



Serie Investigación

CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA APRENDIZAJES INTERNACIONALES, EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

Elaine Acosta González
Sergio Angel
Editores académicos



CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA

APRENDIZAJES INTERNACIONALES,
EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

Este libro, iniciativa del Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos (Cuido60), parte del supuesto que, frente a un contexto de crisis estructural, la agencia constituye también la posibilidad, asociada a la toma de conciencia reflexiva, de producir una transformación en un contexto de múltiples constricciones sociales, como es el caso cubano. Los autores se preguntan cómo plantear estrategias sostenibles para cooperar con la sociedad civil y apoyarla en el desarrollo de iniciativas y proyectos locales que aborden los desafíos del envejecimiento demográfico en un entorno de éxodo masivo, carencia crónica de recursos materiales y humanos, aumento de la pobreza y la desigualdad social y criminalización del activismo, incluyendo el social.

Este libro es una mirada que recoge algunas experiencias y saberes acumulados en la sociedad civil cubana respecto de los desafíos que surgen en la provisión de servicios de ayuda y asistencia social, en el diseño y puesta en marcha de proyectos sociales independientes; así como las visiones, enfoques y metodologías de intervención social que están empleando. Los autores abordan cómo se está redistribuyendo la responsabilidad de los cuidados, así como las disputas y tensiones que se generan entre los distintos actores nacionales y transnacionales. Este análisis sobre Cuba, se acompaña de lecciones y aprendizajes de experiencias internacionales, tanto de la región, como de los Estados Unidos y Europa.



UNIVERSIDAD
SERGIO ARBOLEDA
Fondo de Publicaciones



UNIVERSIDAD SERGIO ARBOLEDA

Carrera 15 No. 74-40. Tel.: (57) 601 3257500 ext. 2260, Bogotá, D. C.
Calle 18 No. 14A-18. Tels.: (57) 605 4203838 - 605 4202651, Santa Marta
Calle 58 No. 68-91. Tel.: (57) 605 3689417, Barranquilla
www.usergioarboleda.edu.co

**CUIDADOS Y AGENCIA
DE LA SOCIEDAD CIVIL
EN CUBA**

CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA

APRENDIZAJES INTERNACIONALES,
EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

ELAINE ACOSTA GONZÁLEZ
SERGIO ANGEL
Editores académicos



UNIVERSIDAD
SERGIO ARBOLEDA

Cuidados y agencia de la sociedad civil en Cuba: aprendizajes internacionales, experiencias locales y desafíos éticos y / Elaine Acosta González, Sergio Angel, editores – Bogotá: Universidad Sergio Arboleda, 2023.

332 p.

ISBN: 978-958-5158-77-1

Cuidados - Aspectos sociales – Cuba 2. Cuidados - Aspectos sociales - América Latina 3. Asistencia a la vejez - Cuba 4. Asistencia a la vejez - América Latina 5. Cuidadores - Política gubernamental - América Latina I. Acosta González, Elaine, editor II. Angel, Sergio, editor III. Título

305.26097291 ed. 22 CDD

CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA APRENDIZAJES INTERNACIONALES, EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

ISBN: 978-958-5158-77-1 (rústico)

ISBN: 978-958-5158-78-8 (.pdf)

DOI: 10.22518/book/9789585158788

© **Universidad Sergio Arboleda, 2023**

Escuela de Política y Relaciones Internacionales

Primera edición: marzo de 2023

Editores académicos:

Elaine Acosta

Sergio Angel

Autores:

Iveris L. Martínez, Ignacio Eissmann, Florencia Picasso, Valentina Perrotta, Paula Miranda, Alejandra Inostroza, Andrés Aparicio, Gonzalo Vargas, Carmen Isolina Egea, María Teresa Abusleme, Beatriz Revuelta, Elaine Acosta, Sergio Angel, Alejandra Lache, Petra Kuivala, Fidel Gómez Güell, Teresa Díaz Canals, Hilda del Carmen Landrove Torres, Grethel Domenech Hernández, Anet Hernández Agrel

Dirección de Publicaciones Científicas:

Diana Niño-Muñoz

Edición:

Anyeli Rivera Tancón

Diagramación:

Myriam Enciso F.

Imagen de portada:

Título: “Del ensayo: El mundo de los más”

(Tercer lugar Concurso Fotográfico de Cuido60, 2022)

Autor: David López Cruz (Matanzas, Cuba)

Corrección de estilo:

Ricardo Camacho Gil

Impresor:

DGP Editores

Fondo de Publicaciones

Universidad Sergio Arboleda

Calle 74 No. 14-14

Teléfono: (57) 601 3257500 ext. 2131/2260

www.usergioarboleda.edu.co

Bogotá, D. C.

Este libro es resultado de una colaboración entre Cuido60 - Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos de la Fundación 4métrica; el Cuban Research Institute, Florida International University, Miami; el Center for Successful Aging, California State University, Long Beach y la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ICS2019_024), Chile.

El contenido del libro no representa la opinión de la Universidad Sergio Arboleda y es responsabilidad de los autores.



Licencia de uso: esta licencia permite descargar y compartir las obras publicadas en este libro, sin modificaciones ni uso comercial.

Contenido

Prólogo	17
<i>Raquel Martínez Buján</i>	
Introducción	23
<i>Elaine Acosta González</i>	
El contexto de la obra.....	23
Las razones y el horizonte de este libro:	
crisis estructural y agencia.....	25
El contexto regional y los aprendizajes de las experiencias internacionales para el caso cubano.....	28
La agencia de la sociedad civil en la provisión de cuidados y asistencia social en Cuba.....	30
La estructura del libro.....	32
Referencias.....	39
PARTE I: EXPERIENCIAS INTERNACIONALES SOBRE INTERVENCIÓN SOCIAL Y METODOLOGÍAS EN EL TRABAJO DE CUIDADOS CON PERSONAS MAYORES Y EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD	41
Supporting Aging in Communities through University-Community Collaborations	43
<i>Iveris L. Martínez</i>	
Introduction.....	43
An Aging Society: Opportunities and Vulnerabilities.....	44
Preparing the Workforce for an Aging Society.....	46
Case Study: The Long Beach Aging Services Collaborative.....	49
Outcomes.....	52
Models of Collaboration.....	53
Conclusion: Maximizing Collective Impact on an Aging Society.....	56
References.....	57
Miradas y estrategias para el abordaje de la situación de calle: aprendizajes desde la experiencia de Corporación Moviliza (1999-2021)	61
<i>Ignacio Eissmann</i>	
Introducción.....	61
Metodología.....	62
Contexto de la situación de calle en Chile.....	63
Aproximación al desarrollo organizacional de Moviliza.....	65
Etapa 1: profesionalización y desarrollo de programas (2006-2009).....	66
Etapa 2: crecimiento y diversificación: incidencia y estudios sobre políticas públicas (2010-2015).....	67

Etapa 3: foco en la superación de la situación de calle, gestión de servicios, incidencia y estudios sobre políticas públicas, sustentabilidad de la organización (2016-actualidad)	67
¿Cómo se ha entendido el problema de la situación de calle?	68
La situación de calle desde la aproximación vivencial	70
La situación de calle desde la propia idea de situación de calle	70
La situación de calle desde la complejización de su comprensión.....	71
La situación de calle desde la falta de vivienda	72
Opciones estratégicas y tomas de posición para el abordaje de la situación de calle	76
Voluntariado Una Noche en la Calle (UNELC, 1999-2003).....	77
Refundación (2004-2006).....	77
Profesionalización y desarrollo de programas (2006-2009)	77
Crecimiento y diversificación: incidencia y estudios sobre políticas públicas (2010-2015)	78
Foco en la superación de la situación de calle, gestión de servicios, incidencia y estudios sobre políticas públicas, sustentabilidad de la organización (2016-actualidad)	79
Conclusión	81
Referencias	83
Anexo	85
Principales programas de intervención desarrollados.....	85
Principales estudios y evaluaciones desarrollados	86
Principales actividades de incidencia y extensión desarrolladas	87
Experiencias de cuidado hacia las personas mayores en Uruguay: desafíos, tensiones, hibridaciones y articulaciones de la participación de las organizaciones sociales	89
<i>Florencia Picasso, Valentina Perrotta</i>	
Introducción	89
El cuidado hacia las personas mayores en Uruguay	90
El rol de las organizaciones sociales en los cuidados	97
Tensiones, hibridaciones y articulaciones teóricas de la participación de las organizaciones sociales y los cuidados	97
Participación de las organizaciones sociales en la promoción y monitoreo del sistema de cuidados	98
Desafíos, reflexiones y aprendizajes hacia la región	102
Referencias	105
Los cuidados comunitarios dirigidos a personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo en Chile: revisión de literatura, aprendizajes y lecciones	109
<i>Paula Miranda, Alejandra Inostroza, Andrés Aparicio, Gonzalo Vargas</i>	
Introducción	109
Necesidad de cuidados en Chile	110
Cuidados comunitarios: antecedentes y evolución	111
El componente comunitario y las experiencias internacionales.....	114
La iniciativa Aging at Home Strategy (Ontario, Canadá)	114
La iniciativa National Disability Insurance Scheme (Australia)	115
La iniciativa Care Centers (Taiwán)	116
La iniciativa china	116
La iniciativa Pathways Housing First	117
Las intervenciones de cuidados en el hogar	117

Alcances y limitaciones de los sistemas de cuidado comunitario	119
Desafíos para Chile en materia de cuidados comunitarios	121
Lecciones y aprendizajes para el trabajo comunitario con personas mayores de 60 años en situación de discapacidad intelectual y del desarrollo.....	126
Referencias	129
El sistema de cuidados en España: políticas públicas y retos de futuro.....	137
<i>Carmen Isolina Egea</i>	
Introducción: una protagonista de las políticas de cuidados.....	137
La población española y la atención a la dependencia	138
Las políticas de cuidados en España	139
Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	141
Los cuidados a las personas mayores en España.....	143
Las residencias de larga estancia en España y su problemática.....	144
Los cuidados informales: ¿quiénes son ellas?	146
La crisis del covid-19 y los cuidados en España	149
Posibles medidas para la mejora del sistema de cuidados	151
Referencias	155
La construcción del diálogo social en Chile: la experiencia de una mesa de trabajo para la promoción y visibilización de los cuidados.....	159
<i>María Teresa Abusleme, Beatriz Revuelta</i>	
Introducción	159
Algunas precisiones en torno a los cuidados y la discapacidad.....	160
Constitución de la Mesa Intersectorial de Cuidados	164
Estrategia metodológica de la mesa	167
Principales resultados.....	169
Propuestas de acción planteadas por los integrantes de la mesa	171
Conclusiones.....	174
Referencias	175
PARTE II: EL ROL DE LA SOCIEDAD CIVIL CUBANA EN LA ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES: SISTEMATIZACIÓN, REDES SOLIDARIAS, APRENDIZAJES Y DESAFÍOS ÉTICOS EN LOS CUIDADOS.....	177
Estado del arte sobre el envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida de la población mayor en Cuba	179
<i>Elaine Acosta, Sergio Angel, Alejandra Lache</i>	
Introducción	179
Metodología.....	181
Revisión de literatura.....	181
Análisis de redes bibliográficas.....	184
Envejecimiento demográfico en América Latina en la encrucijada del desarrollo	184
El envejecimiento en Cuba y su abordaje desde las ciencias sociales.....	186
La organización social del cuidado y la responsabilidad social de los diferentes actores.....	188
Calidad de vida de la población mayor en Cuba	191
Análisis de redes bibliográficas sobre el envejecimiento en Cuba.....	194
Conclusiones	199
Referencias	201

Spaces of Care and Kinship. Catholic Charities and Social Presence in Cuba, 1991-2021	209
<i>Petra Kuivala</i>	
Introduction.....	209
The Aim of the Research, Sources, and Methodology	210
Emerging Catholic Charities and Religious Social Presence since the 1990s.....	212
Creating Spaces of Care.....	216
The Crisis of Care and Proactive Efforts	220
Constructing Kinship Communities	223
Conclusions.....	225
References.....	227
La experiencia de un proyecto comunitario de atención a personas mayores en Cienfuegos: hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria	231
<i>Fidel Gómez Güell</i>	
Introducción	231
Comunidad y adulto mayor en Cuba	235
El asistencialismo	238
El proyecto Palo y Piedra y Campana de los Abuelos	239
La lección de Campana de los Abuelos.....	242
Hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria	243
Propuesta de modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria para mejorar la calidad de vida del adulto mayor en Cuba.....	244
Primera fase: aproximación, análisis y diseño.....	244
Segunda fase: implementación y sostenibilidad	246
Tercera fase: aprendizaje	247
Componentes del modelo, ventajas y visión a largo plazo.....	248
Comunidad, economía y autonomía	250
Ley de comunidades y personalidad jurídica.....	252
Conclusiones.....	255
Referencias	258
La construcción de un mapa de servicios e iniciativas de cuidados para personas mayores en Cuba	261
<i>Elaine Acosta, Sergio Angel, Alejandra Lache</i>	
Introducción.....	261
La oferta de servicios de cuidados a personas mayores en Cuba: desafíos en su estudio y en la provisión.....	263
El mapa de intervención en la vejez elaborado por Cuido60 como herramienta de georreferenciación de cuidados y servicios dirigidos a personas mayores.....	267
Clasificación de los servicios de cuidado.....	268
Selección de atributos a caracterizar.....	272
Fuentes de información.....	273
Sistematización de datos	274
Resultados y análisis preliminares.....	277
Consideraciones finales.....	281
Referencias	284
Cambiar la vida: vejez en Cuba	291
<i>Teresa Díaz Canals</i>	
Que decir sea decir algo.....	291
Vejez y ética de la compasión.....	300

Aire que respiro tiempo: oración de vida	302
Referencias	304
Hilos de solidaridad: una experiencia de solidaridad transnacional	305
<i>Hilda del Carmen Landrove Torres, Grethel Domenech Hernández, Anet Hernández Agrelo</i>	
Introducción	305
La pandemia como contexto, los antecedentes históricos y situaciones particulares que hacen posible la gestación de Hilos de Solidaridad.....	306
La experiencia de Hilos de Solidaridad	314
Lecciones y aprendizajes de la experiencia: algunas consideraciones críticas sobre cuidados y sociedad civil transnacional.....	323
Referencias	325
Autores	327

PARTE I

Experiencias internacionales
sobre intervención social y metodologías
en el trabajo de cuidados con personas mayores
y en situación de vulnerabilidad

Los cuidados comunitarios dirigidos a personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo en Chile: revisión de literatura, aprendizajes y lecciones

*Paula Miranda
Alejandra Inostroza
Andrés Aparicio
Gonzalo Vargas*

Introducción

El cuidado es una actividad fundamental para la sociedad que incide en el bienestar de todos y, en particular, de poblaciones que requieren mayores apoyos (personas mayores dependientes; personas con discapacidad; niños, niñas y adolescentes; personas con alteraciones de salud, etc.). A pesar de que las tareas de cuidado representan una fuerte carga física y emocional para quienes las realizan, estas responsabilidades no han sido reconocidas como una necesidad social, y generalmente se llevan a cabo mediante la donación de tiempo y energía por parte de las personas cuidadoras (Carrasco, 2013). En efecto, las personas que entregan servicios de cuidado en el mercado del empleo se enfrentan a condiciones de trabajo negativas, con bajas remuneraciones y escaso reconocimiento del valor social de dicho trabajo (Rodríguez, 2017). De este modo se ha constituido un verdadero sistema oculto de cuidados (Zabalegui *et al.*, 2004), que presenta por lo general características como ausencia de organización explícita, baja visibilización y subvaloración asociada directamente al rol de género: “Es una cosa de mujeres” (García-Calvente *et al.*, 2004).

En tal contexto, este capítulo pretende exponer, con un enfoque comunitario, la realidad de los cuidados para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en su etapa de adultez y de 60 años o más. El foco se ubica

en la comunidad y las posibilidades que ella ofrece en términos de recursos y habilidades en relación a los cuidadores y los requerimientos y demandas de aquellos que se encuentran con necesidades de cuidado. La metodología utilizada en la construcción del capítulo consiste en una revisión bibliográfica focalizada con criterios de selectividad, consultando investigaciones y estudios que se someten a ecuaciones de búsqueda que permiten realizar un análisis mediante matrices, la cual proporciona información tanto de contexto, como del asunto en su particularidad (Gómez-Luna *et al.*, 2014).

Necesidad de cuidados en Chile

En Chile, según la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (en adelante Endisc) hay 2 836 818 personas con discapacidad, de las cuales el 60 % son mayores de 45 años; y dentro del grupo de personas adultas con discapacidad se reporta un 9,5 % de personas con discapacidad mental o psíquica (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2015). Es importante aclarar que tanto la II Endisc como instrumentos anteriores y el marco legal chileno incluyen la discapacidad intelectual dentro del concepto de discapacidad mental o psíquica. Pese a que esta es una posición que se ha reevaluado en los últimos años (Schalock *et al.*, 2021), la política pública chilena de cuidados relacionados con esta comunidad se enmarca en esta definición. Por consiguiente, el resto del capítulo estará contextualizado según la concepción de discapacidad mental o psíquica.

Además, información de la encuesta CASEN 2011 sugiere que, del total de personas con discapacidad mental, el 62 % tienen discapacidad intelectual, el 32,5 % tienen discapacidad psíquica y el 4,5 % tienen discapacidad intelectual y psíquica. Del total de personas con discapacidad mental, el 51,4 % son mujeres y el 62,8 % son mayores de 30 años (el 26,3 % en edades 60 o más) (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

Según la estimación del Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, efectuada en 2014, la cifra sombra en la situación descrita es de alrededor de 350 000 personas. Así mismo expresa que Chile “no ha logrado instalar de modo suficiente un modelo de atención de salud mental comunitario, respetuoso de los derechos y que pueda

apoyar a las personas con discapacidad mental en sus procesos de inclusión social” (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014, p. 8).

Con el envejecimiento, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se observan una serie de cambios que suelen acompañar la última etapa de la vida, como pérdidas auditivas y visuales, trastornos musculoesqueléticos (artritis y artrosis), sobrepeso y mayores necesidades de apoyo en la vida cotidiana. A esto también se agregan cambios en la cognición que enlentecen el proceso de reacción a los estímulos cotidianos. Esto también repercute en dificultades con los nuevos aprendizajes, cambios negativos en la capacidad atencional y de memoria, disminución en las capacidades de resolución de problemas y en el propio lenguaje (Gaete, 2012).

Cuidados comunitarios: antecedentes y evolución

Los cuidados comunitarios representan una estrategia que ha sido desarrollada en Latinoamérica desde comienzos del siglo XX. Luego, desde mediados del siglo se desarrollaron importantes reformas a los sistemas de salud de cada país, comenzando a profundizarse el desarrollo del cuidado comunitario desde los servicios de salud. La figura de las enfermeras visitadoras fue clave para dar cumplimiento a distintas campañas de higiene y salud (Rodríguez, 2017). De esta forma, el enfoque médico fue predominante en una primera etapa, en que se hizo hincapié en el contexto de la persona, desde una mirada familiar-local-territorial. Es importante destacar que la transición de la provisión de cuidados a personas con discapacidad o en situación de dependencia desde entornos institucionalizados hacia formas de cuidado individual, no ha representado necesariamente un cambio hacia modelos comunitarios de cuidado (Allen y Ciambrone, 2003).

Los servicios de cuidado comunitarios, considerados estratégicamente, han incorporado profesionales de la salud en los espacios comunitarios y así han ayudado a reducir la carga de las familias en la provisión de cuidados. Sin embargo, algunos autores señalan que estos servicios no implican necesariamente un abandono de la “familiarización” del cuidado, ya que la obligación moral y social sigue siendo determinante en promover la resolución de la provisión de

cuidados desde un ámbito privado (Celi y Ezquerro, 2020). El cambio sobre el modelo de cuidados, desde la internación en recintos hospitalarios hacia la acogida en el espacio del hogar, se explica por el fuerte aumento de la población adulta mayor, junto con una mayor solicitud por permanecer independientes en su comunidad. Entre otros factores de este cambio, también se encuentra la posibilidad de disminuir el gasto sanitario mediante la tercerización del servicio de cuidados, o el promover la independencia de las personas en comunidad (Martin *et al.*, 2017).

También se deben tener en cuenta los niveles de ocupación que tienen los servicios de salud, especialmente en el ámbito público. Este factor es relevante para entender la necesidad de los distintos sistemas de salud de promover que las personas con alguna discapacidad reciban atención en sus hogares, asistidas por familiares, vecinos, cuidadores pagados por programas del Estado, voluntarios u otros. Sin embargo, la evidencia muestra que las intervenciones ligadas a la provisión de cuidados comunitaria no reducen necesariamente las atenciones hospitalarias regulares (Godard-Sebillotte *et al.*, 2019). En ocasiones, los servicios, tanto públicos como privados, deben incurrir en mayores niveles de gasto para costear estas intervenciones, lo que tampoco permite cumplir con el objetivo de producir ahorro en estos servicios (Martin *et al.*, 2017).

En un inicio, el objetivo principal planteado para la atención comunitaria era transferir la responsabilidad por el cuidado de las personas desde las instituciones de salud hacia las comunidades en donde se requería que existieran ciertas instituciones (agencias comunitarias) que debían coordinar sus esfuerzos para dar apoyo a las familias en la prestación de cuidados necesarios para ellos (Segal, 1979). Por tanto, la forma de atención previa a los cuidados comunitarios, basada en la internación en instituciones de salud, tenía como objetivo segregar a la población con distintas dificultades o enfermedades, cuestión que se hacía mucho más patente para el caso de la población con enfermedades psiquiátricas. Este esfuerzo por aislar a estas personas significó una histórica inversión por parte de los Estados en infraestructura, materiales y personal (Scull, 2021).

A pesar de que se esperaba que el proceso de desinstitucionalización de la entrega de cuidados mejorara la provisión de los servicios, agregando una

dimensión más humana, comunitaria y afectiva a esta actividad, la transición hacia los cuidados comunitarios fue un proceso sin planificación previa ni provisión de insumos para los cuidados en el hogar, lo que determinó que las personas a cuidar quedaran prácticamente a su suerte (Scull, 2021). Así que este proceso representó, por tanto, una efectiva estrategia para descongestionar los establecimientos de salud, pero no implicó necesariamente una mejora en los servicios de cuidado.

Frost *et al.* (2020), en su extensa investigación sobre cuidados comunitarios de personas con discapacidad o en situación de dependencia, plantean que los modelos de atención comunitaria tenían más probabilidades de mejorar los síntomas depresivos y los resultados de salud mental que los resultados de salud física o el uso de servicios. Las intervenciones que incluían el autocuidado, la educación del paciente, la evaluación con procedimientos de atención y de seguimiento y los procesos o vías de atención estructurada tuvieron mayor evidencia de efectividad.

El nivel de integración de los servicios de salud pareció ser más importante que la inclusión de tipos de profesionales específicos dentro de un equipo. Sin embargo, las enfermeras más experimentadas y calificadas se asociaban con mejores resultados. En conclusión, las intervenciones de atención primaria y comunitaria para condiciones complejas en personas mayores debían, a juicio de los autores, incluir: a) objetivos de intervención claros, b) fundamentos teóricos explícitos, y c) elementos de autocuidado y educación del paciente, en un contexto de colaboración estructurada entre los profesionales de la salud y las personas que reciben los cuidados (Frost *et al.*, 2020).

En general, las investigaciones previas se concentraban en estudiar un tipo de discapacidad, dificultad o dependencia. Para el caso de trastornos mentales, se señalaba que las intervenciones complejas debían proporcionar servicios de calidad y efectivos, a través de la colaboración con los servicios de salud, los servicios sociales y otros sectores involucrados; además, se indicaba la necesidad de incorporar más a las partes interesadas (personas con necesidad de cuidado, cuidadores, profesionales de los distintos servicios) con el fin de generar resultados más consistentes y tener más probabilidades de intervenciones exitosas (Backhouse *et al.*, 2017). Con respecto a dificultades físicas, según la evidencia las intervenciones en cuidados comunitarios que

implementan talleres con ejercicios mostraron cierto nivel de efectos positivos en mejoras de ciertas capacidades en pacientes, aunque los efectos no fueron consistentes (Giné-Garriga *et al.*, 2014).

Los servicios comunitarios también resultaron relevantes para la atención de personas con algunos eventos críticos de salud determinantes en su vida. Un ejemplo es el caso de personas que sufrieron accidentes cerebrovasculares, quienes mejoraron su calidad de vida y síntomas de depresión a partir de intervenciones de salud comunitaria que consistían en ejercicio físico, implementación de programas de rehabilitación integral con la comunidad, programas de rehabilitación con base en el ocio e intervenciones disciplinarias (Graven *et al.*, 2011).

El componente comunitario y las experiencias internacionales

Las investigaciones descritas permitieron vislumbrar los componentes más importantes de una estrategia de cuidados comunitarios, para implementar programas gubernamentales y la integración de un enfoque biopsicosocial de las personas que necesitaban de cuidados y de aquellos que los proveían.

Los servicios de cuidados comunitarios se encuentran presentes en distintos países, adoptando formas muy diversas. Los resultados de estos programas resultan relevantes también al comparar la efectividad que tienen en diferentes contextos sociales, políticos, económicos y culturales, por lo que las experiencias más connotadas permiten observar los matices de este tipo de cuidado.

La iniciativa Aging at Home Strategy (Ontario, Canadá)

Esta estrategia se desarrolla a partir del concepto *envejecer con confianza*, que se basa en el despliegue de algunos pilares fundamentales que les permiten a las personas mayores ser más saludables y quedarse en casa por más tiempo, promover comunidades amigables que mejoren el bienestar y la participación de los mayores, y ayudarlas a vivir de manera segura, independiente y con dignidad. Está enfocada en incorporar al modelo de cuidados comunitarios

a personas adultas, pero a edades lo más tempranas posibles. Los adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo presentan altas tasas de admisión a la atención domiciliaria en edades tempranas. La recepción de servicios de atención domiciliaria enfocados en mejorar la salud o la capacidad de permanecer en la comunidad eran similares entre las personas con y sin discapacidad intelectual (Martin *et al.*, 2017). Además, esta iniciativa permite identificar opciones de transporte ajustadas a distintas circunstancias para posibilitar igualdad a la hora de movilizarse en la ciudad; servicios diferenciados de recolección de basura; servicios de asistencia para cuidadores (ayuda en tareas de aseo doméstico, entre otras); servicio de limpieza especializada (por ejemplo retiro de nieve); servicio de biblioteca; programas de renovación y adaptación de viviendas; unidades de vivienda secundarias para cuidadores; centros de atención diurnos (con actividades sociales, deportivas, artísticas y recreativas); entrenamiento especializado para afrontar emergencias, entre otros.

La iniciativa National Disability Insurance Scheme (Australia)

Es un servicio de cuidados que cuenta con diversos centros donde asisten a adultos discapacitados (Wark *et al.*, 2014). Su particularidad reside en que está dirigido a clientes con discapacidad, que viven en alojamientos subvencionados, quienes no pueden acceder a los apoyos comunitarios para el cuidado de personas mayores, que sí están disponibles para las personas de la comunidad en general. Así, procura que las personas que necesitan cuidados maximicen la posibilidad de funcionar autónoma y seguramente en el hogar y en la comunidad a través de la recomendación de tecnología de asistencia y acciones de bienestar de salud física-nutricional, en atención a su pertenencia a una etnia u otras condiciones individuales. Esto no implica que superen la separación entre los sectores de discapacidad y atención a la tercera edad (Wark *et al.*, 2014), que claramente no se encuentran integrados. De esta forma, se señala la necesidad de generar políticas públicas que consideren el envejecimiento de la población con discapacidad y diseñar acciones específicas sobre la temática, para generar mejores niveles de coordinación entre los distintos programas existentes (entre servicios de discapacidad y de adulto mayor, por ejemplo).

La iniciativa Care Centers (Taiwán)

En esta experiencia (Chiang y Hsu, 2018) los participantes autorreportan su salud, calidad del sueño, memoria, relaciones familiares y preocupación por el autocuidado. Así, indican que la alfabetización en temáticas de salud mejoró después de participar en este programa. Su impacto pareciera ser positivo con independencia del tipo de estructura que tienen los centros, debido a que no se encontraron factores organizacionales consistentes relacionados con los resultados. Se reconoce que el aislamiento social y la exclusión son problemas habituales en esta etapa, por tanto, se intenta que los adultos mayores puedan adaptarse al entorno social, disfrutar de apoyo y empoderarse para vivir y morir con dignidad. En Taiwán se utiliza popularmente la terapia de reminiscencia (Cotelli *et al.*, 2012), dada su naturaleza no farmacológica. La terapia permite que las personas hablen sobre su pasado con otros, lo que no solo facilita una introspección sobre lo que creen y valoran en las relaciones entre eventos relevantes a lo largo del tiempo, sino que también les permite reconstruir un contexto interpersonal al obtener información de otros y lograr reciprocidad o un intercambio de ideas, o entablar conversaciones productivas y provechosas en el proceso de mantener la identidad personal.

Entre las mejoras planteadas se señala la necesidad de que los Community Care Centers estén plenamente facultados con personal bien capacitado para proporcionar un servicio de calidad combinado con ideas innovadoras. Además, se reconoce la importancia de que no se asignen solamente subsidios del Gobierno para financiar estos programas, sino que se incluyan en políticas presupuestarias de gasto permanente (Chiang y Hsu, 2018).

La iniciativa china

Esta iniciativa revela la importancia de desarrollar servicios de atención comunitarios y promover la idea de la atención comunitaria tanto en la cultura como en la política (Zhou y Walker, 2020). Introduce un modelo de cuidado compartido, entre la familia y el Estado, que pareciera ser particularmente apropiado para China. Se ha indicado que este servicio no contempla dar a las personas mayores la oportunidad de expresar sus opiniones y de participar activamente en decisiones sobre ellos mismos; el Gobierno da por sentado que la toma de decisiones por personas mayores tiende a obstaculizar los esfuerzos para diseñar la prestación de cuidados (Zhou y Walker, 2020).

La iniciativa Pathways Housing First

Otro caso internacional de gran relevancia son los programas Pathways Housing First, implementados en distintos lugares del mundo como Estados Unidos, Canadá y países europeos (Tsemberis y Macnaughton, 2017). Consiste en la entrega o asignación de hogares a personas que han dejado la internación en establecimientos de salud, ya sea por enfermedades mentales o adicción, con el fin de asegurarles un espacio donde puedan recibir los servicios de cuidados comunitarios. Estos servicios tienen como principios incluir a los usuarios en los distintos niveles del programa, dar importancia a las reuniones formales e informales entre usuarios y el personal del programa y usar adaptaciones en el hogar para lograr la plena participación de los usuarios en sus respectivos contextos.

Otro de los principales puntos del programa guarda relación con la separación entre la entrega de la vivienda y los servicios de cuidado que se ofrecen, distinción que programas anteriores no realizaban, permitiendo continuar con la prestación de servicios mientras los usuarios pueden reubicarse en otro lugar (Tsemberis y Macnaughton, 2017). De esta forma, los programas han resultado exitosos para implementar servicios de cuidado y al mismo tiempo ocuparse de mejorar las condiciones de habitabilidad de las personas.

En definitiva, se observa que las distintas experiencias internacionales están adaptadas a los contextos particulares de cada sociedad, enfrentando desafíos propios de su desarrollo económico, su estructura de servicios públicos y las características inherentes de su población (enfermedades, envejecimiento, entre otros). Así se evidencia que recetas similares tienen diferentes resultados dependiendo de los contextos.

Las intervenciones de cuidados en el hogar

Con respecto a otros resultados relevantes, se resalta que las modificaciones en el hogar apoyan directamente a aquellos que lo necesitan, así como también permiten reducir la cantidad de cuidado requerido en el hogar (Carnemolla y Bridge, 2019), y muestran un notable impacto en facilitar estas labores. Varios estudios empíricos han demostrado la importancia que tienen las adaptaciones en el hogar para generar un mejor envejecimiento, tanto en el caso de

personas sin discapacidades (Oswald *et al.*, 2007; Hwang *et al.*, 2011; Mitoku y Shimanouchi, 2014), como para el caso de personas que sí tienen alguna discapacidad (Wahl *et al.*, 2009; Hemingway, 2011; Ahmad *et al.*, 2013).

Entre algunos de los aspectos positivos que se derivan de las adaptaciones en el hogar, se señala la disminución de las caídas, el desarrollo de una conciencia del autocuidado, la mejora de la salud física y el bienestar, la mejora de los niveles de eficacia económica, el envejecimiento en condiciones dignas y la mayor participación social de las personas que reciben cuidados (Carnemolla y Bridge, 2018). La evidencia también destaca que las intervenciones en el hogar, al igual que otras intervenciones en actividades físicas, tienen menor impacto positivo cuando se entregan de forma individual, que cuando se ofrecen de manera conjunta con aspectos como la facilitación del ejercicio a través de sesiones individuales y grupales, educación sobre estrategias que permitan a las personas sentirse seguras e independientes y recomendaciones para el uso de tecnología de asistencia (Chase *et al.*, 2012).

En efecto, las modificaciones en el hogar demostraron ser efectivas para que las personas mayores se mantuvieran habitando el hogar, y no tuviesen que abandonarlo para internarse en instituciones de salud o de cuidado (Hwang *et al.*, 2011). Esto invita a analizar el efecto de las intervenciones en el hogar y el ambiente que se brinda a las personas con discapacidad cuando se consideran otros factores. Uno de estos factores fundamentales a tener en consideración es, justamente, el de las necesidades de apoyo que tienen las personas para las cuales están pensadas las adaptaciones en el hogar, aspecto clave para evaluar el efecto real de una intervención de este tipo (Wahl *et al.*, 2009).

Las intervenciones en el hogar buscan superar ciertos obstáculos a los cuales se enfrentan las personas mayores o con discapacidad. Algunas de estas barreras son los impedimentos físicos (condiciones de habitabilidad), financieros (dificultades para costear mejoras), actitudinales (discriminación por parte de proveedores) y de comunicación (acceso a la información) (Gaete, 2012).

En definitiva, los efectos de las mejoras en la vivienda muestran que el hogar está en el centro de la autonomía personal y de la participación social de las personas mayores (Hwang *et al.*, 2011). Sin embargo, se señala la necesidad de generar un “análisis riguroso de la evidencia sobre el vínculo entre

el entorno del hogar y la calidad de vida para comprender mejor su función conceptual, empírica y práctica” (Wahl *et al.*, 2009, p. 363). Por tanto, se requiere profundizar en la investigación sobre la temática de las intervenciones en el hogar para mejorar la provisión de cuidados a personas con discapacidad, con el fin de entender cuáles son los factores determinantes que permiten que estas intervenciones generen los efectos positivos deseados.

Alcances y limitaciones de los sistemas de cuidado comunitario

En varios países de América Latina ya resuena con mucha fuerza que el cuidado es un derecho y que le corresponde garantizarlo a la sociedad colaborativamente (incluyendo el Estado, los particulares, la sociedad civil y las familias). Sin embargo, también apreciamos una sociedad que no brinda oportunidades de inclusión e integración para aquellos que entran en edades avanzadas y que además son personas con discapacidad intelectual y del desarrollo; conformando un grupo que experimenta una doble exclusión (Tenorio *et al.*, 2020). A ello se le suma la precarización laboral y la responsabilización femenina de la labor de cuidado, así como la creciente mercantilización de este derecho (Bottini *et al.*, 2019).

El contexto referido se complementa con lo que algunos autores han descrito como la crisis de los cuidados (Huenchuan y Guzmán, 2007; Huenchuan *et al.*, 2009; Arriagada 2010). Esta se caracteriza por el aumento de la población de personas mayores y el continuo incremento de la esperanza de vida; la población creciente adulta mayor que demanda y requiere cuidados de forma permanente; la tradicional feminización del cuidado y sus consecuencias económicas, sociales y laborales que presionan al abandono progresivo de estas tareas, sin olvidar que su inserción en el mercado del trabajo fuera del ámbito doméstico no siempre supone una mayor presencia o colaboración de los hombres en las responsabilidades propias del cuidado; y por último, servicios sociales de apoyo que no logran tener una colaboración efectiva con el mercado y la familia que impacte en la reducción de los riesgos asociados a la pérdida de funcionalidad en la vejez.

Es en este escenario donde los municipios y servicios locales adquieren un rol fundamental, pues son ellos los principales protagonistas, como

representantes del Estado en el nivel comunitario. La comunidad, entonces, no solo será el grupo de personas que nos rodea, tanto institucional como extrainstitucionalmente, sino también todos aquellos que conformen un ecosistema humano al interior de un territorio geográfico determinado, físico y virtual. Será el barrio, el sector, el entorno donde se desenvuelve la díada (cuidador-cuidado) del cuidado. Así, el fortalecimiento de los núcleos de bienestar y comunicación será imprescindible dentro de la propuesta de cuidados comunitarios, como el telón de fondo para acompañar y viabilizar todas las acciones que buscan la inclusión social (Alvarado *et al.*, 2009).

El proceso de construcción de comunidad para lograr la autonomía propia de la inclusión social, sin embargo, debe ser evaluado con cuidado, considerando la persistencia de expresiones que señalan la necesidad de la presencia de los miembros de la comunidad, de los programas que se implementan o la presencia de algunos sentimientos de exclusión (Alvarado *et al.*, 2009). Esto cuestiona, en parte, la eficacia que pueden tener los programas comunitarios de cuidado para generar independencia real y no otro tipo de dependencia en función de los programas que se ejecutan. Por otro lado, este punto también invita a cuestionar cómo se comprende la autonomía y qué se busca desarrollar con ella.

Algunos autores han realizado críticas a los programas de cuidados comunitarios señalando que se ha perdido el objetivo de asegurar autonomía a las personas en situación de dependencia o discapacidad. Se advierte que en estas iniciativas la autonomía se limita a la realización de actividades básicas de la vida diaria y no consideran otro tipo de actividades que permitan una inclusión plena en sus comunidades (Díaz, 2010).

Esto permite poner el énfasis en pensar cómo los cuidados comunitarios entregan una perspectiva diferente de la autonomía (Alvarado *et al.*, 2009), entendiéndola no solo como proceso en el cual se desarrolle una completa autosuficiencia de los sujetos, sino que resalte la importancia de las redes colaborativas que se construyen. De hecho, los lazos afectivos que se construyen entre la díada, durante la provisión de cuidados, parecen constituir un factor fundamental para la efectividad de estos programas, por lo que la búsqueda de una autonomía absoluta podría resultar incluso contraproducente.

Constantemente se destaca en las investigaciones sobre la temática la importancia de los lazos afectivos en la entrega de cuidados comunitarios. De esta forma, se ponen en duda los límites que existen entre la provisión formal e informal de cuidado (Allen y Ciambrone, 2003), considerando las redes afectivas que se generan durante su provisión y la importancia que esto reviste para una mayor satisfacción en la atención otorgada por los programas comunitarios.

De acuerdo con literatura revisada no es de extrañar que algunos individuos que pueden hacerlo recurren a la ayuda contratada para satisfacer su necesidad de compañía y afecto. De hecho, en términos de calidad de vida, se puede dar más valor a satisfacer la necesidad de compañía e intimidad que a la recepción de asistencia práctica (Allen y Ciambrone, 2003). De esta forma, se muestra el valor complementario que tiene, por un lado, la capacidad técnica de los profesionales encargados de entregar servicios de cuidado y, por otro lado, el compromiso afectivo y emocional que estas personas pueden desarrollar durante su trabajo, de lo cual surgen los matices que presenta el concepto de autonomía y son aplicados en estos programas.

Con respecto a las personas que ejercen labores de cuidado, Gazmuri y Velasco (2021) las clasifican entre tipo 1 si viven en hogares donde otras personas puedan ejercer labores de cuidado, y tipo 2 si viven en hogares donde no existan personas que puedan ejercer estas labores. Las personas cuidadoras tipo 1 en Chile son en su mayoría mujeres (76 %), con un promedio de edad de 52 años, y el 2,5 % presenta algún grado de dependencia. Para el caso de los cuidadores tipo 2, también son en su mayoría mujeres (56 %), tienen un promedio de edad de 62 años, y el 11,5 % tiene algún grado de dependencia.

Desafíos para Chile en materia de cuidados comunitarios

En Chile el último quinquenio estuvo caracterizado respecto a esta materia por la creación del sistema Chile Cuida¹, que es parte del Sistema de Protección Social y entrega apoyo a las personas en situación dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo. El sistema proporciona recursos en diferentes aspectos atingentes a las necesidades de la diada del cuidado. En

¹ Consúltese más información sobre el programa en: <https://www.chilecuida.gob.cl/>

ese sentido, se presenta como un sistema integrado. Su iniciativa principal es el Programa Red Local de Apoyo a los Cuidados (presente solo en algunas comunas del país). Esta red interviene en el 60 % de los hogares más vulnerables y que tengan un integrante en situación de dependencia, según el Registro Social de Hogares (ficha social oficial del Estado chileno). Su objetivo es acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y su red de apoyo.

Este es un primer paso muy significativo, pues reconoce la integralidad de las personas (personas de 60 años o más, en situación de discapacidad intelectual –DIM–, en un entorno, territorio, comunidad, barrio específico). Pero Chile Cuida es una iniciativa incipiente, aún tiene muchos desafíos en materia de cuidados comunitarios. Por lo pronto se apuntan algunos que parece importante abordar (Jackson, 2011):

1. El desafío del *enfoque en la diada*, o cómo la sociedad se hace cargo de los cuidados en forma grupal, no individual. Ambos conforman un sistema que debe ser asistido y acompañado integralmente. Es necesario que el sistema incorpore la acción de cuidar al cuidador. Por ejemplo, con turnos de relevo proporcionados por otros familiares o redes de apoyo, programas o centros de atención para adultos o casas de reposo a corto plazo.
2. El desafío de *la integralidad, la interdisciplinariedad y la especialidad*: las personas son seres sociales que hacen su vida en comunidad, que vivencian en ella el amor, la protección y el cuidado cuando están en diferentes etapas del ciclo vital con independencia de si presentan condiciones de discapacidad. Los profesionales deben necesariamente abordar el trabajo con esta población con perspectiva sistémica, otorgando importancia al enfoque territorial, comunitario y familiar de los servicios de cuidado y su especificidad (Miranda *et al.*, 2015).
3. El desafío de *la normalización*, o de cómo abordar la integración de las personas en espacios comunes diversos sin caer en prácticas cuestionables como la exclusión, la estigmatización o el adoctrinamiento. El reto estaría en promover espacios que aborden la problemática desde un enfoque que valide la diversidad, tanto de los usuarios de los programas como de los funcionarios que trabajan en estos servicios, sin

pretender homogeneizar a la población. Se requiere reconocer un espectro amplio de situaciones asociadas con la discapacidad intelectual y del desarrollo que permita desmitificar lo que por años se ha tejido en torno a ellas.

4. El desafío de *la inclusión*: cómo las actitudes personales de los trabajadores de estos servicios pueden derivar las acciones hacia formas de exclusión a los usuarios, puesto que tal como se ha demostrado, los cuidados informales a personas mayores dependientes no se distribuyen de forma equitativa en la población (Fernández y Herrera, 2019). Generalmente recae en mujeres, que tienen bajo nivel educacional y de ingresos y una baja percepción de buena salud. Por lo tanto, es necesario desarrollar intervenciones que reduzcan el impacto negativo de ser cuidador informal, pues los efectos se pueden transferir a las personas dependientes. También se encuentra presente la posibilidad de que los usuarios sean forzados a insertarse en comunidades que no se encuentren abiertas a la diversidad, por lo cual el proceso de inclusión puede terminar en un sentimiento de exclusión por parte de los usuarios dentro de dichos espacios (reconocimiento del enfoque de género, la pertinencia cultural, las limitaciones cognitivas, la no binariedad, entre otros).
5. El desafío de *la elección*, para permitir a los usuarios de estos servicios tener un rol activo en las decisiones que se toman en los programas, sin que la autodeterminación de los pacientes se decante en un antagonismo entre usuarios y servicios. Esto también puede verse reflejado en el hecho de que, abordados generalmente como pacientes individuales, no se les reconoce que poseen habilidades ni oportunidades para la generación de vínculos entre usuarios, lo cual impide una deliberación conjunta sobre sus problemáticas y reduce sus posibilidades de acción efectiva en el diseño o aplicación de los programas.
6. El desafío de *la regulación*, que se refiere a cómo los organismos estatales deben ser capaces de asegurar la entrega de servicios de calidad. Esto puede reflejarse en la capacidad del Estado de fiscalizar a las instituciones públicas y privadas que imparten servicios de cuidados comunitarios o también en cómo asegurar que la capacitación y formación de trabajadores de estos servicios sea la adecuada (Jackson, 2011).

Sin embargo, la mayor parte de la investigación que se produce está centrada en cómo la provisión de servicios de cuidados comunitarios permite mejorar las condiciones de personas con discapacidad o en situación de dependencia, prestando escasa o nula atención a los efectos en cuidadoras y cuidadores, menos aún a formas de mitigar las externalidades producidas en esta parte de la diada. Las familias siguen jugando un rol clave en la prestación de cuidados y la coordinación con los servicios públicos y privados, por lo que se requiere de nuevas investigaciones que permitan obtener más información con respecto a la realidad de estas personas en cuanto a su bienestar y calidad de vida.

Sin embargo, también se pueden dirigir críticas a este impulso por realizar nuevos estudios que entreguen antecedentes sobre una temática que ya es suficientemente conocida. Jackson (2011) sostiene que el desafío que enfrenta la investigación sobre los cuidados comunitarios es formular acciones oportunas que permitan mejorar las iniciativas que prestan estos servicios, más que solamente aportar al conocimiento sobre cuestiones que ya se dominan. Por tanto, es relevante situar la investigación sobre la temática en un contexto particular para vincularla con propuestas reales que posibiliten abordar concretamente sus problemas. Como parte de ello se plantea el desafío de medir con precisión los niveles de eficacia de los programas de rehabilitación (Graven *et al.*, 2011). Esto es importante para poder determinar los efectos específicos de las intervenciones, a partir de comparar el impacto que producen las diferentes medidas y determinar con ello cuáles resultan más efectivas para incorporarlas en el futuro.

La necesidad de establecer métodos de análisis estandarizados que permitan probar la eficacia de las intervenciones (Liebel *et al.*, 2008) es una cuestión que se encuentra tanto en la literatura más antigua como en la actual, lo que dificulta que se establezcan ciertas medidas específicas que aumenten la efectividad de los cuidados comunitarios de manera precisa (Frost *et al.*, 2020). La variabilidad de las formas de investigación y de medición de los estudios, junto con sus diferentes niveles de calidad, representan un desafío para las revisiones de literatura como la de este documento.

Existe la necesidad de avanzar en metodologías estandarizadas que permitan comparar los resultados de las distintas estrategias de provisión de cuidados y faciliten tomar mejores decisiones con respecto a los aspectos críticos

a mejorar en los servicios, así como manejar de una manera más eficiente los recursos públicos o privados, especialmente cuando estos programas se encuentran ligados a políticas públicas.

La encrucijada que se plantea es que las generaciones que hoy están prestando ayuda a las personas mayores no tienen la misma probabilidad de recibir ese apoyo por parte de sus sucesores (Huenchuan y Guzmán, 2007). El espacio local-comunitario es donde se debe establecer la prestación de ese servicio, buscando que la diada de cuidado se vuelva un sistema integrado ecológico sustentable.

El envejecimiento de más personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es una realidad de aparición reciente, determinada por el aumento de la esperanza de vida y por las condiciones de prematurez de algunas características. Esto desafía a un sistema que ya se encontraba estresado al atender solo el proceso de envejecimiento en sí mismo.

La investigación de Izaskun Álvarez-Aguado *et al.* (2021), que incluye el estudio de 516 adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo en proceso de envejecimiento (en personas de edades entre los 45 y 86 años), aporta al conocimiento de los niveles de autodeterminación durante este proceso y los factores relevantes para medirlos. Este proyecto se enmarca en la línea de investigaciones sobre el envejecimiento de personas con discapacidad, que aborda las complejidades que reviste este proceso para el núcleo familiar, y las adaptaciones necesarias para que estas personas mantengan una buena calidad de vida (Rodríguez *et al.*, 2015).

Una de las conclusiones que mostró esta investigación es que las personas con discapacidad intelectual que reciben apoyos tecnológicos, complementados con apoyo familiar o profesional, tienen un mayor nivel de empoderamiento para desempeñar sus labores en el día a día. Por otro lado, en la investigación se observó también que estas personas cuentan con escasas competencias para desarrollar habilidades de autoconocimiento. También se identificó una relación de cierta relevancia entre los niveles de autodeterminación y variables sociodemográficas: por ejemplo, las personas de mayor edad presentan menos habilidades de autodeterminación, aunque la literatura en general no es concluyente sobre este punto, mientras que las personas que requieren menor

nivel de apoyo presentan mayores niveles de autodeterminación (Álvarez-Aguado *et al.*, 2021). Se agrega que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que están incorporadas en viviendas colectivas (residencias) experimentan mejores aptitudes para la toma de decisiones y la realización de elecciones.

Conocidos estos hallazgos, los resultados más preocupantes tienen que ver con el entorno y la capacidad de incidir en los bajos niveles de autodeterminación y de desarrollo personal. Esto está altamente influido por la necesidad de apoyo y cómo puede impactar en la disminución de la frustración ante la menor cantidad de autogestiones que la persona mayor puede realizar.

Lecciones y aprendizajes para el trabajo comunitario con personas mayores de 60 años en situación de discapacidad intelectual y del desarrollo

El trabajo del cuidado en la comunidad de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo adultas y de 60 o más años en Chile es una realidad en proceso de intervención. Aún coexisten varios escenarios que tienen que ver con la experiencia de bienestar biopsicoemocional no satisfactoria. Se encuentran instituciones donde las personas enfrentan su adultez y ancianidad con estadías que se prolongan por más de cuarenta años, pues se crearon en los años 70 para albergar a niños y niñas con discapacidad mental, y hoy enfrentan la realidad de adultos mayores que no solo presentan esa condición, sino también las asociadas al proceso de envejecimiento. También coexisten familias que cuidan a aquellos que entraron en proceso de envejecimiento y organizaciones no lucrativas (ONG) que se dedican a asesorar, educar, apoyar y acompañar a personas, familias, grupos y comunidades que intervienen con personas de estas características.

Las experiencias son diversas. Los cuidadores y las personas que reciben cuidados sufren los embates del tiempo prolongado del cuidado, en cualquier contexto en que este se produzca. Las políticas públicas no alcanzan a dimensionar las dificultades de la cotidianidad en términos prácticos y van incorporando resultados de investigaciones sobre estos asuntos en forma muy paulatina.

Algunos de los aportes que logran visualizarse en las investigaciones y estudios revisados están relacionados con resultados de primera vista. Como algunos autores señalan, es probable que el personal experimentado y que tenga confianza o actitudes positivas hacia el envejecimiento brinde mejor servicio en los programas de atención domiciliaria (Burton *et al.*, 2020). De esta forma, se da relevancia a la capacitación que se imparte a los profesionales que trabajan en la provisión de cuidado, no solo en la dimensión técnica sino también en otro tipo de habilidades personales, sociales o comunitarias.

Se debe recordar que las intervenciones que incluyeron el autocuidado, la educación del paciente, la evaluación con procedimientos de atención de seguimiento y los procesos o vías de atención estructurada tuvieron mayor evidencia de efectividad. El nivel de integración de los servicios de salud al parecer es más importante que la inclusión de tipos de profesionales específicos dentro de un equipo (Frost *et al.*, 2020). A pesar de ello, nuevamente se recalca que la presencia de personal más experimentado y mejor calificado se relaciona con mejores resultados en la provisión de cuidado.

Con respecto al rol de los profesionales de la salud, se plantean algunas acciones que estos deben implementar para hacer más efectiva la provisión de cuidados comunitarios, tales como usar estrategias integrales de gestión de enfermedades y promoción de la salud, mantener comunicación con los pacientes y practicar una colaboración interdisciplinaria entre profesionales de la salud (Liebel *et al.*, 2008).

Otro punto importante para mejorar los programas es acompañar los insumos que se entregan para la provisión de cuidados (herramientas de desplazamiento, adaptaciones en el hogar, entre otros) con servicios complementarios. Se plantea que tienen gran importancia los programas de equilibrio y prevención temprana de caídas para mejorar las prácticas de cuidados en el caso de atención comunitaria para personas mayores, tengan alguna discapacidad o no (Burton *et al.*, 2018). Los programas bien diseñados logran obtener importantes resultados en este aspecto, especialmente cuando integran ejercicios de equilibrio, funcionales o de resistencia (Sherrington *et al.*, 2019).

Con respecto a factores relevantes para una buena atención de cuidados comunitarios, Ottmann y Laragay (2010) señalan diez propuestas para mejorar

las intervenciones de este tipo. La mayoría se relaciona con la importancia que tiene la participación de los usuarios en el programa, ya sea incorporándose tempranamente en las decisiones, entregándoles información, mejorando la comunicación, cuidando las relaciones de poder y de desigualdad de conocimiento que existen entre quienes interactúan, proporcionando una estructura que permita las adecuaciones, etc.

Entre otras recomendaciones para las intervenciones de cuidados comunitarios, se señala la necesidad de establecer protocolos para detectar posibles causas o detonantes de futuras internaciones en el servicio hospitalario, y desarrollar herramientas de detección tanto para las personas que participan de estos programas como también para la población general (Godard-Sebillotte *et al.*, 2019). Así se recalca la importancia de la capacitación, la coordinación de equipos y la entrega de información, entre otros elementos. Se observa que la conjunción de estos elementos permitiría realizar mejores intervenciones para la realización de cuidados comunitarios. Se contemplan tanto los aspectos técnicos de los programas (capacitaciones, conocimiento y experiencia de profesionales), como aspectos relacionales-sociales-comunitarios, ligados a cuestiones como habilidades sociales para relacionarse con pacientes, sensibilización frente a la discapacidad, compromiso con su desempeño profesional y vinculación afectiva entre pacientes, familia, líderes comunitarios y profesionales de la salud.

Finalmente, se insiste en la importancia que tiene el trabajo colaborativo entre los actores involucrados, considerando la sinergia que produce la interacción entre distintas personas en la entrega de cuidados. Esta colaboración permite generar espacios para la innovación en las prácticas de entrega de cuidados, permitiendo a los actores involucrados participar activamente de la solución de sus problemas. En esta instancia, resulta clave que quienes ejerzan puestos de liderazgo en los programas estén dispuestos a generar espacios de comunicación y participación entre personas y entidades, que faciliten compartir ideas, recursos y poder dentro de las organizaciones (Cramm *et al.*, 2012).

Los estudios abordan de manera diversa el fenómeno, pero generalmente están centrados en estudiar la efectividad de los programas de cuidados comunitarios y sus metodologías, y proponer mejoras.

Entre los factores relevantes para la ejecución de programas de cuidados comunitarios efectivos se encuentran la formación profesional de los trabajadores, los lazos afectivos que se desarrollan entre los actores involucrados (personas con discapacidad, profesionales, cuidadores, entre otros), la comunicación entre los actores involucrados y el desarrollo de buenos diagnósticos previos. Una dimensión relevante que agrupa varios de los elementos antes nombrados guarda relación con el involucramiento de los usuarios, tanto las personas con discapacidad como sus cuidadores, en la toma de decisiones del programa, las intervenciones en el hogar y la definición de los insumos que se les entregan.

En general, predomina la idea de que la complementariedad de las estrategias permite tener servicios de cuidados comunitarios más efectivos. La coordinación permanente entre la entrega de insumos, servicios, ayudas profesionales, comunicación e información parece clave para proveer servicios de cuidados comunitarios de mejor calidad que permitan tanto a las personas que reciben cuidados como a quienes entregan cuidados tener una mejor vida en el entorno del hogar.

Referencias

- Ahmad, J., Shakil-ur-Rehman, S. y Sibtain, F. (2013). Effectiveness of home modification on quality of life on wheel chair user paraplegic population. *Rawal Medical Journal* 38(3), 263-265.
- Allen, S. y Ciambone, D. (2003). Community care for people with disability: Blurring boundaries between formal and informal caregivers. *Qualitative Health Research*, 13(2), 207-226. <https://doi.org/10.1177/1049732302239599>
- Alvarado, A., Moreno, M. E. y Rodríguez, M. C. (2009). Inclusión social y participación comunitaria: una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *Ciencia y Enfermería*, XV(1), 61-74.
- Álvarez-Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González-Carrasco, F., Jarpa Azagra, M. y Campaña Vilo, K (2021). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual que envejecen y algunas variables que inciden en su desarrollo. *Interdisciplinaria*, 38(3), 139-154.

- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 27, 58-67.
- Backhouse, A., Ukoumunne, O. C., Richards, D. A., McCabe, R., Watkins, R. y Dickens, C. (2017). The effectiveness of community-based coordinating interventions in dementia care: A meta-analysis and subgroup analysis of intervention components. *BMC Health Services Research*, 17(1), 717. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2677-2>
- Bottini, A., Veleda, M., Sosa, G., Sciarretta, V., Naber, M. y Freytes Frey, M. (2019). *El cuidado y la cooperación social: estrategias colectivas desde el campo de la economía social y solidaria* [ponencia]. Quinto Congreso de Economía Política, Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires.
- Burton, E., Boyle, E. J., O'Connell, H., Lewin, G., Petrich, M. y Hill, K. D. (2020). Community care staff attitudes towards delivering a falls prevention exercise intervention to community care clients. *Health & Social Care in the Community*, 29(2). <https://doi.org/10.1111/hsc.13101>
- Burton, E., Lewin, G., O'Connell, H. y Hill, K. (2018). Falls prevention in community care: 10 years on. *Clinical Interventions in Aging*, 13, 261-269.
- Carnemolla, P. y Bridge, C. (2018). A scoping review of home modification interventions – Mapping the evidence base. *Indoor and Built Environment*, 29(3). <https://doi.org/10.1177/1420326x18761112>
- Carnemolla, P. y Bridge, C. (2019). Housing design and community care: How home modifications reduce care needs of older people and people with disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(11). <https://doi.org/10.3390/ijerph16111951>
- Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31, 39-56. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41627
- Celi, P. E. y Ezquerro, S. (2020). El rol de los espacios comunitarios de cuidado de personas mayores en la democratización de los cuidados en la ciudad de Barcelona. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 6(1). <https://doi.org/10.24201/reg.v6i0.485>

- Chase, C., Mann, K., Wasek, S. y Arbesman, M. (2012). Systematic review of the effect of home modification and fall prevention programs on falls and the performance of community-dwelling older adults. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(3), 284-291.
- Chiang, Y.-H. y Hsu, H.-C. (2018). Health outcomes associated with participating in community care centers for older people in Taiwan. *Health & Social Care in the Community*, 27(2). <https://doi.org/10.1111/hsc.12651>
- Cotelli, M., Manenti, R. y Zanetti, O. (2012). Reminiscence therapy in dementia: A review. *Maturitas*, 72(3). <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.04.008>
- Cramm, J. M., Phaff, S. y Nieboer, A. P. (2012). The role of partnership functioning and synergy in achieving sustainability of innovative programmes in community care. *Health & Social Care in the Community*, 21(2), 209-215. <https://doi.org/10.1111/hsc.2008>
- Díaz, E. (2010). ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan*, 48, 33-41. <http://hdl.handle.net/11181/2896>
- Fernández, M. y Herrera, M. (2019). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista Médica de Chile*, 148(1). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
- Frost, R., Rait, G., Wheatley, A., Wilcock, J., Robinson, L., Dening, K., Allan, L., Banerjee, S., Manthorpe, J. y Walters, K. (2020). What works in managing complex conditions in older people in primary and community care? A state-of-the-art review. *Health & Social Care in the Community*, 28(6). <https://doi.org/10.1111/hsc.13085>
- Gaete, M. (2012). Book Review: Disabled people and housing: Choices, opportunities and barriers. *People Place and Policy Online* 6(1), 54-57 <https://doi.org/10.3351/ppp.0006.0001.0006>
- García-Calvente, M., Mateo- Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- Gazmuri, J. y Velasco, C. (2021). Personas dependientes: ¿quiénes son, quiénes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia? *Puntos de Referencia*, 562.

- Giné-Garriga, M., Roqué-Fíguls, M., Coll-Planas, L., Sitjà-Rabert, M. y Salvà, A. (2014). Physical exercise interventions for improving performance-based measures of physical function in community-dwelling, frail older adults: A systematic review and meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(4), 753-769. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.11.007>
- Godard-Sebillotte, C., Le Berre, M., Schuster, T., Trottier, M. y Vedel, I. (2019). Impact of health service interventions on acute hospital use in community-dwelling persons with dementia: A systematic literature review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218426>
- Gómez-Luna, E. Fernando-Navas, D., Aponte-Mayor, G. y Betancourt-Buitrago, L. (2014). Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. *Dyna*, 81(184), 158-163. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=49630405022>
- Graven, C., Brock, K., Hill, K. y Joubert, L. (2011). Are rehabilitation and/or care coordination interventions delivered in the community effective in reducing depression, facilitating participation and improving quality of life after stroke? *Disability and Rehabilitation*, 33(17-18). <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.542874>
- Hemingway, L. (2011). *Disabled people and housing: choices, opportunities and barriers*. Policy Press.
- Huenchuan, S. y Guzmán, J. M. (2007). Seguridad económica y pobreza en la vejez: tensiones, expresiones y desafíos para el diseño de política. *Notas de Población*, 83. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/12824>
- Huenchuan, S., Roqué, M. y Arias, C. (2009). *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?* <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/3859>
- Hwang, E., Cummings, L., Sixsmith, A. y Sixsmith, J. (2011). Impacts of home modifications on aging-in-place. *Journal of Housing for the Elderly*, 25(3), 246-257. <https://doi.org/10.1080/02763893.2011.595611>

- Jackson, R. (2011). Challenges of residential and community care: 'the times they are a-changin''. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 933-944. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01461.x>
- Liebel, D. V., Friedman, B., Watson, N. M. y Powers, B. A. (2008). Review of Nurse home visiting interventions for community-dwelling older persons with existing disability. *Medical Care Research and Review*, 66(2), 119-146. <https://doi.org/10.1177/1077558708328815>
- Martin, L., Oullette-Kuntz, H. y Mckenzie, K. (2017). Care in the community: Home care use among adults with intellectual and developmental disabilities over time. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(3), 251-254 <https://doi.org/10.1111/jppi.12171>
- Miranda, P., Caro, S., Martínez, M. y Kornfeld, R. (2015). Gestionando tu barrio: modelo piloto de servicios sociales especializados territoriales para adultos de 60+ vulnerables. En *Propuestas para Chile* (pp. 23-48). Centro de Políticas Públicas.
- Mitoku, K. y Shimanouchi. (2014). Home modification and prevention of frailty progression in older adults: A Japanese prospective cohort study. *Journal of Gerontological Nursing*, 40(8), 40-47. <https://doi.org/10.3928/00989134-20140311-02>
- Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental. (2014). *Derechos humanos de las personas con discapacidad mental: diagnóstico de la situación en Chile*.
- Oswald, F., Wahl, H.-W., Schilling, O., Nygren, C., Fänge, A., Sixsmith, A., ... Iwarsson, S. (2007). Relationships between housing and healthy aging in very old age. *The Gerontologist*, 47(1), 96-107.
- Ottmann, G. y Laragy, C. (2010). Developing consumer-directed care for people with a disability: 10 lessons for user participation in health and community care policy and program development. *Australian Health Review*, 34, 390-394.
- Rodríguez, R. (2017). Los orígenes de la enfermería comunitaria en Latinoamérica. *Revista de la Universidad Industrial de Santander, Salud*, 48(3), 490-497. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n3-2017007>

- Rodríguez, A., Verdugo, M. y Sánchez, M. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(227), 19-34.
- Scull, A. (2021). “Community Care”: Historical Perspective on Deinstitutionalization. *Perspectives in Biology and Medicine*, 64(1), 70-81. <https://doi.org/10.1353/pbm.2021.0006>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Segal, S. (1979). Community care and deinstitutionalization: a review. *Social Work*, 24(6), 521-527. <http://dx.doi.org/10.1093/sw/24.6.521>
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). Resultados del II Estudio Nacional de la Discapacidad. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Sherrington, C., Fairhall, N., Wallbank, G., Tiedemann, A., Michael, Z., Howard, K., Clemson, L., Hopewell, S. y Lamb, S. (2019). Exercise for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012424.pub2>
- Tenorio, M., Donoso, J., Ali, A. y Hassiotis, A. (2020). Stigma toward persons with intellectual disability in South America: a narrative review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 346-363.
- Tsemberis, S. y Macnaughton, E. (2017). Homelessness and challenges of community care. En *Mental Health and Illness in the City* (pp. 1-126). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-10-2327-9_6
- Wahl, H.-W., Fange, A., Oswald, F., Gitlin, L. N. y Iwarsson, S. (2009). The home environment and disability-related outcomes in aging individuals: What is the empirical evidence? *The Gerontologist*, 49(3), 355-367. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp056>

- Wark, S., Hussain, R. y Edwards, H. (2014). Impediments to community-based care for people aging with intellectual. *Health and Social Care in the Community*, 623-633.
- Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, M., Gual, P., González- Valentín, A. y Gallart, A. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15(4), 13-22.
- Zhou, J. y Walker, A. (2020). The impact of community care services on the preference for aging in place in urban China. *Health & Social Care in the Community*, 29(4). <https://doi.org/10.1111/hsc.13138>