO	83
10.	ANEXOS Y APÉNDICES	85
10.1.	Consentimiento informado	85
10.2.	Ficha familiar	86
10.3.	Pauta de entrevista	86

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 5.2.1. Selección de casos a estudiar	38
Tabla 5.4.1. Operacionalización	40

ÍNDICE DE CUADROS E ILUSTRACIONES

Figura 6.1.1.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio De Hacienda	46
Figura 6.1.2.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio De Transporte Y Telecomunicaciones	47
Figura 6.1.3.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio De Ciencia, Tecnología, Conocimiento E Innovación	48
Figura 6.1.4.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio De Vivienda Y Urbanismo	49
Figura 6.1.5.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio De Justicia Y Derechos Humanos	50
Figura 6.1.6.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio De Salud	52
Figura 6.1.7.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio Del Trabajo Y Previsión Social	53
Figura 6.1.8.1. Beneficios Otorgados Por El Ministerio De Desarrollo Social	55

Diferencias en beneficios de políticas públicas chilenas de discapacidad en familias biparentales y monoparentales

Resumen: Las políticas públicas del Estado chileno en materia de discapacidad en los últimos treinta años han observado cambios en sus normas y orientaciones, producto de cambios y acuerdos internacionales promovidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Si bien estos cambios se han traducido en derechos y beneficios para personas con discapacidad, la mercantilización del sistema de salud genera tensiones, contradicciones e inconsistencias para quienes son beneficiarios. De la misma manera, las políticas públicas de discapacidad en Chile han abordado el fenómeno a partir de un modelo de familia tradicional, basada en una distribución desigual de roles de género y labores de cuidado, acarreando consecuencias negativas para las cuidadoras. El objetivo de este estudio es indagar si existen diferencias significativas en los beneficios percibidos por las personas con discapacidad entre familias biparentales y monoparentales.

Palabras clave: discapacidad, familias, políticas públicas, familias monoparentales

Differences in benefits of Chilean public disability policies in biparental and single-parent families

Abstract: The public policies of the Chilean State regarding disability in the last thirty years have observed changes in its norms and guidelines, as a result of changes and international agreements promoted by the World Health Organization (WHO). Although these changes have resulted in rights and benefits for people with disabilities, the commercialization of the health system generates tensions, contradictions and inconsistencies for those who are beneficiaries. In the same way, public disability policies in Chile have approached the phenomenon based on a traditional family model, based on

an unequal distribution of gender roles and care work, leading to negative consequences for caregivers. The objective of this study is to investigate whether there are significant differences in the benefits perceived by people with disabilities between biparental and single-parent families.

Keywords: disability, families, public policy, single-parent families

1.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es una realidad que afecta a todas las sociedades del mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) afirma que la discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas. Investigaciones estiman que entre un 16% a un 19% de la población mundial mayor a 15 años vive con alguna discapacidad (OMS, 2011). En Chile, la población que posee algún tipo de discapacidad alcanza un 17%, el equivalente a 2.836.818 personas (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2015). La mayoría de las familias tienen algún integrante discapacitado (OMS, 2011), y en muchas ocasiones es la familia quien asume la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus miembros con discapacidad (McLaughlin, 2012; OMS, 2011; Pearson, Dawson, Moore, & Spencer, 1993; SENADIS, 2015).

Gran parte de la literatura académica sobre discapacidad y familia, tanto en Chile como en Latinoamérica, se ha centrado en estructuras familiares tradicionales, como lo son familias biparentales nucleares, dejando de lado otro tipo de estructuras familiares chilenas, como lo son las familias monoparentales. De la misma manera, las políticas públicas del Estado en materia de discapacidad han abordado el fenómeno a partir de un modelo de familia tradicional, basada en una distribución desigual de roles de género y labores de cuidado. También, se ha demostrado que el modelo de salud actual posee consecuencias financieras fuertemente regresivas, pues existen grandes diferencias de atención y acceso a salud entre quienes poseen capital económico y no.

La problemática nos afecta de manera directa como investigadores. Como Wright Mills (2003) nos dice, “tener experiencia” significa, entre otras cosas, que nuestro pasado

influye en el presente y lo afecta, y que él define nuestra capacidad para futuras experiencias. Sufrimos las consecuencias de tener familiares cercanos con un tipo de discapacidad. Somos muy conscientes del proceso de transformación dentro de nuestras familias, hemos visto de primera fuente cómo relaciones familiares cambian, lo difícil que es poder pagar por las terapias necesarias, lo difícil que es adaptarse a un nuevo estilo de vida, lo frustrante que puede ser ver a un pariente cercano en tal situación, sin poder ayudarlo. También, somos conscientes de los prejuicios, discriminación y falta de información acerca de la discapacidad. Hemos visto como nuestros parientes han perdido amigos, han perdido sus empleos y como han sufrido en un mundo que los excluye según su capacidad. De manera similar cuando Becker menciona las decisiones de un hombre a realizarse un cambio de sexo y nos explica que a menudo, las cosas simplemente nos parecen incomprensibles porque estamos demasiado lejos de la situación como para conocer las contingencias reales en las que fue decidida (Becker, 2010), las cosas nos parecen incomprensibles cuando no las experimentamos, no estamos inmersos en ella. Como Becker (2010) dice, si investigáramos todas las circunstancias y procesos, veríamos de un modo que nos resultaría inteligible.

Es, por estas razones, las cuales se propone problematizar la discapacidad en Chile a partir de los fenómenos que nos afectan de manera directa y que, tanto la literatura al respecto, como políticas públicas del Estado chileno aún no dan una eficiente respuesta. Es por esta razón que la pregunta que recorre la siguiente investigación es: ¿existen diferencias en los beneficios de las políticas públicas de discapacidad obtenidos por familias biparentales y monoparentales?

2.

PREGUNTA Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Pregunta de investigación

- ¿Existen diferencias en los beneficios de las políticas públicas de discapacidad obtenidos por familias biparentales y monoparentales?

Objetivo general

- Conocer las diferencias en los beneficios de las políticas públicas de discapacidad obtenidos por familias biparentales y monoparentales.

Objetivos específicos

- Identificar los tipos de beneficios en las políticas públicas de discapacidad en familias según se trate de familias biparentales y/o monoparentales.
- Conocer la apreciación de las familias respecto de los beneficios en las políticas públicas de discapacidad.
- Comparar las experiencias de familias biparentales y monoparentales según los beneficios en las políticas públicas de discapacidad.

3.

FORMULACIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN

3.1. La familia chilena

3.1.1. La institución de la familia

No sería erróneo afirmar que, dentro de las sociedades contemporáneas, la institución de la familia es uno de los aspectos más importantes dentro de la estructura social. La familia cumple funciones de apoyo social y de protección frente a las crisis económicas, desempleo, enfermedad y muerte de alguno de sus miembros. Son recursos estratégicos de gran valor para sus miembros puesto que la limitada cobertura social en temas laborales, de salud y de seguridad social, la ubican como la única institución de protección social frente a eventos traumáticos (Arriagada, 2004).

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados (Sarto, 2001). Las familias tienden redes de apoyo y de solidaridad entre sus miembros, y en su ámbito económico actúan como entes reproductores de la fuerza laboral y centros de consumo (Chuaqui, 2012). Entre las funciones básicas de la familia se encuentran la reproducción, comunicación, afectividad, educación, apoyo social, apoyo económico, adaptabilidad, adaptación y creación de normas (Torres, Ortega, Garrido, & Reyes, 2008). Para sus miembros, ser parte de la familia ofrece oportunidades para desarrollar habilidades y competencias personales y sociales. Permite a sus miembros crecer y desenvolverse en la sociedad con seguridad y autonomía, capaces de relacionarse y actuar satisfactoriamente a las necesidades del mundo social (Estrada, 1993; Sarto, 2001).

Las funciones que posee la familia dentro de la sociedad son posibilitadas por el trabajo que realizan sus miembros: roles, que son cultural y socialmente definidos, los cuales se transmiten de generación en generación (Membrillo, 2004), en concordancia a que se asuma una división del trabajo basada en el sexo biológico. Asociado a esto, tenemos que dentro de la dinámica familiar mujeres y hombres tienen diferentes representaciones en cuanto a la maternidad y la paternidad (Torres et al., 2008). También, dentro de la dinámica familiar, las relaciones internas se conciben como relaciones de poder asimétricas, en las que las esposas, los hijos y las hijas son los más propensos a ocupar posiciones de subordinación –tradicionalmente hablando– (Torres et al., 2008).

3.1.2. Cambios recientes en las estructuras familiares chilenas

La familia no está ajena a valores culturales y a procesos políticos (Jelin, 2005). Tal como Arriagada (2004) explica, en la medida que la familia no es una institución aislada, estos procesos afectan su funcionamiento. Hogares y organizaciones familiares están ligados al mercado del trabajo y encadenamientos de carácter global, por lo tanto, tendencias como las tasas de fecundidad y de divorcio, o procesos de envejecimiento, son parte de procesos sociales, económicos y culturales más amplios, que están también sujetos a políticas públicas. Tradicionalmente, la mayoría de las políticas públicas se han construido a partir del concepto de la familia nuclear tradicional: de padre y madre vinculados por matrimonio con perspectiva de convivencia de larga duración, hijos e hijas propios y en que los roles de género están perfectamente definidos: las mujeres responsabilizadas de los trabajos domésticos y los hombres de los extradomésticos (Arriagada, 2004). Como nota Jusidman (2003), este modelo de familia presupone derechos y obligaciones tácitamente definidos y una interacción constante entre los miembros del grupo familiar, donde subyace un modelo de responsabilidades asimétricas y con relaciones poco democráticas.

Sin embargo, investigaciones recientes han notado ciertas tendencias en las estructuras familiares y de hogares latinoamericanos en las últimas dos décadas. Se han

observado cambios importantes en la composición de las familias debido a los procesos de transición demográfica, aumento de la participación laboral femenina, de la convivencia informal, cambios en los patrones de maternidad y del incremento de la monoparentalidad femenina (Arriagada, 2004). En Chile, datos de la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) del Ministerio de Desarrollo Social (2015) muestran que hubo una importante alza en el porcentaje de familias nucleares monoparentales en quince años, alcanzando un 15% en el año 2015 en comparación del 8% en el año 2000. A su vez, también se puede apreciar una disminución del porcentaje de familias nucleares biparentales en quince años: de un 56% del año 2000 a un 45% en el año 2015. Dentro de las estructuras familiares estudiadas por la CASEN, al año 1990, el 20% de los hogares tenían jefatura femenina, mientras en 2015 esta proporción alcanzó a un 40% (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Investigaciones, además, han relacionado estas tendencias en una perspectiva demográfica, con el aumento de la soltería, de las separaciones y divorcios, de las migraciones y de la esperanza de vida (Arriagada, 2004); también, han relacionado estas tendencias a la creciente participación económica de las mujeres que les permite tener independencia económica y autonomía social para constituir o continuar en hogares sin pareja (Arriagada, 2004).

En el marco de discusión de estas nuevas tendencias en las estructuras familiares latinoamericanas, investigaciones dentro del área de discapacidad, políticas públicas y familia suelen asumir esta última en su rol tradicional, dejando mayormente de lado los cambios recientes y contemporáneos dentro de las estructuras familiares, como también el impacto que estas puedan causar en familias monoparentales

3.2. Discapacidad y cuidado

La Organización Mundial de la Salud entiende discapacidad como un término que engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación, considerando la permanente interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales (OMS, 2001, 2011). En Chile,

y para los efectos de la ley, se considera una persona con discapacidad aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ley N°20.422, 2010)

La discapacidad es una realidad dentro de nuestras sociedades. En Chile, aproximadamente un 17% de la población mayor a dos años posee algún tipo de deficiencias y/o limitaciones en su funcionamiento corporal, un equivalente a tres millones de personas (SENADIS, 2015). De esta manera no es aventurado decir que la discapacidad es una realidad compartida por miles de familias en el país, cuyas transformaciones, cambios y patrones están inscritas en contextos sociales, institucionales e incluso globales. Como afirma la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas adquirirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida (OMS, 2011). La discapacidad es un fenómeno complejo, con muchas dimensiones asociadas y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (OMS, 2011). Existe un vínculo aparente entre la discapacidad y la familia de la cual la persona discapacitada es miembro. Se ha comprobado que los familiares constituyen una fuente importante de ayuda que tienen las personas en caso de enfermedad, dolencia o discapacidad (McLaughlin, 2012; Pearson et al., 1993).

Investigaciones muestran que la discapacidad, tanto sea congénita o adquirida en el tiempo, por su connotación emocional afecta a todos los miembros del entorno familiar, demandando el empleo de recursos y estrategias de afrontamiento (Cunningham, 2000; García & Bustos, 2015; Núñez, 2003; Suría, 2011). Se ha demostrado que la irrupción de una discapacidad en la familia, producirá cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de todos los miembros de la familia (Suría, 2011). La literatura académica

muestra que la discapacidad cambia la rutina familiar, pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes médicos, especialistas y terapeutas (García & Bustos, 2015). Diversos estudios muestran también que afectan profundamente a las relaciones de pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas en el caso de que sea un niño quien se ve afectado por una discapacidad; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular (Núñez, 2003).

Sin embargo, y como lo muestra una amplia literatura acerca de cuidadoras (De La Cuesta, 1995; Graham, 1984; Luengo, Araneda, & López, 2010; Vaquiro & Stiepovich, 2010), la situación por la cual pasan las familias cuando uno de sus integrantes sufre alguna discapacidad no ocurre de manera homogénea e igual entre todos sus miembros.

Según una investigación realizada por (Luengo et al., 2010), más del 90% de las cuidadoras en Chile son mujeres. Esta cifra concuerda con la amplia cantidad de literatura e investigaciones que muestran que las mujeres están identificadas como las cuidadoras principales en la familia (De La Cuesta, 1995; Graham, 1984; Luengo et al., 2010). Estas investigaciones han destacado el detrimento que ello puede acarrear en su vida personal, laboral y social (Graham, 1984; Vaquiro & Stiepovich, 2010). También, se ha destacado la carga, el peso de cuidar a un familiar, que puede producir lo que se ha denominado el enfermo secundario (Gaynor, 1990), es decir, el agotamiento físico y mental del que cuida. Como afirman De La Cuesta (1995) y Troncoso (2015), tradicionalmente este papel de cuidadora ha sido cubierto por la mujer, estableciendo el cuidado de enfermos como una tarea más del mantenimiento del hogar, y muchas veces entrando en conflicto con su vida profesional debido al tiempo y esfuerzo extra requerido, produciéndose así un fenómeno de estrés y agotamiento al estar a cargo de una persona enferma, lo cual puede devenir en cuadros de depresión y sobreprotección al enfermo, afectación directa de las economías de los hogares y, de forma excepcional se observó maltrato desde el cuidador al dependiente (Troncoso, 2015).

Que más del 90% de las cuidadoras en Chile sean mujeres responde, como afirman Vaquiro & Stiepovich (2010), a diferentes factores socio-históricos que confluyen a esta clara división diferenciada por género. Estas autoras apuntan a la función social, educativa, laboral y de poder de la familia ha sido determinante en la perpetuación del rol de cuidadora asumido por la mujer. También ha sido determinante en la perpetuación del rol de cuidadora la división sexual del trabajo, cuya organización está basada en diferencias de género; como también ha sido el rol reproductivo de la mujer basada en relaciones del afecto y actividades domésticas, dentro de la estructura familiar y rol productivo en el hombre y hegemónico en la dinámica económica familiar (Vaquiro & Stiepovich, 2010). De igual manera, también se deben considerar factores como la preferencia de los necesitados a permanecer en sus propias residencias, al alto costo de los cuidados formales, la relevancia de la familia y los roles de género de la mujer en Latinoamérica y –por último– las políticas públicas que apoyan y contribuyen a la perpetuación del rol de cuidado a la mujer. Se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que se cree que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa (Luengo et al., 2010). Es también una tarea no remunerada, una tarea que el mercado castiga a los individuos que dedican tiempo a esas actividades, que distrae tiempo de la inversión en aptitudes para el trabajo remunerado o para hacer trabajo remunerado (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo [PNUD], 1999).

Cómo Medel, Díaz & Mauro (2006) explican, el modelo de salud chileno se basa en esta distribución desigual de roles, ya que se sustenta en la articulación asimétrica de los sistemas público y doméstico de salud, bajo la más tradicional división social de los roles sexuales. Las acciones de cuidado suponen una actividad adicional al conjunto de actividades domésticas, rol que es generalmente desempeñado por madres, hijas –solteras, viudas o separadas–, esposas o nueras. La forma progresiva en que la persona se transforma en cuidador se da dentro de las pautas tradicionales, en donde el cuidado a los mayores es una obligación moral mezclada con la afectividad que se ha creado con la

convivencia, una historia de intercambios de cuidados recíprocos (Troncoso, 2015). El cuidador moderno-urbano asume este papel cuando el mayor comienza a experimentar problemas de dependencia. Las mujeres cuidadoras suelen tener vida laboral, teniendo que responder a su papel social, laboral y a su nuevo papel de cuidadora, lo que suele generar tensiones por la contradicción entre los diversos roles que debe desempeñar (Robles, 2006), conflicto que no se observa en las cuidadoras formales o de profesión al estar capacitadas para la labor y percibir remuneración por ello.

Sin embargo, existen algunas políticas que el Estado chileno realiza que ayudan tangencialmente la labor de cuidadora que son necesarias explicitar. Como la investigación de Troncoso (2015) demuestra, una revisión exhaustiva de las iniciativas dirigidas al cuidador nos permite afirmar que en Chile no existe una política o conjunto de iniciativas estructuradas para ir en su apoyo. Las políticas que existen son, por ejemplo, el programa de atención domiciliaria de personas con discapacidad severa, o mas conocido como programa de postrados. Este programa se desarrolla desde la Atención Primaria de salud pública y consta de dos componentes: la visita domiciliaria integral del equipo de salud, quienes realizan una evaluación biopsicosocial del dependiente y diseñan un plan de cuidados para éste. Esta intervención considera la formación de los cuidadores haciendo entrega de herramientas para el cuidado integral del dependiente (Troncoso, 2015). El segundo componente es el pago a cuidadores de personas con discapacidad severa, un apoyo monetario, más conocido como estipendio, dirigido a los cuidadores. Dicho dinero se entrega a familias que se encuentran en el rango de pobreza y/o indigencia (Troncoso, 2015). También desde el ámbito sanitario, aunque de forma indirecta, se considera el Plan AUGE cubre un conjunto priorizado de problemas de salud, condiciones y prestaciones de la misma, ya sean dichas asistencias de carácter promocional, preventivo, curativo, de rehabilitación o paliativo (Troncoso, 2015). Se indica que éste es un apoyo indirecto, pues no está pensado de forma específica en los cuidadores y sus dependientes, pero éstos veían abordadas muchas de sus problemáticas sanitarias a través de AUGE (Troncoso, 2015). También, y como último, dentro de las políticas públicas

existen los establecimientos de larga estadía (ELEAM) –municipal o de servicios de salud–, pero estos sólo representaban un 3% de los establecimientos de cuidado formal del país (Troncoso, 2015).

Medel et al. (2006) mencionan que, mientras cada vez más mujeres demandan un empleo pagado y la oportunidad de ingresos independientes, se reduce la disponibilidad de fuerza de trabajo no remunerada a tiempo completo al interior del hogar para el trabajo familiar doméstico y de cuidado. Para estas autoras, esta creciente incorporación de las mujeres al trabajo remunerado se considera uno de los factores que van en contra la actual modalidad de articulación entre el sistema institucional y el sistema doméstico (Medel et al., 2006).

3.3. Sistemas de salud en Chile y política pública de discapacidad

El sistema de salud chileno está conformado por dos sectores: uno público y otro privado. El sector público está conformado por los organismos que constituyen el Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), es decir, el Ministerio de Salud, el Instituto de Salud Pública, la Central de Abastecimiento, el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y la Superintendencia de Salud. Al año 2017, FONASA cubre aproximadamente al 74% de la población (FONASA, 2018), incluyendo a la población más pobre del campo y las ciudades, la clase media baja y los jubilados, así como también profesionales y técnicos que elijan sumarse a él (Becerril-Montekio, Reyes, & Manuel, 2011). Las formas de financiamiento de este sector son a través de impuestos generales, contribuciones obligatorias y copagos. El sector privado, en cambio, se financia sobre todo con contribuciones obligatorias que se reúnen en las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), que cubren aproximadamente a un 19% de la población perteneciente a los grupos sociales de mayores ingresos (Becerril-Montekio et al., 2011; Superintendencia de Salud, 2018).

Los chilenos pueden “escoger” entre FONASA o alguna ISAPRE. Las ISAPRE proveen servicios en sus propias instalaciones, en otras del mismo sector privado o incluso en instalaciones del sector público. Dependiendo de los contratos, los afiliados pueden o no escoger a los prestadores de servicios. FONASA, además de ofrecer servicios de salud en calidad institucional (atención del beneficiario cotizante es establecimientos públicos con servicios financiados por el Estado), ofrece también servicios de salud en calidad de libre elección, es decir, beneficiarios cotizantes y sus cargas con la posibilidad de elegir al profesional o establecimiento con quien deseen obtener la atención de salud, mediante la compra de un Bono de Atención en Salud (BAS). Según datos de la CASEN, un 3% de la población está cubierta por otras agencias públicas, fundamentalmente los Servicios de Salud de las Fuerzas Armadas (Ministerio de Desarrollo Social, 2017). Los trabajadores independientes pueden elegir afiliarse a FONASA o alguna ISAPRE, o bien formar parte de la población que no está adscrita a ningún sistema de seguridad social en salud.

A pesar que desde el punto de vista de la equidad, Chile parece desplazarse desde un sistema de carácter regresivo –quienes tienen más recursos pagan menos por salud mientras que aquellos que tienen menos pagan más– a uno de carácter proporcional –la proporción de recursos pagados para recibir salud pública o privada es la misma para todos los que pertenecen al mismo nivel socioeconómico– (Zúñiga, 2007), en la actualidad este modelo aún posee consecuencias financieras fuertemente regresivas, pues las diferencias de atención entre quienes poseen y no poseen recursos todavía son enormes (Missoni & Solimano, 2010; Rotarou & Sakellariou, 2017; Zúñiga, 2007). En el desplazamiento a un sistema de salud de carácter proporcional, el Estado chileno ha abordado la discapacidad en el sector público a través del financiamiento del Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) desde el año 1994, y SENADIS desde el año 2010.

La misión de SENADIS es contribuir a la integración social y a la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, siendo esta la única institución del Estado en función de una política pública de discapacidad. SENADIS como institución no se ha

encontrado ser exenta de críticas a su gestión y trabajo. Cómo Basso (2013) explica, en un artículo para CIPER Chile, existe un gran déficit para la operatividad de la ley la ausencia de reglamentos y definiciones de responsabilidad y compromiso institucional, entre otros factores, señalando además insuficiencia presupuestaria para instalar mecanismos que fomenten la eficacia de la normativa vigente en materia de discapacidad.

3.4. Justificación y relevancia

En las secciones anteriores se han adelantado tres ideas principales: la primera es la idea que la mayoría de las políticas públicas se han construido a partir del concepto de la familia nuclear tradicional, incluso en un periodo de cambios de las estructuras familiares en Chile; la segunda es la idea que el modelo de salud chileno se basa en una distribución desigual de roles de género, ya que esta se sustenta en la complementariedad de los sistemas público y doméstico de salud; la tercera es la idea que, si bien el Estado parece desplazarse a un sistema de salud de carácter más proporcional (Zúñiga, 2007), el modelo aún posee consecuencias financieras fuertemente regresivas, pues aún existen grandes diferencias de atención y acceso a salud entre quienes poseen capital económico para acceder a la atención pública o privada, y no.

Estas ideas confluyen a la problemática de la discapacidad en Chile. Se da por entender, por un lado, que las políticas públicas de acceso a atención de salud están fuertemente segregadas según el sector al que la persona pertenezca. Por otro lado, que las políticas públicas de acceso a atención de salud se han construido a partir de un modelo de familia que no es acorde a las nuevas y emergentes estructuras familiares chilenas, como lo son las familias monoparentales. También se puede apreciar una clara deficiencia en las políticas pública actuales en cuanto un apoyo claro y eficiente no tanto hacia discapacitados, sino más bien a sus familias y, más específicamente, a las cuidadoras familiares, que como vimos, existe un claro detrimento que acarrearán en su vida personal, laboral y social.

Es por esto por lo que esta investigación propone contribuir a los estudios locales con el fin de aportar a las políticas públicas de discapacidad, familia y cuidadoras. Dentro de la disciplina de la sociología, se espera poder aportar a la poca información existente al respecto a los beneficios de las políticas públicas de discapacidad obtenidos por familias biparentales y monoparentales. Se espera, también, poder entregar un análisis cualitativo que permita la conexión entre la teoría y los relatos y experiencias vividas entregadas por las familias, todo con el fin de poder obtener una comprensión más acabada del fenómeno.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. Revisión de literatura y estado del arte

La literatura académica existente en relación con los temas de discapacidad es amplia, profunda, y multidisciplinaria. Como explica un meta-estudio realizado por Barton (2009) acerca de los estudios de discapacidad en Inglaterra, se ha producido un gran desplazamiento en el estudio de la discapacidad a lo largo de los últimos cuarenta años: estos estudios han pasado de estar casi solamente relegados al campo de la medicina, a proliferar también en los campos de la sociología, psicología, enfermería, cultura y educación. Incluso más recientemente ha existido un creciente interés sobre la discapacidad en geografía social, ciencias políticas y políticas públicas. Esta tendencia no parece estar circunscrita a Inglaterra. En Latinoamérica se puede apreciar una tendencia similar: una gran cantidad de autores que estudian la discapacidad pertenecen a ramas de educación, enfermería y, con mayor proporción, psicología (Barton, 2009; Luengo et al., 2010; Núñez, 2003; Torres et al., 2008; Vaquiro & Stiepovich, 2010).

Cuando nos referimos a la literatura existente sobre discapacidad y familia las investigaciones dentro de esta área son llevadas a cabo, en mayor proporción, por profesionales de la psicología y la enfermería; en menor proporción, por la sociología y la pedagogía (García & Bustos, 2015; Padilla-Muñoz, 2010; Troncoso, 2015). Si bien las temáticas abordadas dentro del área de investigación de familia y discapacidad son variadas, es posible observar que existen tres grandes campos de investigación del fenómeno:

a. **Investigaciones que estudian el rol de la familia en el tratamiento de la discapacidad.** Estas incluyen investigaciones que asumen a la familia como ente socializador, fundamental para la afectividad, educación, apoyo social, apoyo económico, adaptabilidad, generación de autonomía, adaptación y creación de normas entre sus miembros (Torres et al., 2008). Como Ammerman (1997) explica, las investigaciones de este tipo son recientes y suelen poner énfasis en el rol de la familia como proveedora de apoyo emocional, económico y psicológico al discapacitado, así como también en el rol activo que poseen en la terapia y tratamiento del afectado (Ammerman, 1997; García & Bustos, 2015; Sarto, 2001; Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018). En palabras de Ammerman, son investigaciones que demuestran que, si las familias disponen de recursos y ayudas, estas pueden adaptarse y seguir adelante, realizando un gran esfuerzo en el que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos.

b. **Investigaciones que estudian el impacto de la discapacidad en la familia.** Estas incluyen todas las investigaciones que afirman que el advenimiento de una discapacidad (sea congénita o adquirida) de uno de los miembros va a obligar a toda la familia a cambiar sus ritmos, sus itinerarios previstos, sus expectativas, sus desafíos, sus logros, sus ilusiones. En su mayoría, estas son investigaciones que se centran en los cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud, la adaptación y convivencia de todos los miembros de la familia (Suría, 2011). Son investigaciones que suelen poner énfasis en la capacidad de la familia para sobrellevar estos cambios de manera efectiva con el fin de lograr un tratamiento positivo y una exitosa inclusión social (Chuaqui, 2012; Núñez, 2003; Villavicencio et al., 2018).

c. **Investigaciones que estudian a las cuidadoras y su rol activo en el cuidado de personas en situación de discapacidad.** Si bien estas investigaciones suelen estudiar tanto el rol de la familia en el tratamiento, como también el impacto en la familia, se diferencian en el gran énfasis que otorgan al cuidado que requiere una persona en

condición de discapacidad. Cuidado que, y como demuestran las cifras estadísticas y la literatura al respecto (De La Cuesta, 1995; Graham, 1984; Luengo et al., 2010; Vaquiro & Stiepovich, 2010), es realizado en su inmensa mayoría por mujeres. Las temáticas abordadas en estas investigaciones son el rol de la cuidadora en el tratamiento y terapia, como también el impacto físico, emocional y el detrimento que ello puede acarrear en su vida personal, laboral y social (Vaquiro & Stiepovich, 2010).

4.1.1. Aspectos negativos: lo que falta por estudiar en el área de discapacidad, familia y políticas públicas

A pesar de que las investigaciones y trabajos existentes en estas áreas de estudio son amplias y variadas, existen ciertas omisiones en las temáticas que son pertinentes mencionar.

La primera omisión por mencionar es que gran cantidad de las investigaciones suelen estudiar solamente la discapacidad intelectual (en su gran mayoría, están centradas en enfermedades como Alzheimer o síndrome de Down), dejando de lado otros tipos de discapacidad. Si bien el hecho de estudiar solamente este tipo de discapacidad no representa en ningún modo error o deficiencia alguna por parte de los autores que tratan estos temas, esto representa un vacío dentro del campo. Esto es debido a que no podemos asumir que los efectos de un miembro con discapacidad intelectual en la familia sean los mismos que se producen en el caso de otros tipos de discapacidad. Por lo tanto, se requieren más estudios para examinar cómo el cruce entre discapacidad, familia y políticas públicas posee consecuencias en otros tipos de discapacidad.

La segunda falencia tiene relación con la anterior y consiste en que gran cantidad de las investigaciones suelen estar centradas en los hijos de estructuras familiares tradicionales. De manera similar al punto anterior, si bien el hecho de estudiar solamente a hijos en familias tradicionales no representa un error en sí mismo, podemos afirmar que existe escasa, sino nula literatura acerca de la temática que no asuma a la familia en su rol

tradicional, dejando mayormente de lado los cambios recientes dentro de las estructuras familiares, como también el impacto de la discapacidad en estructuras familiares no convencionales, como lo es la familia monoparental. De manera similar, al estar las investigaciones en su mayoría centradas en los hijos, se suele dejar de lado el rol y las percepciones de los hermanos (Lizasoáin, 2009), siendo un área poco explorada dentro de las investigaciones de discapacidad y familia.

Como tercer aspecto a mencionar, podemos afirmar también que poco se ha estudiado, al menos en Chile, acerca del rol del Estado y las políticas públicas con relación al tema de las cuidadoras. En este aspecto destaca la investigación de Troncoso (2015), una de las únicas y más completas investigaciones en esta materia.

4.1.2. Aspectos positivos: estudios a retomar dentro de la investigación

Que existan vacíos y omisiones de ciertas temáticas dentro de los campos investigativos de discapacidad, familia y políticas públicas no significa que estos estudios no deban ser retomados en nuestra investigación. Por una parte, las investigaciones que estudian el rol de la familia en el tratamiento de la discapacidad como la de Villavicencio et al. (2018) o la de Sarto (2001) nos permiten comprender las formas en que las familias cumplen funciones de apoyo emocional, económico y psicológico al discapacitado. Estas investigaciones son pertinentes específicamente a la hora de estudiar y caracterizar a las familias biparentales.

Por otra parte, las investigaciones, como la de Núñez (2003) o Suría (2011), que estudian el impacto de la discapacidad en la familia nos permiten comprender los cambios emocionales y psicológicos que van a repercutir en la salud, adaptación y convivencia de los miembros de la familia. Son pertinentes a la hora de poder identificar cuál es efectivamente el impacto en la familia de una discapacidad y cómo ésta afecta sus dinámicas, específicamente de familias biparentales, foco de la mayoría de estas investigaciones.

Por último, las investigaciones que estudian a las cuidadoras y su rol activo en el cuidado de personas en situación de discapacidad nos permiten comprender que, tanto el rol como el impacto en la familia frente a una discapacidad están cruzados por distribuciones desiguales de género, sea en un ámbito doméstico o público. Estas investigaciones son pertinentes a la hora de problematizar el impacto de la discapacidad en la familia, evitando caracterizarla como un ente donde sus miembros se encuentran en igualdad de condiciones. De igual manera, son pertinentes debido a que muestran el impacto físico, emocional y el detrimento en la vida personal, laboral y social de la cuidadora informal. Por último, son pertinentes a la hora de aclarar la relación entre género y políticas públicas, y el papel que tienen estas últimas en reproducir roles de género convencionales.

4.2. Discapacidad: conceptos, modelos y debates contemporáneos

4.2.1. Modelos teóricos de la discapacidad

Existen diversos modelos teóricos y conceptuales para explicar y comprender la discapacidad. Siguiendo a Padilla-Muñoz (2010), se pueden reconocer cinco grandes modelos existentes en la literatura académica que intentan comprender y teorizar la discapacidad: el modelo médico-biológico, el modelo social, el modelo de las minorías colonizadas, el modelo universal y, por último, el modelo biopsicosocial. A continuación, se exhibirán los modelos médico-biológico, el modelo social y el modelo biopsicosocial, al ser estos los más relevantes al momento de hablar de políticas públicas de discapacidad en los debates contemporáneos.

a. Modelo médico-biológico. Este modelo se plantea como aquel que considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud y, por lo tanto, requiere cuidados médicos proporcionados en forma individual por profesionales. El tratamiento de una discapacidad bajo esta perspectiva está destinado a curar para así lograr la adaptación de la persona en la sociedad (OMS, 2011). Como explican tanto Padilla-Muñoz (2010) como Velarde

(2012), este modelo ha sido largamente criticado debido a que asume que las personas con discapacidad dejan de ser consideradas “inútiles” respecto de las necesidades de la comunidad siempre y cuando sean rehabilitadas y puedan tener algo que aportar. De esta manera los críticos de este modelo plantean que este ha llevado a producir cierta estigmatización, marginación de la persona con discapacidad; y que su inserción social queda supeditada a su rehabilitación.

b. Modelo social. Este modelo entiende la discapacidad no solamente como lo derivado de la enfermedad de la persona, sino también como el resultado de condiciones, estructuras, actividades y relaciones interpersonales insertas en un medio ambiente que en mucho es creado por el ser humano (Padilla-Muñoz, 2010). Y de esta manera, atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad y resaltando los sociales (Velarde, 2012). Considerada la discapacidad como un hecho social, se entiende que el manejo del problema requiere acción social y es responsabilidad colectiva, es decir, compete al conjunto de la sociedad, hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social (OMS, 2011). Es a partir de las discusiones dentro de este modelo en donde aparecen los conceptos de inclusión y aceptación de la diferencia.

El modelo médico-biológico y el modelo social a menudo se presentan como dicotómicos (OMS, 2011; Velarde, 2012), y han sido parte de grandes debates teóricos dentro del campo de estudios de la discapacidad (Roulstone, Thomas, & Watson, 2012). Roulstone et al. (2012) notan que ha ocurrido un gran desplazamiento en cómo se ha entendido la discapacidad en el campo de estudio, pasando de ser entendido como un problema de un cuerpo individual, y por tanto, algo a ser tratado por profesionales de la salud, a ser visto como una construcción política y social, cuyo foco es derribar las barreras de las personas con discapacidad.

En el marco de esta discusión, la OMS (2011) argumenta que la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni puramente social: las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud. Es, a partir del año 2001 que la OMS se ha apropiado y promocionado el modelo biopsicosocial (OMS, 2011), modelo que tiene por objetivo hacer converger los modelos médico-biológicos con los modelos sociales, argumentando que el funcionamiento de un sujeto es una interacción compleja entre su estado o condición de salud (física y mental) y los factores ambientales (OMS, 2001, 2011; Padilla-Muñoz, 2010).

La clasificación de estos modelos teóricos y conceptuales ayuda a entender que las formas de comprender y explicar la discapacidad son diversas y no son independientes de los contextos temporales o locales específicos. En Chile, siguiendo los acuerdos ratificados el año 2008 con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de la ONU (CDPD), la legislación y la política pública se inscriben en este modelo promocionado por la OMS, con el acento en la inclusión de personas en condición de discapacidad más que en su integración.

4.2.2. ¿Integración o inclusión?

Dentro de los debates existentes, tanto en el campo de estudio, como también en las políticas públicas de discapacidad, se suele hacer alusión a la dicotomía entre integración e inclusión. Ambos conceptos se refieren a las distintas aproximaciones y estrategias teórico-prácticas a las problemáticas, requerimientos y necesidades de las personas con discapacidad (Northway, 1997). Como cualquier concepto, estos se encuentran arraigados históricamente, y fueron articulados por luchas políticas de grupos de personas con discapacidad en las décadas 1960-1970 (Roulstone et al., 2012) que argumentaban que la segregación padecida por personas con discapacidad en la sociedad ha generado sentimientos de ignorancia y miedo, lo que a su vez ha creado nuevas barreras para la aceptación y la integración (Northway, 1997).

Existe una relación entre el modelo médico-biológico y el enfoque de integración, como también el modelo social y el enfoque de inclusión. En el primero, la relación se encuentra en que ambos sitúan el “problema” de la discapacidad en el individuo. La integración, como explica Northway (1997), se encuentra basada en el concepto de normalidad y sugiere que las personas con discapacidad deben integrarse a través de su asimilación a la sociedad en general en los términos y condiciones que existen actualmente dentro de esa sociedad (véase Chuaqui, 2007; Northway, 1997). Si el "problema" reside en el individuo más que en la sociedad, entonces la "solución" es que el individuo trabaje hacia la normalidad (Northway, 1997) o se adapte (Chuaqui, 2007) en la medida de lo posible. Las políticas públicas de discapacidad elaboradas bajo esta perspectiva se encuentran enfocadas en reducir o eliminar las barreras físicas, lo que es visto como necesario para llegar a la meta de la integración social.

Críticos del enfoque de la integración argumentan que la integración puede verse como algo que se hace a las personas discapacitadas por personas sin discapacidad de acuerdo con sus normas y condiciones (Northway, 1997), sugiriendo un papel muy pasivo para ellas en el proceso. Plantea, además la cuestión de quién o qué se requiere para cambiar si se quiere lograr la integración. Si la integración se lleva a cabo de acuerdo con las normas y condiciones de las personas no discapacitadas, son las personas discapacitadas las que deben cambiar (Northway, 1997).

En el modelo social y el enfoque de inclusión predomina la idea de que la discapacidad es un problema político y socialmente construido en vez de un problema individual y médico, solamente tratable por profesionales de la salud (Roulstone et al., 2012). El enfoque de la inclusión toma como punto de partida que las personas con discapacidad son parte de la sociedad, y sugiere “diversidad” como concepto articulador (véase Chuaqui, 2007; Northway, 1997). Si la discapacidad es un problema político y social, la acción requerida serían un conjunto de políticas públicas de discapacidad en

relación con derechos civiles, como también la participación de las personas con discapacidad en el proceso democrático de toma de decisiones (Northway, 1997).

En la actualidad, el enfoque de la OMS (2011) alude al concepto de inclusión, y a través de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD) promueve reformas legales sobre discapacidad, que involucra directamente a las personas con discapacidad y utiliza un marco basado en los derechos humanos (OMS, 2011).

4.2.3. Concepto de discapacidad

A partir de la adopción del modelo biopsicosocial de la discapacidad, como también el enfoque de inclusión como estrategia teórico-práctica para la problemática de la discapacidad, la OMS ha entendido la discapacidad como un término genérico que abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales) (OMS, 2011). Adscribiéndose a los acuerdos ratificados de la CDPD, la definición de discapacidad ha comportado un cambio en la normativa chilena, trasladándose de un modelo médico-biológico, con un acento en la integración social (Ley N°19.284, 1994; SENADIS, 2013), hacia el modelo social con un acento en la inclusión e igualdad de condiciones (Ley N°20.422, 2010; SENADIS, 2013). La definición de discapacidad vigente en la legislación chilena y usada en las políticas públicas de discapacidad actualmente es:

Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ley N°20.422, 2010).

La discapacidad no ocurre de igual manera en todas las personas. Existen diferentes grados de severidad que clasifican a la persona según su funcionamiento e inclusión en el entorno. La OMS ha realizado esfuerzos para lograr una estandarización de las funciones y estructuras corporales, como también los dominios de la actividad y participación de las personas, con el fin de lograr una medida estándar para evaluar salud y discapacidad, tanto individual como poblacionalmente (OMS, 2001, 2011; Padilla-Muñoz, 2010). SENADIS (2015), en concordancia con los lineamientos de la OMS, realiza esta clasificación destacando tres grandes grados:

a. Discapacidad leve. Personas que presentan algunas dificultades para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno (SENADIS, 2015).

b. Discapacidad moderada. Personas que presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de autocuidado y superando con dificultades sólo algunas barreras del entorno (SENADIS, 2015).

c. Discapacidad severa. Personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona ya que no logra superar las barreras del entorno (SENADIS, 2015).

Existe una relación entre grados de discapacidad y nivel de dependencia, especialmente cuando se habla en términos de los beneficios de las políticas públicas de discapacidad y el acceso a ellas. Los niveles de dependencia son determinados por el momento de ingreso al Registro Social de Hogares, cuyo coeficiente y posterior categorización por nivel es determinada por el tramo etario de la persona en condición de discapacidad, y el grado de discapacidad proveniente del Registro Nacional de la

Discapacidad. Como regla general, a mayor grado de discapacidad y mayor rango etario, mayor el nivel de dependencia, lo cual se traduce a una calificación socioeconómica más baja. Lo anterior tiene consecuencias en los beneficios que pueden acceder las familias, debido a los criterios de inclusión y exclusión de ciertas políticas públicas de discapacidad, dependiendo del tipo y grado de discapacidad de la persona, y según la conceptualización de la dependencia bajo el Registro Social de Hogares.

4.2.4. Barreras de la discapacidad

La OMS (2011), conforme al modelo biopsicosocial con enfoque en la inclusión, define barreras como factores ambientales que limitan la participación de las personas con discapacidad. Como Victoriano (Victoriano, 2017) menciona, el proceso de inclusión se vería influido por ciertas variables que impiden o inhiben la participación. Se pueden clasificar en cinco grandes barreras de la discapacidad: actitudes negativas, como los comportamientos, percepciones y suposiciones que discriminan a las personas con discapacidad (Council of Ontario Universities, 2013; OMS, 2011); arquitectónicos o físicos, como los elementos de edificios o espacios al aire libre que crean barreras para las personas con discapacidad (Council of Ontario Universities, 2013; OMS, 2011); políticas y normas inadecuadas, como el diseño de políticas que no siempre toma en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad o, en ocasiones, las políticas y las normas existentes no se aplican (OMS, 2011); de información o comunicación, como aquellas que se relacionan tanto para el envío como para la recepción de información (Council of Ontario Universities, 2013); y tecnológicos, como aquellas con relación a dispositivos o plataformas tecnológicas que no son accesibles para su audiencia prevista y no se pueden usar con un dispositivo de asistencia (Council of Ontario Universities, 2013).

4.3. Políticas públicas de discapacidad: visiones contemporáneas

Como se ha mencionado en las secciones anteriores, la OMS (2011) ha adoptado un modelo biopsicosocial con un enfoque de inclusión como aproximación a la problemática de la discapacidad. 162 países han firmado los acuerdos ratificados en la

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD) y 94 han firmado su protocolo opcional, que acepta, además de derechos individuales, derechos económicos, sociales y culturales. Lo anterior ha provocado un cambio de paradigma en lo que respecta a las políticas públicas de discapacidad a nivel internacional (UNICEF et al., 2005).

4.3.1. Corrientes teóricas y debate conceptual

Dentro del campo de estudio de las políticas públicas de discapacidad, las discusiones han estado orientadas a las aproximaciones de integración e inclusión, referidos por Oliver (2006) como “discapacidad como tragedia personal” y “discapacidad como opresión social”. Oliver (2006) explica que gran parte de las políticas públicas de discapacidad en Estados Unidos y en Inglaterra durante la segunda mitad del siglo XX asumen la discapacidad como tragedia personal, y que el rol del Estado debería estar enfocado en otorgar bienes y servicios dedicados a “sanar el cuerpo discapacitado” (Oliver, 2006). Críticos de esta aproximación han explicitado que las políticas públicas construidas bajo estos criterios consideran el cuerpo discapacitado como un riesgo a la salud y finanza del resto de la ciudadanía (Soldatic & Meekosha, 2012), que subestiman la demanda y carga en los servicios del Estado (Oliver, 2006), que no consideran el papel de las fuerzas sociales y económicas que llevaron a los cambios legislativos en primer lugar (Oliver, 2006), que tienden a reforzar la dependencia de las personas con discapacidad en lugar de hacerlas más independientes (Chuaqui, 2007; Oliver, 2006), y que segregan y dificultan el acceso a políticas públicas de discapacidad en sistemas de salud mercantilizados (Rotarou & Sakellariou, 2017).

Diferentes acuerdos internacionales como la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD) y la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad (CIADDIS) han estado orientados a formular un marco jurídico y normativo en torno a los derechos humanos, las

instituciones y las políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad (Meléndez, 2019). Este marco jurídico establece orientaciones y líneas estratégicas para la formulación de políticas públicas de discapacidad bajo un modelo biopsicosocial de carácter inclusivo. Sin embargo, y como notan Oliver (2006) y Soldatic & Meekosha (2012), la emergencia del neoliberalismo como ortodoxia política y económica da lugar a una serie de políticas públicas de discapacidad que entran en tensión, contradicción e inconsistencia para las personas con discapacidad, especialmente con los valores capitalistas que rodean la noción de trabajo (Oliver, 2006) y acceso a salud (Rotarou & Sakellariou, 2017).

4.3.2. Política nacional de discapacidad en Chile

En Chile, y bajo los acuerdos internacionales ratificados a partir del año 2008, las políticas públicas de discapacidad han estado conducidas por las orientaciones y líneas estratégicas de la CDPD y la OMS, establecidas formalmente en la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. Los objetivos de la política nacional están enfocados en:

Contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, dialogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social (SENADIS, 2013).

Los principios orientadores de la política nacional se encuentran enfocados en promover la igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, enfoque de derechos, vida independiente, participación y diálogo social, transversalidad e intersectorialidad, territorialidad, diseño universal y, por último, accesibilidad universal (SENADIS, 2013).

La política nacional, también, determina los actores que participan en la implementación de la política, siendo estos:

a. **Comité Interministerial de Desarrollo Social.** Comité integrado por los ministros de Desarrollo Social, Hacienda, Secretaria General de la Presidencia, Educación, Salud, Vivienda y Urbanismo, Trabajo y Previsión Social, y la Ministra del Servicio Nacional de la Mujer. Este comité tiene por objetivo proponer al Presidente de la Republica la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, velar por su cumplimiento y asegurar su calidad técnica, coherencia y coordinación intersectorial, y contratar entidades externas para efectuar evaluaciones de acciones y prestaciones sobre discapacidad, a través de su secretaria ejecutiva, representada por la Dirección Nacional del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2013).

b. **Consejo Consultivo de la Discapacidad.** Consejo integrado por el director de SENADIS, cinco representantes de organizaciones de personas con discapacidad de carácter nacional, un representante del sector empresarial, un representante de organizaciones de trabajadores y dos representantes de instituciones privadas sin fines de lucro constituidas para atender a personas con discapacidad (SENADIS, 2013). Este consejo tiene por propósito participar en la elaboración de la Política Nacional y sus actualizaciones, así como en el plan de acción, servir como instancia de consulta y apoyo para el desarrollo de SENADIS y, por último, ser informado periódicamente de la marcha del servicio y del cumplimiento de sus fines (SENADIS, 2013).

c. **SENADIS.** Esta institución tiene por misión velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social y accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno (SENADIS, 2013). Según la Ley de Presupuestos del Sector Público del año 2019, el Ministerio de Desarrollo Social otorga a SENADIS la cantidad aproximada de 23 mil millones de pesos para el

cumplimiento de sus objetivos, un 0.04% del gasto fiscal presupuestado para el año 2019 (Ley N°21.125, 2018).

También se incluyen, como actores, el sector público y el sector privado, siendo estos actores las organizaciones de y para personas con discapacidad, instituciones privadas con y sin fines de lucro que atienden a personas con discapacidad, sector empresarial, medios de comunicación, líderes de opinión, universidades, entre otros (SENADIS, 2013).

4.4. Familia: perspectivas en disputa y estructuras contemporáneas

Como se ha dicho anteriormente, las familias, al menos en su noción tradicional, tienden redes de apoyo y de solidaridad entre sus miembros, y en su ámbito económico actúan como entes reproductores de fuerza laboral y centros de consumo (Chuaqui, 2012). Entre las funciones básicas de la familia se encuentran la reproducción, comunicación, afectividad, educación, apoyo social, apoyo económico, adaptabilidad, adaptación y creación de normas (Torres et al., 2008). Sin embargo, y como diversos autores señalan (Alberdi, 1988; Flaquer, 1999; Troncoso, 2015), esta visión de la familia puede ser considerada como tradicional y no considera algunas de las realidades que las familias experimentan hoy en día.

4.4.1. Perspectiva tradicional y perspectiva crítica

De acuerdo con el trabajo desarrollado por Esping-Andersen (1990) en el ámbito del Estado de bienestar, es posible identificar tres regímenes de bienestar de acuerdo con las diversas formas que asumen el Estado, la familia y el mercado en la gestión de los riesgos, lo que se traduce en diferentes modelos de solidaridad social. Estos regímenes – Estado, familia y mercado– se definen a partir de la manera en que se asignan las coberturas sociales –derechos– y de cómo se financian las mismas –obligaciones–, también considerando los distintos grados de desigualdad social que generan (Troncoso, 2015). Esping-Andersen (2000), profundizando el esquema propuesto anteriormente,

ocupa los términos *familiarista* y *desfamiliarización* para explicitar responsabilidades de las familias en Estados de bienestar. Un estado del bienestar familiarista es aquel que asigna un máximo de obligaciones de bienestar a la unidad familiar (Esping-Andersen, 2000). La desfamiliarización refiere a las políticas que reducen la dependencia individual de la familia, que maximizan la disponibilidad de los recursos económicos por parte del individuo independientemente de las reciprocidades familiares o conyugales (Esping-Andersen, 2000), y desplazan las obligaciones de bienestar al Estado o el mercado.

Flaquer (1999) explica que de todos los sistemas de bienestar el familiarista es el que peor trata a las mujeres. Esto es debido a que largo de la historia las mujeres han asumido “naturalmente” roles vinculados a las tareas domésticas y de cuidado en el ámbito del hogar. Son estas actividades socialmente necesarias que generan valor económico en la forma de productos y servicios, y son actividades que aseguran la producción y reproducción de fuerza de trabajo, donde su disponibilidad de una fuerza de trabajo estable, bien disciplinada, es una condición esencial para la producción en cualquiera de los estadios del desarrollo capitalista (Federici, 2013), y que se encuentra oculta, invisibilizada y no remunerada (Federici, 2018).

Conforme a los cambios de transición demográfica, como también a los cambios de comportamiento de las mujeres con respecto a la educación, el matrimonio, la familia, el trabajo doméstico y la dedicación profesional, Flaquer (1999) explica que no existe ni se ha dado ningún verdadero debate acerca del papel familiarista que existe en el sistema de bienestar. Esping-Andersen (2009), de manera similar, explica que los cambios de comportamiento de las mujeres, la “revolución femenina” y la expansión del equilibrio de igualdad de género si bien se encuentran expandiéndose en el mundo occidental, se encuentran lejos de ser dominantes dentro de la organización del Estado de bienestar. Lo anterior tiene la consecuencia que muchas políticas sociales continúan apuntalando un modelo implícito de corte familiarista que permanece inalterado (Flaquer, 1999).

4.4.2. Biparentalidad y monoparentalidad

El estudio realizado por la CASEN en que se analizan los cambios recientes en la estructura de los hogares establece dos grandes tipos de unidades: hogares familiares y no familiares (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Los hogares no familiares, para la CASEN, contemplan los hogares unipersonales, hogares sin núcleo conyugal o vínculo paterno/materno (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). En cambio, los hogares familiares contemplan familias nucleares (padres e hijos), familias extendidas (con presencia de otros parientes) y compuestas (con presencia de no parientes); cada estructura familiar puede ser tanto biparental como monoparental (Ministerio de Desarrollo Social, 2015).

Hemos visto en la formulación y contextualización de este estudio que han ocurrido cambios recientes en las estructuras familiares, existiendo entre los años 2010 y 2015 un alza en el porcentaje de estructuras familiares monoparentales y una disminución de las biparentales. El mismo estudio de la CASEN define la biparentalidad como un núcleo conyugal con presencia o no de hijos y parientes (Ministerio de Desarrollo Social, 2015); la monoparentalidad, en cambio, se define como un núcleo con presencia sólo de padre o madre, en que existe una relación entre éste(a) hijo/hija (y puede incluir otros parientes) (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Si bien estas definiciones pueden parecer adecuadas acerca de la biparentalidad y la monoparentalidad, es necesaria una discusión más profunda al respecto para capturar la complejidad del fenómeno, específicamente de la monoparentalidad.

Barrón (2002), desde una perspectiva sociológica, describe la monoparentalidad como aquella única estructura familiar integrada por un progenitor y su prole. Esta autora advierte que cada definición de monoparentalidad debe contemplar, como mínimo, la forma de la estructura o composición familiar. De manera similar, Castaño (2002) define la familia monoparental como aquella conformada por un solo cónyuge y sus hijos, surgiendo como consecuencia del abandono del hogar de uno de los cónyuges, por

fallecimiento, separación y/o divorcio, madresolterismo o padresolterismo. Cano, Motta, Valderrama & Gil (2016) explican que, en este tipo de hogares la estructura, la dinámica interna y la jefatura sufren cambios que afectan la complejidad de las relaciones y las interacciones intrafamiliares, debido a que la monoparentalidad sucede por los motivos anteriormente descritos, incluida la migración y, específicas situaciones laborales que impiden la convivencia conyugal.

Como Alberdi (1988) señala, en la caracterización de las familias no tradicionales, la tendencia suele ser la de contemplar qué y quienes están ausentes y no tanto qué y quienes están presentes. Precisamente este sesgo hacia lo que falta ha generado un generalizado consenso sobre la composición familiar específicamente monoparental: núcleos en los que falta uno de los dos progenitores. De esta manera, se puede considerar como familia monoparental formada por personas solas con niños o jóvenes dependientes económica y socialmente a su cargo, entendiendo por personas solas aquellas que no tienen pareja sexual estable con la que conviven, cualquiera que sea su estado civil (Barrón, 2002).

Uribe (2007) nota que dentro de las familias monoparentales, una tendencia clara es el predominio de la jefatura femenina, y responde a un fenómeno que implica situaciones diversas, ya se trate de madres solteras, o separadas, mujeres viudas y jóvenes solteras. Este mismo autor describe esta tendencia como una expresión de las familias contemporáneas que presenta factores estructurales, sociopolíticos y demográficos. Sin embargo, y como explican Salvo & González (2015), esta no constituye una realidad reciente. Durante siglos, una gran cantidad de mujeres han encabezado solas (con o sin apoyo de su familia extensa y/o su comunidad) sus familias por razones muy diversas (embarazo adolescente, viudez, separación y/o falta de implicación de los varones en la crianza). Salvo & González (2015) notan que durante mucho tiempo no se distinguieron las particularidades de esta configuración y su diferencia fue estigmatizada y patologizada en función de las fallas respecto de un modelo ideal y hegemónico de familia tradicional,

dada la ausencia de una figura masculina y/o paterna que completara la estructura familiar (González de la Rocha, 1999; Safa, 1995; Salvo & González, 2015).

4.4.3. Mujeres, trabajo doméstico y cuidado informal

El trabajo de Esping-Andersen (1990) demuestra que en todas las sociedades de bienestar, las unidades familiares eran las encargadas de proveer servicios y cuidados gratuitos a sus miembros (Troncoso, 2015). Sin embargo, y siguiendo a Troncoso (2015), Esping-Andersen no ahondó en que ello ocurría porque era el resultado de la peculiar posición ocupada por las mujeres en el sistema de reproducción social. Aquí la autora explica que todos los Estados de bienestar contienen una importante dimensión de género que había permanecido teóricamente invisible hasta que fue puesta de relieve por la crítica feminista (Troncoso, 2015). Chile, por supuesto, tampoco constituye una excepción a lo anterior. Como Medel et al. (2006) explican, el modelo de salud chileno se basa en esta distribución desigual de roles, ya que esta se sustenta en la complementariedad de los sistemas público y doméstico de salud, bajo la más tradicional división social de los roles sexuales. Troncoso (2015), en el marco de esta discusión explica que si se considera al cuidado como recurso social que alivia la dependencia, siendo indiscutible la obligatoriedad de dicho alivio, una de las preguntas a realizarse es quién debe otorgar el cuidado.

Robles (2006) explica que el cuidado a largo plazo normalmente es resuelto con los recursos materiales, sociales y simbólicos disponibles en los espacios privados de los hogares y sus familias. Normalmente se deja al Estado atender otros asuntos de interés público “más prioritarios” como en casos de abandono o carencia de una familia. Sin embargo, y como explicamos en nuestra contextualización, esta posición acarrea problemas importantes relacionados con la distribución desigual de roles que posicionan a la mujer como cuidadora principal, y a su vez, investigaciones han apuntado el detrimento que ello puede acarrear en su vida personal, laboral y social.

La segunda posición, Robles (2006) defiende que el cuidado a largo plazo debe ser una responsabilidad de la sociedad, es un asunto de interés público y deben diseñarse políticas sociales para garantizar un cuidado a largo plazo para todos los miembros de la sociedad. Bajo esta posición, el Estado debe jugar un papel más activo apoyando a los cuidadores de la familia, especialmente a las mujeres cuidadoras. Estos servicios deben estar disponibles para todo el que lo necesite independientemente de su estatus financiero y posición en la sociedad. Ello significa pasar la carga de la familia hacia la sociedad, la desfamiliarización (Esping-Andersen, 2000; Robles, 2006). Bajo esta perspectiva el cuidado debe ser objeto de políticas sociales (Robles, 2006; Sevenhuijsen, 1998; Troncoso, 2015). En este sentido, las políticas sociales deben responder tanto a las necesidades del dependiente como a las de la familia, otorgando permanentemente servicios de cuidado de largo plazo con el fin de garantizar la sobrevivencia del individuo dependiente (Robles, 2006).

4.5. Alcances y barreras para las familias: acceso a políticas públicas de discapacidad en Chile

Una revisión histórica de los modelos teóricos de discapacidad da a entender un cambio de paradigma con respecto a una visión médico-biológica, de carácter individual, vista por el Estado como tragedia personal cuya meta debería ser la integración a la sociedad, hacia una visión social, de carácter político, vista por el Estado como opresión, cuya meta debería ser la inclusión. Una revisión histórica de las políticas públicas de discapacidad demuestra la influencia del cambio de paradigma de los modelos teóricos de la discapacidad, pero se destaca la emergencia del neoliberalismo como ortodoxia política y económica que da lugar a una serie de políticas públicas de discapacidad que entran en tensión, contradicción e inconsistencia para las personas con discapacidad (Oliver, 2006), en especial en su acceso a salud (Rotarou & Sakellariou, 2017). Una revisión de las familias y su estructura contemporánea da cuenta de la emergencia de la monoparentalidad como tema de consideración, en especial cuando el modelo de salud chileno se basa en la

complementariedad de los sistemas público y doméstico de salud bajo una distribución desigual de roles de género, acarreando consecuencias negativas para las cuidadoras.

La tensión, contradicción e inconsistencia de las políticas públicas para las personas con discapacidad bajo un sistema de salud mercantilizado provocan grandes barreras de acceso (Rotarou & Sakellariou, 2017). Las investigaciones y trabajos mencionados en los apartados anteriores dan pistas acerca de la articulación y funcionamiento de la diferencia en la obtención de beneficios, pero aún no se ha clarificado cómo esta diferencia se manifiesta en familias biparentales y monoparentales.

5.

DISEÑO METODOLÓGICO

5.1. Enfoque metodológico

Con los objetivos propuestos en esta investigación, es decir, conocer las diferencias en los beneficios de las políticas públicas de discapacidad obtenidos por familias biparentales y monoparentales, este estudio plantea una lógica metodológica cualitativa. Esto es porque este enfoque permite comprender los sentidos típicos de acción o actuación y las observaciones típicas del actor (Canales, 2006), pues esta metodología da cuenta de la subjetividad al intentar comprender las interacciones y significados (Álvarez-Gayou, 2006). Debido a que este estudio busca analizar interacciones, acciones y significados subjetivos en diferentes contextos familiares en base a experiencias de obtención de beneficios de políticas públicas de discapacidad, la metodología cualitativa es pertinente para esta investigación.

A su vez, esta investigación se plantea como un estudio de tipo explicativo. La literatura define los estudios explicativos como aquellos que van más allá de la simple descripción de la relación entre conceptos; están dirigidos a indagar las causas de los fenómenos, es decir, intentan explicar por qué ocurren, o, si se quiere, por qué dos o más variables están relacionadas (Cazau, 2006). Teniendo en cuenta nuestro objetivo de investigación, es decir, conocer las diferencias en los beneficios de las políticas públicas de discapacidad obtenidos por familias biparentales y monoparentales, la elección de este tipo de estudio concuerda con lo anteriormente planteado.

En relación con el tipo de diseño de esta investigación, este se trata de un estudio proyectado (Valles, 1999), ya que se establecen de manera previa los parámetros y los

objetivos para el posterior desarrollo de la investigación. La dimensión temporal en la que se enmarca esta investigación es de tipo transversal, pues se recolectaron los datos en un solo momento de la investigación.

5.2. Diseño muestral

Como se ha sostenido a lo largo de la investigación, gran parte de la literatura académica sobre discapacidad y familia, como también las políticas públicas de discapacidad en Chile, se han centrado en estructuras familiares tradicionales, como lo son familias biparentales nucleares, dejando de lado estructuras familiares emergentes, como lo son las familias monoparentales. Teniendo en cuenta los objetivos propuestos, el criterio de selección de la muestra fue incluir a personas de familias biparentales y monoparentales en las que alguno de sus miembros tenga algún tipo de discapacidad, según la conceptualización de SENADIS (2015) descrita previamente. A su vez, y debido a que el sistema de salud plantea una distribución de acceso desigual a ciertos servicios, se buscaron familias según el sistema de salud al que pertenece la persona en condición de discapacidad, es decir, si es perteneciente a alguna ISAPRE o al sistema FONASA. Esto es con el fin de comparar las experiencias familiares según los beneficios otorgados por las políticas públicas de discapacidad.

La unidad de observación definida son los miembros de familias monoparentales o biparentales con pariente en condición de discapacidad, perteneciente a sistema de salud FONASA o ISAPRE. La unidad de análisis definida para esta investigación son los beneficios de las políticas públicas de discapacidad obtenidos por familias biparentales y monoparentales.

En cuanto a los aspectos del diseño muestral de la investigación, esta corresponde a una muestra por conveniencia, es decir, que está fundamentada en la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador (Otzen & Manterola, 2017). Se trabajó durante los meses de junio a agosto en conjunto con la Agrupación de Padres y

Amigos por la Rehabilitación e Integración de Personas con Síndrome de Down (APARID), ubicada en la ciudad Viña del Mar, para la estrategia de selección de casos a estudiar. APARID realizó contacto con familias que se encontraban bajo nuestros criterios de selección, que asistían periódicamente la agrupación, y que estaban dispuestas a ser parte de la investigación. Dicho todo lo anterior, la tabla 5.2.1 representa el tamaño de nuestra muestra y el número de casos estudiados.

Tabla 5.2.1

Selección de casos a estudiar

Tipo de hogar	Sistema de salud del familiar discapacitado		
	ISAPRE	FONASA	Total
Biparental	2	2	4
Monoparental	2	2	4
Total	4	4	8

Cabe considerar que la muestra de esta investigación presenta ciertas limitaciones que es pertinentes explicitar. En específico, al trabajar con APARID, los casos estudiados corresponden a familias de la región de Valparaíso con miembros que tienen Síndrome de Down. Por tanto, la presente investigación se encuentra orientada a la condición de discapacidad intelectual en la región de Valparaíso. A su vez, la presente investigación no considera personas con discapacidad pertenecientes a la Caja de Previsión de la Defensa Nacional (CAPREDENA), o personas con discapacidad no pertenecientes a ningún sistema de salud.

5.3. Técnicas de producción de datos

Para la realización de esta investigación, la técnica de producción de datos utilizada fue la entrevista semiestructurada. Hernández-Sampieri (2006) define la entrevista simplemente como una reunión para intercambiar información entre una persona (entrevistador/a) y otra/s (entrevistado/os). Siguiendo a este autor las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas que el entrevistador sigue,

teniendo la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información sobre los temas deseados. Las entrevistas han sido catalogadas como una técnica indispensable en la generación de un conocimiento sistemático sobre el mundo social (Tarrés, 2008). La decisión de utilizar esta técnica de producción de datos está basada en la necesidad de obtener respuestas de las familias a las interrogantes planteadas en esta investigación sobre temáticas de discapacidad y política pública. Su elección, además, está basada en la flexibilidad de la entrevista semiestructurada, la cual permite la posibilidad de adaptarse a los sujetos, con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos (Díaz-Bravo, Torruco-García, Martínez-Hernández, & Varela-Ruiz, 2013).

De manera adicional, se elaboró una ficha familiar con el motivo de registrar los datos personales y de contacto de las familias participantes en la investigación, como también un insumo a la hora de la selección de casos a estudiar.

5.4. Técnicas de análisis de datos

La técnica elegida para analizar la información producida por las entrevistas es el análisis de contenido. Según Andréu (2000), la técnica del análisis de contenido se orienta a obtener indicadores (cuantitativos o no) por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (contexto social) de estos mensajes. Como Fernández (2002) explica la técnica del análisis de contenido permite identificar actitudes, creencias, deseos, valores, centros de interés, objetivos, metas, entre otros, de personas, grupos y/u organizaciones, como también describir tendencias y develar semejanzas o diferencias en el contenido de la comunicación. Considerando nuestros objetivos de investigación, es decir, tanto identificar tipos de beneficios, conocer la apreciación de las familias según estos beneficios, y comparar experiencias familiares, la elección de esta técnica de análisis concuerda con lo anteriormente planteado.

La elección de esta técnica de análisis surge de la necesidad de buscar una herramienta que dé cuenta de los datos obtenidos en las entrevistas, identificando, caracterizando y analizando los significados que podemos extraer de aquellas. En concreto, a partir de la elección de esta técnica se logra establecer una relación entre las experiencias de la discapacidad en familias monoparentales y biparentales con estructuras y sistemas sociales amplios, como lo es el modelo de salud chileno, sus políticas públicas, y el espacio social y cultural donde las experiencias surgen. Se utiliza el *software* de análisis de datos NVivo 12, con el objetivo de ayudar en la transcripción de los datos obtenidos y su posterior codificación, clasificación y comparación.

5.4.1. Operacionalización

En concordancia con la técnica de análisis escogida, se elaboró un cuadro de análisis en función de categorías y subcategorías que permitan la identificación de posibles contradicciones, ausencias o presencias, intenciones explícitas o implícitas, y diferentes énfasis expuestas en las respuestas de las personas entrevistadas (Fernández, 2002). La tabla 5.4.1 representa el cuadro de análisis utilizado en la investigación.

Tabla 5.4.1

Operacionalización

Dimensión	Categorías de análisis	Indicadores	Preguntas
Políticas públicas	Conocimientos sobre beneficios de políticas públicas de discapacidad	Nivel de conocimiento sobre beneficios	¿Conoce usted beneficios del Estado en torno a discapacidad?
	Difusión sobre beneficios de políticas públicas de discapacidad	Información recibida	En los primeros momentos al enfrentar la discapacidad, ¿recibieron ayudas, guías u orientación por parte del Estado?

	Tipos de beneficios de políticas públicas de discapacidad que han obtenido	Beneficios adquiridos	¿Qué beneficios estatales ha recibido?
		Beneficios adquiridos actuales	¿Qué beneficios recibe actualmente?
		Ayudas puntuales	¿Cómo se han concretado los beneficios?
	Problemáticas de obtención y mantención de beneficios	Tiempos de espera	¿Qué tan difícil para ustedes ha sido el proceso de obtención de estos beneficios?
		Cantidad de trámites	
		Desconocimiento de los procesos	¿Una vez obtenidos ha sido difícil mantenerlos?
Percepción	Valorización	Evaluación positiva de los beneficios de las políticas públicas de discapacidad	¿Qué aspectos positivos ustedes destacan de los beneficios y sus procesos?
		Evaluación negativa de los beneficios de las políticas públicas de discapacidad	¿Y cuáles han sido los aspectos negativos?
Experiencia	Impacto familiar	Económico	¿De qué manera estas ayudas han beneficiado a la familia?
		Distribución de roles	
		Ayudas técnicas	

5.5. Consideraciones éticas

El estudio de la discapacidad plantea importantes consideraciones éticas en su desarrollo, especialmente al considerar la historia de discriminación y vulneración de los derechos de las personas con discapacidad, como también los riesgos involucrados en la investigación de temáticas que pueden ser consideradas sensibles (Tuffrey-Wijne, Bernal, & Hollins, 2008). Teniendo en cuenta lo anterior, y de acuerdo con las pautas éticas establecidas por la Organización Panamericana de la Salud y el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Medicas (OPS & CIOMS, 2017), la

presente investigación aseguró la participación libre, voluntaria e informada a través de un consentimiento informado que todos los participantes del estudio leyeron y firmaron. Además, la investigación aseguró el anonimato y confidencialidad a los participantes, no incluyendo datos de identificación y contacto en el presente texto ni sometiendo las respuestas de los participantes a juicios valorativos de ningún tipo. Por último, se contactó a los participantes al término de la investigación, informándoles acerca de los resultados y conclusiones obtenidos.

6.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

6.1. Derechos

Dentro de las políticas públicas de discapacidad se pueden encontrar derechos individuales, económicos, sociales y culturales a partir de los acuerdos ratificados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD), expuestas de manera formal en la legislación chilena, principalmente a través de las leyes 20.422 y 21.015, la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades, inclusión social e inclusión laboral de personas con discapacidad. Independiente de la calidad, seriedad o tipo, toda persona en situación de discapacidad es beneficiario de los derechos expuestos en la ley. Los principales derechos encontrados en la legislación chilena son:

a. Igualdad de oportunidades. Expuesta en la ley 20.422, la igualdad de oportunidades garantiza a las personas con discapacidad el no ser discriminado arbitrariamente por motivo de su discapacidad, es decir, a no ser objeto de distinciones, exclusiones o restricciones que carezcan de justificación razonable, por parte del Estado o de particulares, que prive, perturbe o amenace el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. El artículo número siete de la legislación, además, garantiza la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social (Ley N°20.422, 2010).

b. Derecho a familia. La ley garantiza la adopción de medidas necesarias para el cumplimiento explícito del derecho a constituir y ser parte de una familia, a su

sexualidad y salud reproductiva. Asegura, además, la adopción de medidas necesarias para asegurar el pleno goce y ejercicio de sus derechos personas con situación de discapacidad de especial vulnerabilidad, como lo son las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual (Ley N°20.422, 2010).

c. Respeto a dignidad. En el caso de ser personas con discapacidad en situación de especial vulnerabilidad, la legislación prohíbe explícitamente el sometimiento a prácticas o terapias contra su voluntad que atenten contra su dignidad, derechos o formen parte de experimentos médicos o científicos (Ley N°20.422, 2010).

d. Reconocimiento de la discapacidad. La ley garantiza y reitera el derecho a las personas con discapacidad de ser reconocidas como tal, como también ser evaluados médicamente en el sector público o privado. Sin embargo, y para los efectos de certificación de la discapacidad ante el Estado, se responsabiliza a la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) como la única institución reconocida para esto (Ley N°20.422, 2010).

e. Prevención y rehabilitación. El derecho a prevención y rehabilitación expuesto en la ley explicita la obligación del Estado el derecho al acceso de programas estatales o a prestaciones en la salud pública destinadas a la rehabilitación. A su vez, explicita como deber de las personas con discapacidad, sus familias, y la sociedad en su conjunto la prevención de la discapacidad (Ley N°20.422, 2010).

f. Medidas para la igualdad de oportunidades. Expuestas en la ley 20.422, el Estado, a través de los organismos competentes, explicitan una serie de medidas con el objetivo de fomentar la igualdad de condiciones y oportunidades para las personas con discapacidad. Estas medidas pueden ser clasificadas en: accesibilidad, correspondiente a todas aquellas que tengan por objetivo medidas de acción positiva para fomentar la eliminación de barreras arquitectónicas y promover la accesibilidad universal; educación,

correspondiente a todas aquellas que tengan por objetivo el acceso e inclusión en establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial; comunicación, que obligan que toda campaña financiada con fondos públicos que se difundan a través de medios televisivos o audiovisuales con subtítulo y lengua de señas; transporte, correspondiente a medidas que aseguren el libre desplazamiento de las personas con discapacidad, incluyendo en estas señaléticas, espacios reservados y adecuaciones; y trabajo, correspondiente a todas aquellas que tengan por objetivo la creación de condiciones para la capacitación, formación, orientación, inclusión laboral y el acceso a beneficios de seguridad social (Ley N°21.015, 2018).

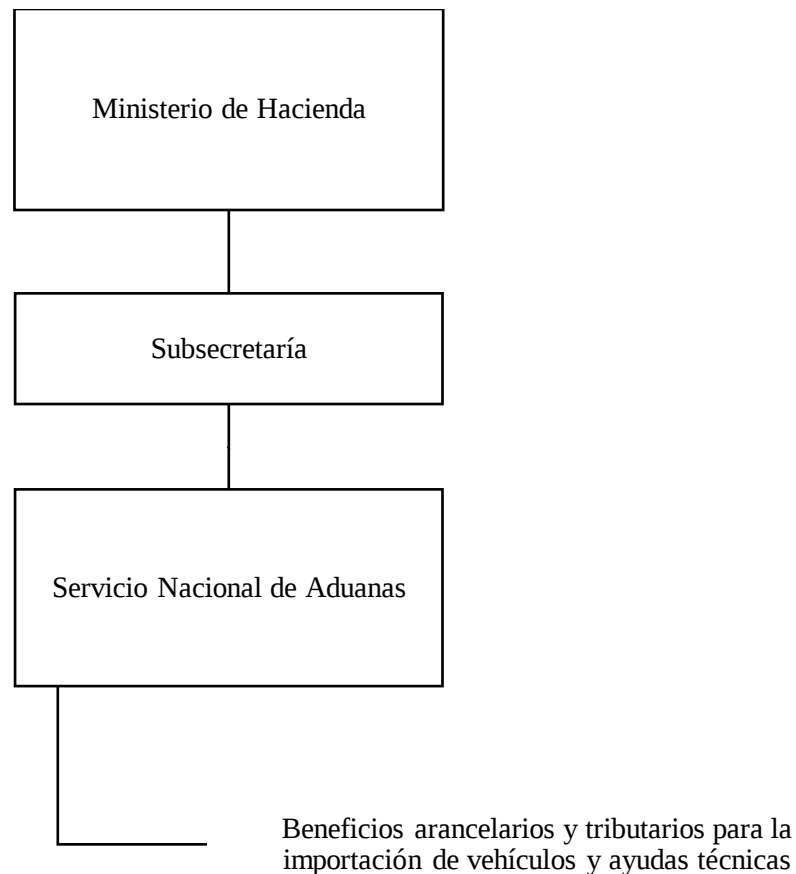
g. Inscripción y registro. El artículo cincuenta y cinco de la ley 20.422 responsabiliza al Registro Nacional de la Discapacidad de reunir y mantener antecedentes de las personas con discapacidad y de los organismos que, de conformidad con sus objetivos, actúen en el ámbito de la discapacidad (Ley N°20.422, 2010).

6.2. Beneficios

Dentro de las políticas públicas de discapacidad encontradas en la legislación chilena, además de los derechos expuestos en las leyes 20.422 y 21.015, existe un total de veintiséis grandes iniciativas, planes, programas y proyectos enfocados a otorgar beneficios a las personas en situación de discapacidad. Estas pueden clasificarse en dos tipos: beneficios directos, es decir, beneficios enfocados a sobrellevar la discapacidad de la persona y su familia a partir de ayudas financieras, técnicas y laborales; y beneficios indirectos, es decir, beneficios enfocados a superar las barreras socio-ambientales a partir de iniciativas que contribuyan a la educación e inclusión social de las personas en situación de discapacidad. Son ocho los ministerios dentro del Estado chileno quienes, a partir de la legislación vigente, tienen obligaciones de otorgar los siguientes beneficios a las personas con discapacidad:

6.1.1. Ministerio de Hacienda

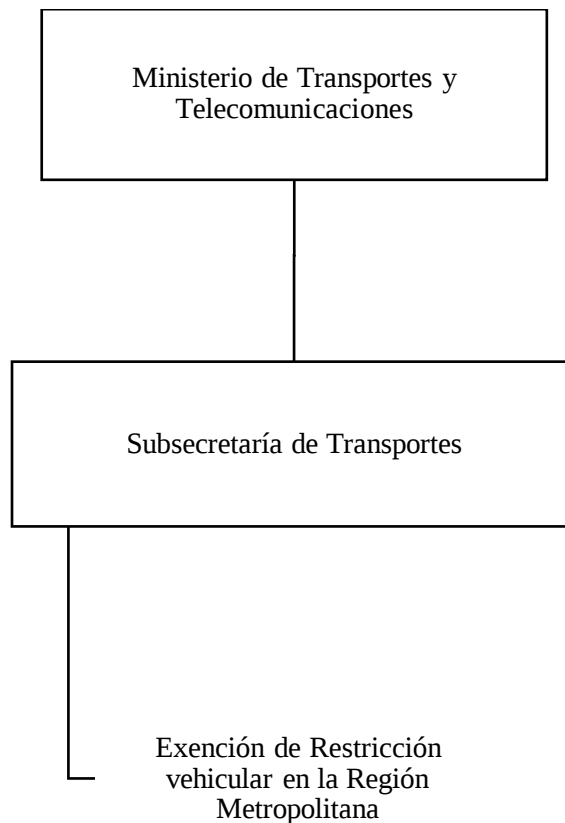
Figura 6.1.1.1. Beneficios otorgados por el Ministerio de Hacienda



- a. **Beneficios arancelarios y tributarios: importación de vehículos y ayudas técnicas.** Con el objetivo de dar apoyo efectivo a su integración social y mejorar su calidad de vida, las personas con discapacidad pueden acceder a beneficios tributarios y arancelarios específicos al momento de realizar la importación de vehículos especiales, así como otros elementos que necesiten para su recuperación: sillas de ruedas, prótesis y aparatos ortopédicos, entre otros (Ley N°20.422, 2010).

6.1.2. Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones

Figura 6.1.2.1. Beneficios otorgados por el Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones

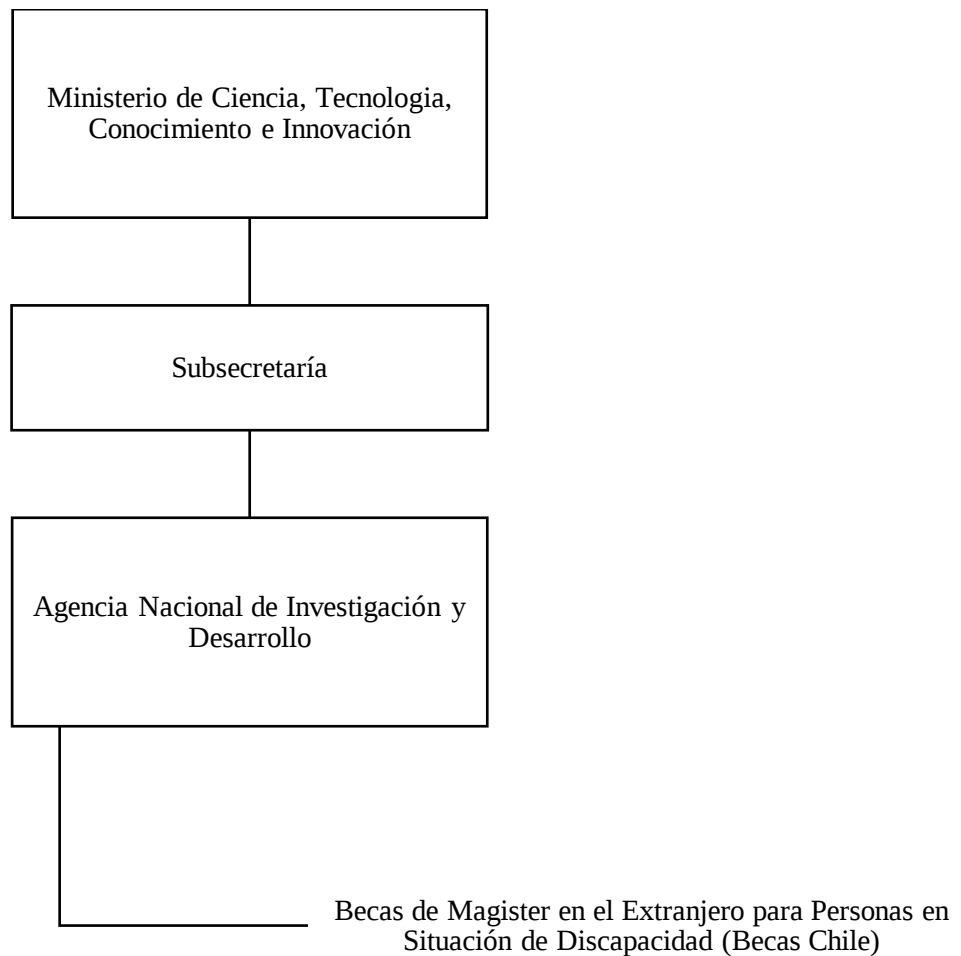


a. Exención de Restricción Vehicular en la Región Metropolitana.

Vehículos de uso particular que sirvan de único medio de transporte para una persona con discapacidad podrán circular durante período de vigencia de la restricción vehicular permanente y en episodios críticos por material particulado, a través de una resolución exenta de la SEREMI de Transportes y Telecomunicaciones de la región Metropolitana. Para acceder a este beneficio el solicitante deberá acreditarse mediante la credencial de discapacidad otorgada por Registro Nacional de la Discapacidad.

6.1.3. Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación

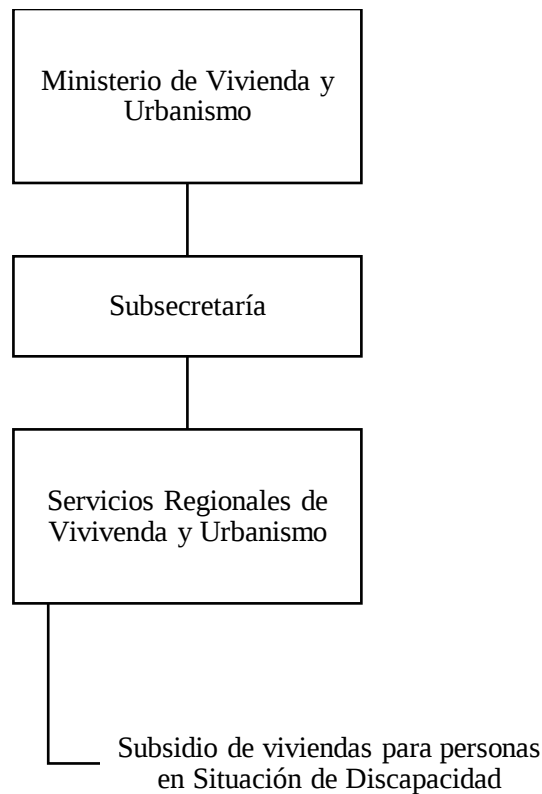
Figura 6.1.3.1. Beneficios otorgados por el Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación



a. **Beca de Magister en el extranjero para personas en situación de discapacidad (Becas Chile).** Este concurso permite ganar una beca a personas en situación de discapacidad para iniciar o continuar estudios para la obtención del grado académico de magister en instituciones de excelencia en el exterior.

6.1.4. Ministerio de Vivienda y Urbanismo

Figura 6.1.4.1. Beneficios otorgados por el Ministerio de Vivienda y Urbanismo



a. Subsidio de viviendas para personas en situación de discapacidad. Este subsidio permite a familias vulnerables que no son dueñas de una vivienda, acceder a un apoyo estatal para comprar de una casa o departamento que no supere las 950 Unidades de Fomento (UF) sin crédito hipotecario en sectores urbanos o rurales, o bien, integrarse a una de las iniciativas de la nómina de proyectos habitacionales del SERVIU. De modo excepcional, pueden postular sin núcleo familiar asociado quienes sean adultos mayores, viudos, tener calidad de indígena, reconocidos como víctimas de prisión y tortura política, o tengan discapacidad y estén debidamente acreditados por la credencial de discapacidad otorgada por Registro Nacional de la Discapacidad.

6.1.5. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos

Figura 6.1.5.1. Beneficios otorgados por el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos



a. Credencial de Discapacidad. La iniciativa más conocida entre las personas entrevistadas corresponde a la Credencial de Discapacidad otorgada por el Servicio de Registro Civil e Identificación. La credencial, bajo la legislación actual, actúa como el documento oficial que reconoce a su portador ante el Estado como persona discapacitada, indicando sus datos de identificación, causa y características de su discapacidad, y si su portador presenta movilidad reducida. Esta credencial resulta ser esencial para las personas con discapacidad y sus familias, puesto que este documento es la base para la obtención de todos los beneficios directos ofrecidos por SENADIS y por otras instituciones públicas que exijan acreditar discapacidad.

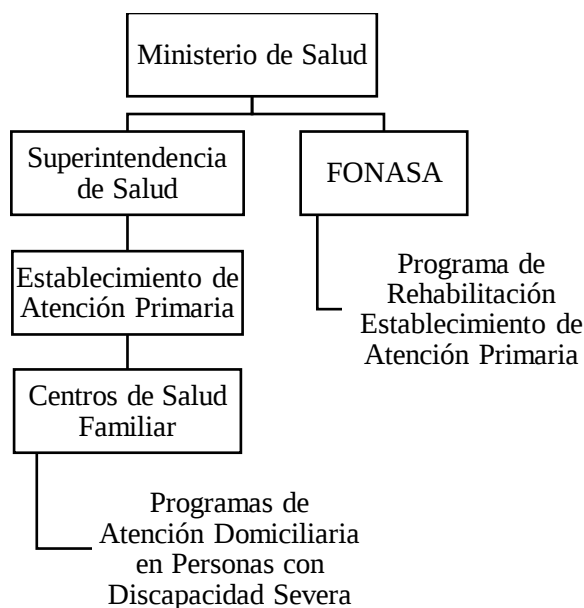
Para la obtención de este beneficio existen diferentes trámites que la persona con discapacidad o un representante de él deben realizar. En primer lugar, la persona con discapacidad debe someterse a un proceso de calificación en la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) correspondiente a su domicilio. Este proceso comienza rellorando el *Formulario Solicitud de Evaluación de Discapacidad*, en el cual el

solicitante debe proporcionar una fotocopia de la cédula de identidad, antecedentes clínicos que justifiquen los diagnósticos de acuerdo con la discapacidad firmados por el médico tratante, el *Informe Biomédico Funcional* realizado por un equipo médico de su centro de salud o por el Equipo de Discapacidad de la COMPIN, el *Informe Social y de Redes de Apoyo*, elaborado por un asistente social de su centro de salud, municipalidad o el Equipo de Discapacidad de la COMPIN, y el *Informe de Desempeño (IVADEC)*, elaborado por el equipo médico de su centro de salud o por el Equipo de Discapacidad de la COMPIN. En el caso que la persona con discapacidad requiera de un cuidador, el solicitante tendrá que proporcionar adicionalmente una fotocopia de la cédula de identidad del cuidador a cargo, y un *Informe de Sobrecarga del Cuidador (ZARIT)*, elaborado por un asistente social de su centro de salud, municipalidad o el Equipo de Discapacidad de la COMPIN. En el caso que la persona con discapacidad sea un estudiante, el solicitante tendrá que proporcionar adicionalmente su certificado de estudios básicos, medios y superior. En el caso que la persona con discapacidad sea beneficiaria de alguna pensión, el solicitante tendrá que proporcionar adicionalmente su última liquidación de pago y una fotocopia de su resolución de pensión de invalidez, trámite que debe ser realizado en una sucursal de la Administradora de Fondos de Pensiones (AFP) el cual este afiliado.

Una vez presentado todos los documentos solicitados dentro del *Formulario Solicitud de Evaluación de Discapacidad*, COMPIN realizará una validación de los informes. La persona con discapacidad, en esta etapa, puede ser citado a evaluación directa a COMPIN, derivado a una entidad calificadora de discapacidad, o se podrán solicitar antecedentes adicionales. Validados los informes, COMPIN realizará la certificación de discapacidad, estableciendo el porcentaje de discapacidad global, el origen de la discapacidad, la vigencia de la certificación y la existencia o no de movilidad reducida. Esta certificación es remitida automáticamente al Servicio de Registro Civil e Identificación, para su inscripción al Registro Nacional de la Discapacidad. Una vez realizada la inscripción, el Registro Civil emite la Credencial de Discapacidad, que es enviada al domicilio.

6.1.6. Ministerio de Salud

Figura 6.1.6.1. Beneficios otorgados por el Ministerio de Salud

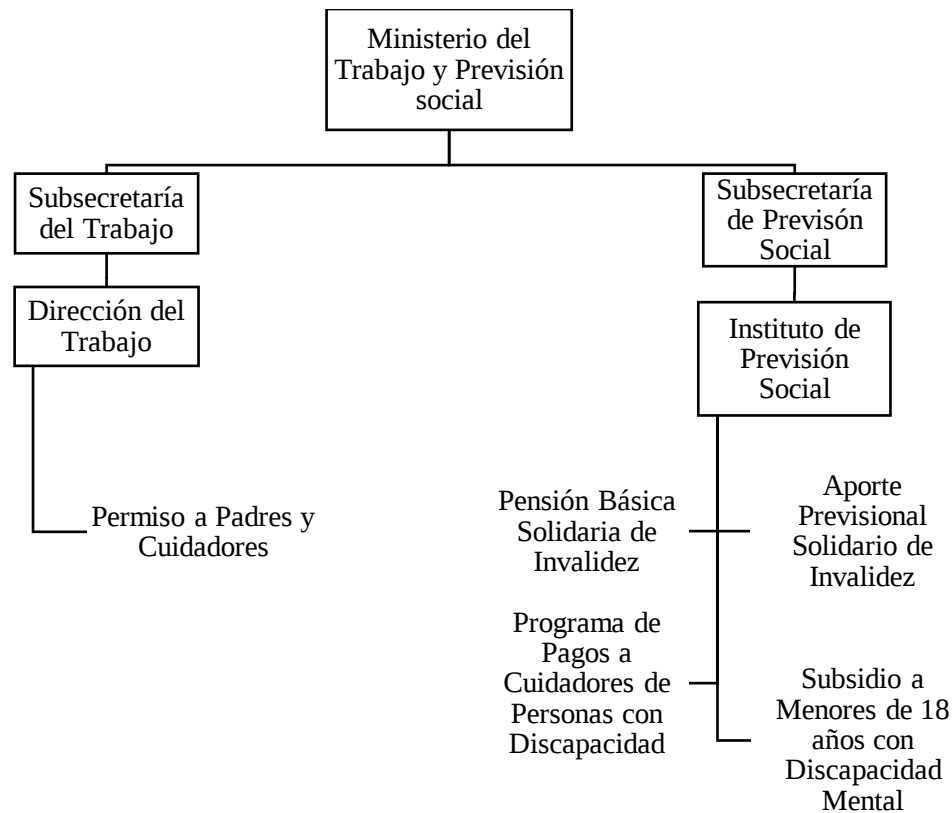


a. Programa de Atención Domiciliaria para personas con dependencia severa. Este programa está dirigido a personas con dependencia severa y busca lograr una atención integral (física, emocional y social) en el domicilio familiar y de esta manera mejorar la oportunidad y continuidad de la atención. También incorpora el ámbito promocional, preventivo y curativo de la salud, así como ámbitos de seguimiento y acompañamiento centrados en la persona con dependencia y en su cuidador.

b. Programa de Rehabilitación Integral. Este programa permite a las personas en situación de discapacidad permanente o transitoria que sean beneficiarias del Fondo Nacional de Salud (FONASA) y que estén inscritas en un Centro de Salud Familiar (CESFAM) acceder a terapias de rehabilitación además de diversos programas de prevención de discapacidad y promoción de la actividad física bajo el enfoque biopsicosocial.

6.1.7. Ministerio del Trabajo y Previsión Social

Figura 6.1.7.1. Beneficios otorgados por el Ministerio del Trabajo y Previsión Social



a. Permiso a padres y cuidadores. Es un permiso para ausentarse del trabajo por un número de horas equivalentes a diez jornadas ordinarias de trabajo al año distribuidas a elección del titular de este derecho, en jornadas completas, parciales o en una combinación de ambas, las que se considerarán como trabajadas para todos los efectos legales.

b. Subsidio a Menores de 18 años con Discapacidad Mental. Este subsidio tiene por objetivo aportar monetariamente la suma de 69 mil 307 pesos mensuales a todos aquellos menores en situación de discapacidad mental. Para acceder al beneficio, los postulantes deben estar dentro del 20% más vulnerable de la población, según la clasificación socioeconómica del Registro Social de Hogares, no tener previsión social, ni

tampoco estar recibiendo algún tipo de subsidio, haber realizado la tramitación en la Comisión de Medicina Preventiva de Invalidez (COMPIN), y haber tenido residencia continua en el país al menos durante tres años con anterioridad a la solicitud.

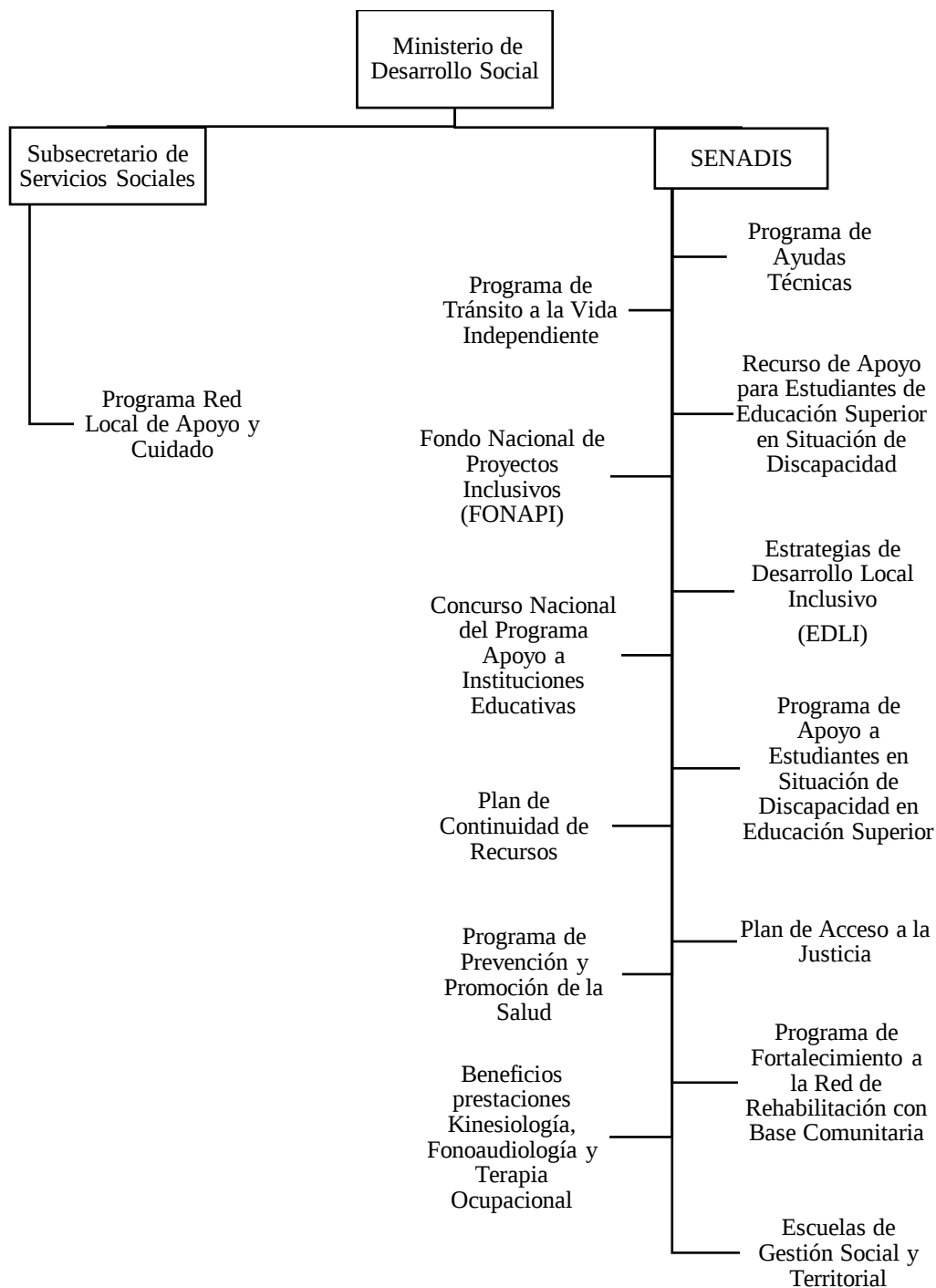
c. Pensión Básica Solidaria de Invalidez. Esta pensión tiene por objetivo aportar monetariamente la suma de 137 mil 751 pesos a personas entre 18 y 65 años con discapacidad, a consecuencia de alguna enfermedad o debilitamiento de sus fuerzas físicas o intelectuales, sufriendo un menoscabo permanente de su capacidad de trabajo. Para acceder al beneficio, los postulantes deben haber realizado la tramitación en la Comisión de Medicina Preventiva de Invalidez (COMPIN), estar dentro del 60% más pobre de la población determinado por el Puntaje de Focalización Previsional y no tener derecho a recibir pensión en ningún régimen previsional.

d. Aporte Previsional Solidario de Invalidez. Esta iniciativa tiene por objetivo aportar monetariamente a las personas en situación de discapacidad entre 18 y 65 años que perciben una pensión mensual inferior al monto de la Pensión Básica Solidaria. Para acceder al beneficio, los postulantes deben estar dentro del 60% más pobre de la población determinado por el Puntaje de Focalización Previsional, no imponer ni percibir pensiones en CAPREDENA o DIPRECA, y acreditar cinco años de residencia en Chile

e. Programa de pagos a cuidadores de personas con discapacidad. Este programa tiene por objetivo a cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia severa acceder a un beneficio -estipendio- que consiste en un pago máximo mensual de 28 mil 205 pesos por la prestación de sus servicios. El Ministerio de Desarrollo Social es quien provee los recursos, mientras que el Instituto de Previsión Social (IPS) se encarga de efectuar el pago al cuidador. Con este programa se accede a un subsidio automático de \$700 para cubrir los costos de uso de cuenta.

6.1.8. Ministerio de Desarrollo Social

Figura 6.1.8.1. Beneficios otorgados por el Ministerio de Desarrollo Social



a. **Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.** Programa dirigido a personas en situación de dependencia moderada o severa que contribuye a que se mantengan y/o mejoren el desarrollo de actividades básicas y otras situaciones de la vida diaria. Algunos de los servicios que este programa incluye son el servicio de atención domiciliaria y servicios especializados (podología, peluquería, kinesiología, terapia ocupacional, ayudas técnicas, adaptaciones funcionales de vivienda y movilización, entre otros).

b. **Programa de Ayudas Técnicas.** Este programa consiste en la entrega de recursos de apoyo, como lo son implementos de apoyo (elementos, equipamientos o tecnologías, pudiendo también financiar prótesis y endoprótesis) requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, a fin de mejorar su autonomía personal y desarrollar una vida independiente. La cobertura para el financiamiento es del valor total de la ayuda técnica, con un tope máximo de 5 ayudas técnicas a solicitar por persona, y la forma de acceso a este beneficio es a través de un concurso público anual, trámite que se realiza en la página web de SENADIS o en instituciones públicas que tengan como objetivo la atención de personas en situación de discapacidad.

c. **Programa Tránsito a la Vida Independiente.** Este programa tiene por objetivo favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad y dependencia, entre los 18 y 59 años, bajo los enfoques de derechos humanos, autonomía, autodeterminación y calidad de vida. Al año 2019, este programa se presenta como un concurso público en el que pueden postular personas con discapacidad para recibir servicios de apoyo y adaptaciones del entorno que favorezcan su tránsito a la vida independiente. Además, posee dos modalidades colectivas, en la cual pueden postular organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro para proveer servicios de apoyo, adaptación al entorno y capacitación que promuevan el tránsito a la vida independiente de

personas con discapacidad, sus asistentes, familiares, equipos de atención y/u otros/as actores relevantes.

d. Recursos de Apoyo para Estudiantes de Educación Superior en Situación de Discapacidad. Este programa entrega recursos de apoyo destinados al cuidado, asistencia, ayudas técnicas e incluso traslado a estudiantes en situación de discapacidad, con el propósito de fortalecer su presencia y aprendizaje en la educación superior. Tiene un tope máximo de 3 millones 600 mil y para poder obtenerlo es necesario estar en el Registro Nacional de Discapacidad.

e. Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI). Este fondo entrega financiamiento a organizaciones que emprendan iniciativas o proyectos que estén centrados en contribuir a la inclusión social de personas en situación de discapacidad dentro de las siguientes áreas: Salud Inclusiva, Tecnologías para la Inclusión, Cultura, Deporte, Inclusión Laboral, Comunicación Inclusiva desde una Perspectiva de Derechos, Acceso a la Justicia, y Emergencias y Desastres Naturales. Los recursos son entregados regionalmente según la prevalencia de discapacidad medidos en el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad 2015 de SENADIS y los proyectos adjudicado en anteriores Concursos FONAPI.

f. Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI). Esta estrategia consiste en una serie de ofertas multiprogramáticas que tienen como objetivo impulsar y fomentar el desarrollo local inclusivo con el objetivo de realizar gestiones para políticas públicas de largo plazo, con una perspectiva integral. Esto es realizado a través del apoyo y cooperación técnica de las municipalidades en conjunto con gobiernos locales y organizaciones comunitarias, impactando de manera directa políticas de desarrollo municipal. Con los recursos entregados es posible fortalecer la Oficina de Discapacidad y la rehabilitación basada en la comunidad, implementar un Sistema de Apoyo y Ayudas

Técnicas, promoción de una Oficina Municipal de Intermediación Laboral, realizar un diagnóstico participativo y asesoría a nivel universal.

h. Concurso Nacional del Programa Apoyo a Instituciones Educativas.

Este concurso tiene como objetivo disminuir las barreras de los factores contextuales presentes en instituciones educativas de todos los niveles y modalidades que tiene estudiantes en situación de discapacidad. Esto se realiza a través de proyectos centrados en ámbitos técnicos y territoriales, desde el enfoque de educación integral. Los proyectos financiados deben beneficiar de manera directa o indirecta a los estudiantes que provengan de los siguientes contextos educativos: escuelas especiales, educación inicial, educación básica, educación media y educación superior.

h. Programa de Apoyos a Estudiantes con Discapacidad en Instituciones de Educación Superior. Este programa de apoyo se enfoca en los estudiantes en situación de discapacidad de instituciones de educación superior con el fin de disminuir las barreras de su entorno educativo que dificulten su inclusión.

i. Plan de Continuidad de Recursos. Este plan consiste en entregar financiamiento para la contratación de servicios de apoyo, asistencia, cuidado y/o intermediación destinado a mejorar las condiciones y el nivel de participación de estudiantes en situación de discapacidad en instituciones de educación superior que hayan sido beneficiados y continúen sus estudios.

j. Plan de Acceso a la Justicia. Este plan consiste en asegurar que las personas en situación de discapacidad que hayan sido víctimas de discriminación o vulneración de sus derechos tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, asegurando que obtengan una asesoría jurídica gratuita y especializada, y que los actores relevantes en el ámbito de la justicia tengan internalizada la variable discapacidad.

El programa también realiza actividades de capacitación, difusión y promoción de derechos hacia la sociedad civil y servicios públicos.

k. Programa de Prevención y Promoción de la Salud en Personas con Discapacidad. Este programa está encargado de diseñar programas de prevención, promoción de la salud y educación para el desarrollo de la autonomía y la independencia personal de las personas en situación de discapacidad en todo el ciclo vital. Todo esto tomando en cuenta el apoyo y orientación del rol de la familia en la asistencia de personas en situación de discapacidad y sus cuidadoras. Este programa también se encarga de la articulación y fortalecimiento de una red instituciones, programas e iniciativas orientadas a la prevención temprana de la discapacidad en sus distintos niveles.

l. Programa de Fortalecimiento de la Red de Rehabilitación con Base Comunitaria. Este programa busca apoyar el proceso de desarrollo y transformación de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR), y otros dispositivos de rehabilitación hacia una rehabilitación más integral y comunitaria, impulsando y desarrollando una estrategia de Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC) en los distintos niveles de atención de salud.

m. Beneficios en Prestaciones de Kinesiología, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional. Las personas en situación de discapacidad, debidamente inscritas en el Registro Nacional de Discapacidad y pertenecientes a FONASA en los tramos B, C y D podrán acceder a prestaciones en Fonoaudiología y Kinesiología en modalidad libre elección, sin tope de atenciones. Para el caso de las prestaciones de Terapia Ocupacional, estas tendrán un tope de cien al año.

n. Escuelas de Gestión Social y Territorial. Consiste en la realización de cursos, talleres y encuentros, ejecutados principalmente por universidades, a personas que pertenecen a organizaciones de y para personas en situación de discapacidad y a

funcionarios públicos. Su objetivo es aumentar los niveles de participación de las personas en situación de discapacidad y de sus organizaciones, promoviendo el empoderamiento social, político y cultural de estas organizaciones y personas. Se consideran espacios de formación que buscan el empoderamiento político, social y cultural de las organizaciones, entregando herramientas y competencias para la inclusión y visibilización de las personas en situación de discapacidad. Estas se implementan en las 15 regiones del país mediante al menos 4 temáticas transversales: liderazgo, comunicación efectiva, diseño y evaluación de proyectos, y gestión financiera institucional.

6.3. Problemáticas de obtención y mantención de beneficios

A partir de una revisión de las políticas públicas de discapacidad y su expresión concreta en beneficios directos e indirectos para las personas y sus familias, se pueden expresar los siguientes tres puntos:

a. En su mayoría, las formas de acceso a los beneficios estatales son a través de una lógica de postulación o concurso público. Esta lógica de acceso a beneficios tiene consecuencias para las personas en situación de discapacidad y sus familias, considerando el desconocimiento y la falta de información de los posibles beneficiarios en torno a los beneficios que podrían obtener. En específico, la lógica del concurso público tiene la consecuencia de producir segregación de los recursos dispuestos por el Estado, considerando que el beneficio no es recibido por quien lo necesita, sino por quien adquirió conocimiento del beneficio y dispuso tiempo y recursos para su postulación.

b. El acceso a beneficios directos de carácter financiero, es decir, aquellos que suponen ingresos adicionales para la persona en situación de discapacidad y su familia, se encuentran amarrados a la lógica de la calificación socioeconómica del hogar, calificación que no necesariamente coinciden en metodología ni formas de recolección de datos. Las consecuencias de lo anterior pueden manifestarse en los límites de acceso a beneficios, donde personas en condición de discapacidad y sus familias pueden quedar

fuera de los beneficios del Estado justamente por estas diferencias de datos encontrados en las formas de calificación.

c. Los beneficios de carácter financiero que perciben las personas en situación de discapacidad y sus cuidadoras son montos que no superan el sueldo mínimo establecido desde el año 2019 (Ley N°21.112, 2018) bordean la línea de la pobreza definida por el Ministerio de Desarrollo Social (Ministerio de Desarrollo Social, 2019) y en algunos casos no logran superar los 30 mil pesos. La consecuencia de lo anterior se muestra de manera evidente: los costos asociados a la discapacidad pueden superar los beneficios de carácter financiero que ofrece el Estado. Este es un problema para las familias de estratos sociales bajos, quienes no pueden subsidiar los costos médicos, de transporte, o de cuidado de la persona con discapacidad tan fácilmente como lo pueden realizar familias de estratos sociales altos. Para las cuidadoras, cuyo beneficio orientado hacia ellas no supera los 30 mil pesos, esta actividad no produce renta suficiente para subsistir solamente de esta labor, debiendo ellas ser obligadas a buscar otras fuentes de empleo, en el caso de ser miembros de la familia, o realizar labores de cuidado de manera informal, en el caso de ser un agente externo a la familia.

Como se mencionó anteriormente, para la obtención de la mayoría de los beneficios directos ofrecidos por SENADIS y otras instituciones públicas, se debe contar, como requisito básico, con la Credencial de Discapacidad. Es por esta razón que resultaría lógico pensar que la obtención de la Credencial de Discapacidad sería una de las primeras informaciones a recibir y trámite que las familias de personas en situación de discapacidad deberían realizar. Sin embargo, nuestras personas entrevistadas afirman que la obtención y renovación de esta credencial puede ser un proceso engorroso para las familias, al punto de no valer la pena para algunas.

“Lo único que he tratado con mi señora ha sido lo del carnet, porque con eso nos podemos estacionar en lugares especiales, pero no hemos llegado hasta el fondo

porque es mucho trámite. Es muy engorroso hacer esos trámites en la municipalidad. ¿Entiende? Entonces para realizar el trámite es demasiado y no hace falta, son muchos procesos por los que hay que pasar.” (Entrevista 5).

“Para renovar el carnet es un jaleo.” (Entrevista 2).

Para las familias que obtuvieron y mantienen en la actualidad su credencial de discapacidad es común que desconozcan, no ocupen o derechamente no puedan obtener los otros beneficios directos ofrecidos por el Estado.

“– ¿Conoce usted beneficios del Estado en torno a discapacidad?

– ¿Beneficios?” (Entrevista 5).

“La credencial solo me sirve para los estacionamientos. Tiene otros beneficios, pero en el fondo uno no los ocupa (...).” (Entrevista 2).

“El Alejandro tiene el carnet de discapacidad, pero no recibimos ningún tipo de ayuda. Y mayormente no tenemos como mucha idea, como podemos usarlo, si hay beneficios o de qué nos sirve en la realidad más allá que para estacionar en... ciertos lugares como especiales. No lo tenemos muy claro.” (Entrevista 8).

El desconocimiento de los beneficios que pueden llegar a obtener y la restricción del acceso a los obtener beneficios directos ofrecidos por el Estado son problemáticas recurrentes en los relatos de las personas entrevistadas. En efecto, todas las personas entrevistadas afirmaron tener problemas para conseguir información adecuada acerca los procesos para acceder a cualquier tipo de beneficio. Muchas de las personas entrevistadas reclaman el no recibir orientaciones o guías del Estado para conocer los primeros pasos a seguir, los trámites que deben realizar y/o con quién los debe realizar.

“Como te digo a primera instancia la información no es muy fluida” (Entrevista 2).

“No, nada. Postulé por primera vez a la pensión y me dijeron que no o no sé si no fue... o no se terminó el trámite, no sé porque las personas que mandaban de la municipalidad nunca nos dijeron que después había que ir a ver el trámite y todo, se perdió la información” (Entrevista 2).

Y para las personas entrevistadas que logran obtener algún tipo de orientación o guía, sea estatal o privada, no necesariamente logran concretar los trámites necesarios para obtener beneficios estatales.

“Si conozco [los beneficios] pero como te digo, son muy lentos y es muy largo el proceso. Quita demasiado tiempo. Tengo que estar encima del niño y llevarlo al jardín además de mi trabajo y mi señora también. Nos quita mucho tiempo” (Entrevista 5).

“Es súper lento, hay que saber dónde buscar y aun así siempre quedan dudas. Por ejemplo, yo tuve que ir a preguntar un montón de veces, realizar un montón de trámites ¿Para qué? Para que me dijeran que al final no puedo optar a nada por mi porcentaje” (Entrevista 6).

6.4. Problemáticas en los beneficios estatales

Los beneficios estatales que las personas entrevistadas lograron concretar son la Credencial de Discapacidad, la Pensión Básica Solidaria de Invalidez y Subsidio a Menores de 18 años con Discapacidad Mental. Solamente una de las personas entrevistadas señaló tener acceso al Programa de Ayudas Técnicas, Programa de Rehabilitación Integral, y logró participar en la oferta programática de la Estrategia de

Desarrollo Local Inclusivo (EDLI). Estas personas señalan una serie de problemáticas asociadas a los programas, proyectos e iniciativas estatales de las cuales son beneficiarios.

Las problemáticas de la Credencial de Discapacidad se encuentran asociadas específicamente a la ineficacia e inutilidad percibida del beneficio. Como nos dicen las personas entrevistadas:

“La credencial solo me sirve para los estacionamientos. Tiene otros beneficios, pero en el fondo uno no los ocupa” (Entrevista 2).

“Y mayormente no tenemos como mucha idea, como podemos usarlo, si hay beneficios o de qué nos sirve en la realidad más allá que para estacionar en... ciertos lugares como especiales” (Entrevista 8)

“(...) con eso nos podemos estacionar en lugares especiales, pero no hemos llegado hasta el fondo porque es mucho trámite” (Entrevista 5).

En cuanto a la Pensión Básica Solidaria de Invalidez y al Subsidio a Menores de 18 años con Discapacidad Mental, las personas entrevistadas valorizan estos beneficios de distintas maneras.

“Vicente tiene que venir a parte de ir al colegio, a esta fundación y eso, ya ósea son dos mensualidades tiene que pagar, acá él tiene que pagar todo lo que hace, fonoaudióloga, tiene que pagar psicopedagoga, clases de computación, clase de lectura, sin esa ayuda... para la gente que no puede obtenerla se le haría muy difícil” (Entrevista 1).

“Está como asociado a pagar, uno tiene que pagar colegios, transportes y bueno él se paga sus cosas. Pagamos APARID. Entre otras. (...). Todo ayuda, el ingreso, cuántos somos en la casa. Mi mamá no trabaja, todo eso ayuda” (Entrevista 2)

“Yo creo que solo las ayudas médicas benefician. Siendo bien pesá” (Entrevista 4).

Solamente una de nuestras entrevistadas señaló tener acceso a beneficios de carácter técnico a través del Estado. Estos beneficios –relata nuestra informante– fueron adquiridos después de que ella realizara gestiones en la municipalidad, y desde allí fuera derivada al programa de Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), específicamente en su línea de acción “Sistema de Apoyo y Ayudas Técnicas” y “Respiro para el Cuidador”. En sus aspectos positivos, la persona destaca:

Después se me empezaron a abrir solas las puertas, en el sentido de que podían ir a hacer allá los exámenes porque antes yo tenía que pagar un laboratorio, todo particular como era ISAPRE tenía que pagar todo. Pero al ingresar ellos venían a controlarlo cada semana, la enfermera viene las veces que necesite y también tiene derecho a dos veces al año a médico y psicólogos para él y para mí. (Entrevista 4).

Sin embargo, en sus aspectos negativos, y específicamente hablando sobre la línea de acción “Respiro para el Cuidador” la persona destaca:

“Es poco dos horas, no alcanzo a hacer mucho.” (Entrevista 4).

6.5. Problemáticas de las familias y sus cuidadoras

Las problemáticas anteriores confluyen y se agudizan para las familias, específicamente para las cuidadoras, donde el trabajo de obtención y retención de beneficios recae en la capacidad de estas de poder realizar los trámites correspondientes.

“Es un tema súper complejo, pero también en el sentido de que si hay un apoyo familiar esta cuestión es llevadera. En el fondo mi caso no es tan extremo, pero debe haber muchos casos donde la mamá asume la custodia, el cuidado general, es súper difícil.” (Entrevista 3).

En todas las personas entrevistadas, la responsabilidad de cuidado recaía en una figura maternal femenina. En cuatro de ellas, la responsabilidad de cuidado era compartida, ya sea con una figura paternal masculina (Entrevista 5, Entrevista 6), o con algún otro pariente femenino (Entrevista 1, Entrevista 8). Solamente una de ellas (Entrevista 4) recibía beneficios estatales con carácter de ayuda a cuidadoras.

Las problemáticas identificadas por las personas entrevistadas coinciden completamente con la literatura académica de discapacidad y cuidado (De La Cuesta, 1995; Graham, 1984; Luengo et al., 2010; Vaquiro & Stiepovich, 2010); investigaciones que destacan la carga y el peso de cuidar a un familiar, y las consecuencias que ello puede acarrear en su vida personal, laboral y social. Un ejemplo claro de esto lo afirma nuestra Entrevistada 4, quien menciona:

“Yo como cuidadora no he dejado pasar ninguna posibilidad, he tratado de que siempre esté incluido en la vida dejando de lado mis tiempos. Es muy cansados, agotador. No he tenido descanso y como ahora estoy sola por motivos familiares. Yo quedé con él, sola. He dejado de lado muchas cosas. He tenido que buscar yo, ingresarlo a grupos donde pueda relacionarse con personas en su misma

condición, como APARID. En todas partes si no buscar las redes, te quedas ahí no más.” (Entrevista 4).

Para otra de nuestras entrevistadas, las consecuencias de la labor de cuidado son tales que la han llevado a tomar la decisión de renunciar completamente a su trabajo cuando aparecen situaciones asociadas a la discapacidad de la persona que cuida.

“Ahora con sus ataques de pánico yo tuve que renunciar porque me llamaban todos los días porque se encerraba con llave en las salas, gritaba, se pegaba, una angustia terrible. Fueron semanas de mucha angustia, mucha preocupación. Y en el colegio se tomó la decisión de disminuir la jornada y no va a los talleres y yo ¿cómo lo hago? Tuve que renunciar. Pero ahora es ¿cómo vives? Porque estoy sin pega. Ella tiene subvención del papá, pero ¿yo? En el fondo esto que paso yo, no soy la única hay muchas mamás de niños con discapacidad” (Entrevista 3).

6.6. Monoparentalidad y biparentalidad, ¿importa realmente?

Al comparar las diferencias de apreciación y experiencias entre familiares biparentales y monoparentales, como también los beneficios expresados en los programas, proyectos e iniciativas encontrados en las políticas públicas de discapacidad, se pueden expresar los siguientes puntos:

a. Las familias monoparentales entrevistadas tenían conocimiento de los beneficios a los que pueden acceder, como también de los procesos y trámites que deben realizar. En contraste, no todas las familias biparentales entrevistadas tenían conocimiento de los beneficios a los que pueden acceder, y las que tenían, no necesariamente conocían los procesos y trámites. Solamente una familia biparental entrevistada conocía los beneficios y procesos asociados a este, pero elegían no acceder a ellos debido a su buena posición económica: *“somos de la idea de que hay niños que lo pueden necesitar más que nosotros” (Entrevista 8).* Este hecho puede ser parcialmente explicado debido a

que las familias monoparentales, y específicamente las mujeres, son mas propensas a tejer una amplia gama de relaciones sociales y les resulta más fácil pedir ayuda (Benlloch, 2016). Considerando lo anterior, y la carga que puede significar un familiar en condición de discapacidad para este tipo de familias, no es raro que familias monoparentales tengan conocimiento de los beneficios y procesos, y efectivamente: las cuatro familias monoparentales entrevistadas tienen algún tipo de beneficio.

b. Mientras que en las familias monoparentales la responsabilidad de cuidado recaía exclusivamente de figuras femeninas, de las cuatro familias biparentales entrevistadas, dos de ellas la responsabilidad de cuidado recaía exclusivamente en la figura maternal. En las otras dos, la responsabilidad de cuidado era compartida con una figura paternal. En general esta afirmación concuerda con el hecho que las cuidadoras, en su gran mayoría, son mujeres. Las figuras masculinas en familias monoparentales o se encontraban ausentes completamente, o tenían un rol de aporte económico bajo pensión alimenticia. En familias biparentales, en cambio, las figuras masculinas o tenían un rol importante en la distribución y responsabilidad en las labores de cuidado (Entrevista 5, Entrevista 6), o se retraían al rol tradicional del hombre a solamente ser el sustento económico de la familia. Los entrevistados 5 y 6 representan un cambio de patrón importante con respecto a lo que ha sido históricamente las pautas tradicionales de comportamiento de las familias al momento de una discapacidad –la mujer ejerciendo simultáneamente rol de madre, esposa, pareja, trabajadora, y cuidadora–.

Este cambio de patrón evidenciado por los entrevistados 5 y 6 puede ser en parte explicado por el fortalecimiento que pueden observar parejas cuando un niño es afectado por una discapacidad (Núñez, 2003), donde la distribución de roles de cuidado no causo una situación de ruptura de vínculos. Sin embargo, el fortalecimiento de los vínculos de pareja y el hecho que exista una distribución de roles de cuidado solamente pudo darse en la medida de los cambios de comportamiento de las mujeres, la “revolución femenina” y la expansión del equilibrio de igualdad de género, que han provocado cambios de

comportamiento en las familias, en particular, la distribución de tareas domésticas, crianza de los hijos, y labores de cuidado (Esping-Andersen, 2009, 2016).

c. Dentro de los veintiséis grandes beneficios ofrecidos por el Estado chileno, solamente en una de ellas puede apreciarse un objetivo focalizado al desarrollo y bienestar de las familias con personas en situación de discapacidad, siendo este el “Subsidio De Viviendas Para Personas En Situación De Discapacidad”. Este beneficio permite a familias que no son dueñas de una vivienda comprar una vivienda construida sin deuda hipotecaria o integrarse a un proyecto habitacional del SERVIU. Personas en condición de discapacidad que no tengan familia (familias unipersonales) pueden postular y ser prioridad a la hora de acceder al beneficio. El resto de los beneficios encontrados en las políticas públicas de discapacidad plantean mejorar y sobrellevar las condiciones de la persona en situación de discapacidad, sea este por ayudas técnicas, ayuda monetaria, fortalecimiento de su educación, y/e integración con su entorno físico y social. La lógica detrás de estos beneficios se encuentra en que, ayudando a la persona con discapacidad, como efecto colateral se ayuda a mejorar las condiciones de la familia en su generalidad.

Las consecuencias de no considerar a las familias dentro de sus objetivos explícitos, menos aún considerar la distinción de familias monoparentales y biparentales como parte de los efectos colaterales de los beneficios en las políticas públicas de discapacidad, pueden ser observadas en las problemáticas identificadas por las personas entrevistadas, específicamente en tanto las responsabilidades de cuidado: en familias monoparentales no hay equidad de género en tanto quien es el que cuida.

d. Las familias cuyo miembro con discapacidad pertenece a ISAPRE se encuentran mayormente preparadas para enfrentar la discapacidad que familias pertenecientes a FONASA, pero solamente en la medida que puedan pagar por este tipo de previsión social. Esto es debido a que los beneficios que ofrecen las ISAPRES e instituciones privadas tienen mayor peso que los beneficios ofrecidos por entidades

estatales, debido a que ofrecen mayor cobertura en tanto a lo que estas familias consideraban como problemáticas: cobertura de enfermedades, terapias, tratamientos y cirugías, cobertura en remedios, seguros médicos, mayor facilidad en términos de trámites y procesos, entre otros. Esto es dicho explícitamente por las cuatro familias que pertenecían a ISAPRE (Entrevista 3, Entrevista 4, Entrevista 6, Entrevista 8).

Lo anterior puede ser explicado, en parte, por lo que se podría denominar una segregación de oferta de beneficios sociales, situación donde los mejores beneficios ofrecidos por la sociedad –en este caso, beneficios de salud para personas con discapacidad–, son reservados a familias de mayores ingresos. Las familias de menores ingresos, que en su gran mayoría pertenecen a FONASA al no poder pagar las cotizaciones requeridas para pertenecer a alguna ISAPRE, no tienen otra opción que acceder a los beneficios ofrecidos por Estado.

e. Las familias monoparentales se encuentran mejor paradas para obtener acceso a beneficios estatales que las familias biparentales, puesto que la mayoría de los beneficios requieren puntajes dentro de las clasificaciones socioeconómicas. La explicación de lo anterior tiene su origen en las lógicas de calificación socioeconómica (CSE) de los hogares: la metodología con la cual el CSE es calculado considera que, en el caso que el padre y/o madre que no estén presentes en el hogar, bajará la calificación asignada a la familia (Ministerio de Desarrollo Social, 2018). Esto crea una situación donde familias biparentales no pueden acceder a los beneficios del Estado tan fácilmente como las familias monoparentales.

7.

CONCLUSIONES

Una revisión histórica de las políticas públicas de discapacidad, tanto en Chile como en el mundo, dan cuenta de los inicios de un cambio paradigmático de la manera en cómo el Estado y la sociedad en su conjunto, miran la discapacidad. Los diferentes acuerdos internacionales como la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD) y la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad (CIADDIS) han establecido marcos jurídicos que establecen orientaciones y líneas estratégicas para la formulación de políticas públicas de discapacidad bajo un modelo biopsicosocial de carácter inclusivo (OMS, 2011). Este cambio puede ser apreciado en Chile revisando los cambios en su normativa, trasladándose de un modelo médico-biológico, con un acento en la integración social (Ley N°19.284, 1994; SENADIS, 2013), hacia el modelo social con un acento en la inclusión e igualdad de condiciones (Ley N°20.422, 2010; SENADIS, 2013).

Sin embargo, entre firmas de acuerdos internacionales y los cambios en la normativa sobre discapacidad, al campo de la acción y práctica –los beneficios directos que reciben las personas con discapacidad–, existen grandes tensiones, contradicciones e inconsistencias. Estas inconsistencias solamente son agudizadas en un Estado que prioriza mantener una ortodoxia política y económica de carácter neoliberal al punto donde el acceso a salud y tratamiento se encuentran segregadas entre quienes poseen capital económico y no. Lo anterior se traduce en una segregación de oferta de beneficios sociales para las personas con discapacidad, donde las ISAPRES e instituciones privadas ofrecían mejores respuestas a las problemáticas de las familias.

Las políticas públicas de discapacidad en Chile no garantizan beneficios en base a la distinción monoparental/biparental de manera explícita en sus objetivos. Esto es debido a que la lógica detrás de los beneficios se encuentra en que, ayudando a la persona con discapacidad, como efecto colateral se ayuda a mejorar las condiciones de la familia en su generalidad. La consecuencia de no realizar esta distinción dentro del diseño de la política pública de discapacidad tiene como efecto colateral agudizar las responsabilidades de cuidado en familias monoparentales, familias donde no existe igualdad de género en tanto quien cuida.

El cruce de ambas variables –sistema de salud y tipo de familia– en las familias entrevistadas permite expresar las siguientes afirmaciones:

a. Las familias monoparentales donde la persona con discapacidad tiene un sistema previsional FONASA se encuentran en una situación de relativa ventaja respecto al acceso a beneficios estatales. Esta situación de ventaja es permitida por la metodología de calificación socioeconómica (CSE), donde la monoparentalidad es un factor considerado dentro del cálculo de riesgo y vulnerabilidad. Sin embargo, los beneficios ofrecidos por las entidades estatales no responden a cabalidad a las problemáticas expresadas por estas familias, especialmente la situación de cuidado, donde no existe un equilibrio de igualdad de género.

b. Las familias monoparentales donde la persona con discapacidad tiene un sistema previsional ISAPRE se encuentran en una situación donde el hecho de pertenecer a ISAPRE genera facilidades de atención y tratamiento para las personas con discapacidad en comparación con FONASA. Sin embargo, dependiendo del grado de discapacidad y los valores de tratamiento, pueden generar una situación donde los costos asociados superen los presupuestos de estas familias. Otro punto importante para considerar es la situación de cuidado, el cual sigue presente la inexistencia de un equilibrio de igualdad de género.

c. Las familias biparentales donde la persona con discapacidad tiene un sistema previsional FONASA se encuentran en una situación de total desconocimiento de los beneficios a los cuales pueden acceder. Si bien su contraparte monoparental se encuentra en una situación de relativa ventaja, esto no significa que en este tipo de familias se niegue la posibilidad de acceso a beneficios, especialmente considerando que en la gran mayoría de estos prima una lógica de postulación o concurso público.

d. Las familias biparentales donde la persona con discapacidad tiene un sistema previsional ISAPRE se encuentran en una situación similar a las familias monoparentales del mismo sistema previsional: la cobertura que ofrecen las ISAPRES logra satisfacer las problemáticas que estas familias identifican, a costa de los grandes costos asociados dependiendo del grado de discapacidad y los valores asociados al tratamiento de enfermedades, terapias, cirugías, remedios, seguros médicos, etc. Sin embargo, situación particular de estas familias recae en el hecho que fueron las únicas familias que presentaron figuras masculinas compartiendo las labores de cuidado con sus parejas. Esto representa un cambio de patrón importante con respecto a lo que ha sido históricamente las pautas tradicionales de comportamiento de las familias al momento de una discapacidad, es decir, la figura femenina ejerciendo el rol de cuidado exclusivamente. Teniendo en cuenta que las políticas públicas de discapacidad y cuidado no han jugado un rol en este cambio de comportamiento, una posible explicación de este fenómeno puede encontrarse en Esping-Andersen (2009, 2016) y la expansión del equilibrio de igualdad de género, cuyos efectos a consideración de este autor han sido la distribución de tareas domésticas, crianza de los hijos, y labores de cuidado.

El diseño y construcción de una nueva política pública de discapacidad en Chile, además de manifestar derechos enfocados a la igualdad de oportunidades, inclusión social e inclusión laboral de personas con discapacidad, debería expresar en su formulación los puntos previamente mencionados: solamente tomando en consideración las diferencias

existentes entre familias monoparentales y biparentales será posible una comprensión mas genuina de las problemáticas que afectan a una parte no menor de la población chilena.

8.

REFERENCIAS

- Alberdi, I. (1988). Las mujeres viudas y las familias monoparentales. En J. De Ussel (Ed.), *Las Familias monoparentales* (pp. 99–108). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales/Instituto de la Mujer.
- Álvarez-Gayou, J. (2006). *Cómo hacer investigación cualitativa*. Barcelona: Paidós.
- Ammerman, R. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. En *Conferencia en la II Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Andréu, J. (2000). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces*, 10(2), 1–34.
- Arriagada, I. (2004). Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina. En I. Arriagada & V. Aranda (Eds.), *Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces* (pp. 43–73). Santiago: Naciones Unidas.
- Barrón, S. (2002). Familias monoparentales: un ejercicio de clarificación conceptual y sociológica. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 40, 13–30.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137–152.
- Basso, G. (2013). Ley de inclusión de discapacitados: Una gran deuda del Estado de Chile. *Centro de Investigación Periodística*.
- Becerril-Montekio, V., Reyes, J., & Manuel, A. (2011). Sistema de salud de Chile. *Salud Pública de México*, 53(2), 132–143.
- Becker, H. (2010). *Trucos del oficio. Cómo conducir su investigación en ciencias sociales*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Benlloch, M. (2016). Biograma de familias monoparentales: análisis del apoyo social y

- de las políticas familiares. En S. Obiol & D. Di Nella (Eds.), *Familias Monoparentales en transformación. Monoparentalidades transformadoras* (pp. 179–196). Copalqui Editorial.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social*. Santiago: LOM Ediciones.
- Cano, A., Motta, M., Valderrama, L., & Gil, C. (2016). Jefatura masculina en hogares monoparentales: adaptaciones de los hombres a las necesidades de sus hijos. *Revista Colombiana de Sociología*, 39(1), 123–145.
<https://doi.org/10.15446/rsc.v39n1.56344>
- Castaño, L. (2002). *Funciones y estructura de 15 familias monoparentales con jefatura masculina*. Universidad Pontificia Bolivariana.
- Cazau, P. (2006). *Introducción a la investigación en ciencias sociales*. Buenos Aires: Rundinuskín.
- Chuaqui, J. (2007). Inclusión en la diversidad o exclusión. En *XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*. Guadalajara: Asociación Latinoamericana de Sociología.
- Chuaqui, J. (2012). *Microsociología y estructura social global*. Valparaíso: LOM Ediciones.
- Council of Ontario Universities. (2013). Understanding Barriers to Accessibility. Recuperado de <https://www.uottawa.ca/respect/sites/www.uottawa.ca.respect/files/accessibility-cou-understanding-barriers-2013-06.pdf>
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con síndrome de down. En M. Verdugo (Ed.), *Familia y discapacidad intelectual* (pp. 41–71). Madrid: FEAPS.
- De La Cuesta, C. (1995). Familia y salud. *Revista ROL de Enfermería*, 18(203–204), 21–24.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162–167.
- Esping-Andersen, G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge:

- Polity Press.
- Esping-Andersen, G. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.
- Esping-Andersen, G. (2009). *The Incomplete Revolution: Adapting to Women's New Roles*. Cambridge: Polity Press.
- Esping-Andersen, G. (2016). *Families in the 21st Century*. Stockholm: SNS Förlag.
- Estrada, L. (1993). *El ciclo vital de la familia*. México D.F.: Editorial Posada.
- Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Federici, S. (2018). *El patriarcado del salario. Críticas feministas al marxismo*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales (Cr)*, 2(96), 35–53.
- Flaquer, L. (1999). La familia en la sociedad del siglo XXI. *Papers de la Fundació*, 177, 1–21.
- Fondo Nacional de Salud. (2018). Boletín Estadístico 2016-2017. Santiago.
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 8(5), 1–8.
- Gaynor, S. (1990). The Long Haul: The Effects of Home Care on Caregivers. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 208–212. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1990.tb00215.x>
- González de la Rocha, M. (1999). *Divergencias del modelo tradicional: hogares de jefatura femenina en América Latina*. México D.F.: Plaza y Valdes.
- Graham, H. (1984). *Women, Health and the Family*. London: Wheatsheaf Books.
- Hernández-Sampieri, R. (2006). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hil.
- Jelin, E. (2005). La familia en la Argentina: modernidad, crisis económica y acción política. En T. Valdés & X. Valdés (Eds.), *Familia y vida privada. ¿Transformaciones, tensiones, resistencias o nuevos sentidos?* (pp. 41–76).

- Santiago: FLACSO.
- Jusidman, C. (2003). Presentación. En *Valores y familias. Mitos y realidades* (pp. 9–12). México D.F.: Causa Ciudadana.
- Ley No19.284 (1994). Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 14 de Enero de 1994.
- Ley No20.422 (2010). Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 10 de Febrero de 2010.
- Ley No21.015 (2018). Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 01 de Abril de 2018.
- Ley No21.112 (2018). Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 14 de Septiembre de 2018.
- Ley No21.125 (2018). Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 28 de Diciembre de 2018.
- Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. En *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación. Pamplona* (pp. 653–659).
- Luengo, C., Araneda, G., & López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1), 14–18.
- McLaughlin, J. (2012). Undertanding disabled families. En N. Watson, A. Roulstane, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of Disability Studies* (pp. 402–413). Nueva York: Routledge.
- Medel, J., Díaz, X., & Mauro, A. (2006). Cuidadoras de la Vida: Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Centro de Estudios de la Mujer.
- Meléndez, R. (2019). Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19(2), 1–25. <https://doi.org/10.15517/aie.v19i2.36916>

- Membrillo, A. (2004). *Roles familiares y de grupo*. México: UNAM.
- Mills, C. (2003). *La imaginación sociológica*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *Panorama Casen 2015. Hogares y bienestar: Análisis de cambios en la estructura de los hogares (1990-2015)*. Santiago.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2017). *Casen 2017. Salud: Síntesis de Resultados*. Santiago.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2018). *Registro Social de Hogares de Chile*. Santiago.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2019). *Informe Desarrollo Social 2019*. Santiago.
- Missoni, E., & Solimano, G. (2010). *Towards universal health coverage: The Chilean experience. World Health Report, Background Paper 4*. Ginebra.
- Northway, R. (1997). Integration and Inclusion: Illusion or Progress in Services for Disabled People? *Social Policy and Administration*, 31(2), 157–172.
<https://doi.org/10.1111/1467-9515.00046>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133–142.
- Oliver, M. (2006). Social policy and disability. Some theoretical issues. En L. Barton (Ed.), *Overcoming Disabling Barriers: 18 Years Of Disability And Society* (pp. 7–20). Nueva York: Routledge.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Panamericana de la Salud, & Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos* (4ª ed.). Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International*

- Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381–414.
- Pearson, M., Dawson, C., Moore, H., & Spencer, S. (1993). Health on borrowed time? Prioritizing and meeting needs in low-income households. *Health & Social Care in the Community*, 1(1), 45–54. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.1993.tb00194.x>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (1999). *Informe sobre desarrollo humano 1999*. Nueva York: Mundi-Prensa Libros.
- Robles, L. (2006). La vejez: nuevos actores, relaciones sociales y demandas políticas. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad*, 27(105), 140–175.
- Rotarou, E., & Sakellariou, D. (2017). Inequalities in access to health care for people with disabilities in Chile: the limits of universal health coverage. *Critical Public Health*, 27(5), 604–616. <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1275524>
- Roulstone, A., Thomas, C., & Watson, N. (2012). The changing terrain of disability studies. En N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of Disability Studies* (pp. 3–11). Nueva York: Routledge.
- Safa, H. (1995). *The Myth Of The Male Breadwinner: Women And Industrialization In The Caribbean*. San Francisco: Westview Press.
- Salvo, I., & González, H. (2015). Monoparentalidades electivas en Chile: Emergencias, tensiones y perspectivas. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 14(2), 40–50. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol14-Issue2-fulltext-541>
- Sarto, M. (2001). Familia y discapacidad. En *III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020*. Santiago.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago.
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. Londres: Routledge.
- Soldatic, K., & Meekosha, H. (2012). Disability and neoliberal state formations. En N.

- Watson, A. Roulstane, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of Disability Studies* (pp. 195–210). Nueva York: Routledge.
- Superintendencia de Salud. (2018). Cartera de Beneficiarios año 2017. Santiago.
- Suría, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 42(3), 67–84.
- Tarrés, M. (2008). Lo cualitativo como tradición. En *Observar, Escuchar y Comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (pp. 35–60). México D.F.: FLACSO.
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A., & Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31–56.
- Troncoso, D. (2015). Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *América Latina Hoy*, 71(1), 83. <https://doi.org/10.14201/alh20157183101>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., & Hollins, S. (2008). Doing research on people with learning disabilities, cancer and dying: Ethics, possibilities and pitfalls. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 185–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00519.x>
- UNICEF, Ministerio de Educación, MINSAL, UNESCO, Ministerio del Trabajo, PNUD, ... OIT. (2005). *Seminario Internacional: Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas*. Santiago: UNICEF Chile.
- Uribe, P. (2007). Familias monoparentales con jefatura femenina, una de las expresiones de las familias contemporáneas. *Revista Tendencia & Retos*, 12, 81–90.
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Vaquiroy, S., & Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 9–16. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115–136.
- Victoriano, E. (2017). Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior: la percepción de los tutores del programa Plane-UC. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 43(1), 349–369. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052017000100020>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo: Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Zúñiga, A. (2007). Sistemas sanitarios y reforma AUGE en Chile. *Acta bioethica*, 13(2), 237–245. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2007000200012>

9.

GLOSARIO

AFP	Administradoras de Fondos de Pensiones
AUGE	Plan Acceso Universal de Garantías Universales
APARID	Agrupación de Padres y Amigos por la Integración de Personas con Síndrome de Down
BAS	Bono de Atención en Salud
CASEN	Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional
CAPREDENA	Caja de Previsión de la Defensa Nacional
CDPD	Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de la ONU
CESFAM	Centros de Salud Familiar
CIADDIS	Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad
COMPIN	Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez
DIPRECA	Dirección de Previsión de Carabineros de Chile
EDLI	Estrategias de Desarrollo Local Inclusivo
ELEAM	Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores
FONADIS	Fondo Nacional de la Discapacidad
FONAPI	Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos
FONASA	Fondo Nacional de Salud
IPS	Instituto de Previsión Social

IVADEC	Instrumento de Validación de Desempeño en Comunidad
ISAPRE	Instituto de Salud Previsional
Ley No19.284	Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad
Ley No20.422	Ley Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad
Ley No21.015	Ley de Inclusión Laboral
Ley No21.112	Ley de Reajuste del Monto del Ingreso Mínimo, así como la Asignación Familiar y Maternal, y el Subsidio Familiar
Ley No21.125	Ley de presupuesto del Sector Público 2019
OMS	Organización Mundial de la Salud
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
UF	Unidad de Fomento
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
SENADIS	Servicio Nacional de Discapacidad
SEREMI	Secretarías Regionales Ministeriales de Salud
SERVIU	Servicio de Vivienda y Urbanización
SNSS	Sistema Nacional de Servicios de Salud
ZARIT	Informe de Sobrecarga del Cuidador

10.

ANEXOS Y APÉNDICES

10.1. Consentimiento informado

La investigación de la cual usted está a punto de participar tiene por objetivo conocer aspectos en relación con la discapacidad en Chile y las diferencias de acceso que existen en las políticas públicas de salud en familias biparentales y monoparentales. Su firma al final del presente documento nos otorga permiso para utilizar la información entregada durante la entrevista en nuestra investigación.

Los investigadores se comprometen a asegurar participación libre, voluntaria e informada. Las respuestas que usted esté dispuesto a entregar serán grabadas y transcritas para su posterior análisis, y son confidenciales, anónimas y no son sometidas a ningún juicio valórico. Al término de la investigación, se le otorgará una copia del documento final a su correo electrónico de preferencia con el fin de compartir los resultados obtenidos de la investigación.

Si usted posee alguna pregunta, duda o comentario sobre la investigación, puede contactarse con:

Javiera Segovia: javiera.segovia@alumnos.uv.cl (+56 9 89040799)

Sebastián Videla: sebastian.videla@alumnos.uv.cl (+56 9 56112410)

Alejandra Ramm [profesora guía]: alejandra.ramm@uv.cl

Firma investigador/a

Firma entrevistado/a

Fecha

10.2. Ficha familiar

<i>Datos del entrevistado</i>					
Nombre				Género	
Mail				Comuna	
Institución				Teléfono	
Educación					
Ocupación					
Tipo de familia	Monoparental		Biparental		
Relación con la persona en condición de discapacidad:					
<i>Sobre la persona en condición de discapacidad</i>					
Edad				Género	
Sistema de salud	FONASA		ISAPRE		
Tipo de discapacidad					
Observaciones:					

10.3. Pauta de entrevista

1. ¿Conoce usted beneficios del Estado en torno a discapacidad?
2. En los primeros momentos al enfrentar la discapacidad, ¿recibieron ayudas, guías u orientación por parte del Estado?
3. ¿Qué beneficios estatales ha recibido?

4. ¿Qué beneficios recibe actualmente?
5. ¿Cómo se han concretado los beneficios?
6. ¿Qué tan difícil para ustedes ha sido el proceso de obtención de estos beneficios?
7. ¿Una vez obtenidos ha sido difícil mantenerlos?
8. ¿Qué aspectos positivos ustedes destacan de los beneficios y sus procesos?
9. ¿Y cuáles han sido los aspectos negativos?
10. ¿De qué manera estas ayudas han beneficiado a la familia?