



*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](http://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

<b>Prólogo</b> .....	17
<i>Raquel Martínez Buján</i>	
<b>Introducción</b> .....	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
<b>PARTE I: EXPERIENCIAS INTERNACIONALES SOBRE INTERVENCIÓN SOCIAL Y METODOLOGÍAS EN EL TRABAJO DE CUIDADOS CON PERSONAS MAYORES Y EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD</b> .....	41
<b>Supporting Aging in Communities through University-Community Collaborations</b> .....	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
<b>Miradas y estrategias para el abordaje de la situación de calle: aprendizajes desde la experiencia de Corporación Moviliza (1999-2021)</b> .....	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
<b>Experiencias de cuidado hacia las personas mayores en Uruguay: desafíos, tensiones, hibridaciones y articulaciones de la participación de las organizaciones sociales .....</b>	<b>89</b>
<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
<b>Los cuidados comunitarios dirigidos a personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo en Chile: revisión de literatura, aprendizajes y lecciones .....</b>	<b>109</b>
<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
<b>El sistema de cuidados en España: políticas públicas y retos de futuro.....</b>	<b>137</b>
<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
<b>La construcción del diálogo social en Chile: la experiencia de una mesa de trabajo para la promoción y visibilización de los cuidados.....</b>	<b>159</b>
<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
<b>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.....</b>	<b>177</b>
<b>Estado del arte sobre el envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida de la población mayor en Cuba .....</b>	<b>179</b>
<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

<b>Spaces of Care and Kinship. Catholic Charities and Social Presence in Cuba, 1991-2021</b> .....	<b>209</b>
<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
<b>La experiencia de un proyecto comunitario de atención a personas mayores en Cienfuegos: hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria</b> .....	<b>231</b>
<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
<b>La construcción de un mapa de servicios e iniciativas de cuidados para personas mayores en Cuba</b> .....	<b>261</b>
<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
<b>Cambiar la vida: vejez en Cuba</b> .....	<b>291</b>
<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
<b>Hilos de solidaridad: una experiencia de solidaridad transnacional .....</b>	<b>305</b>
<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
<b>Autores .....</b>	<b>327</b>

## PARTE I

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

# **La construcción del diálogo social en Chile: la experiencia de una mesa de trabajo para la promoción y visibilización de los cuidados**

*María Teresa Abusleme*

*Beatriz Revuelta*

## **Introducción**

De acuerdo con las cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo existen más de 1000 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad, lo que representa el 15 % de la población (OMS, 2011). La misma organización define la discapacidad de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), vale decir, como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación (OMS, 2001). La discapacidad no afecta de igual forma a toda la población; está relacionada con condiciones de vulnerabilidad social, económica y educativa. De hecho, los países de ingresos bajos tienen una mayor prevalencia de discapacidades que los países de ingresos altos. A su vez, la discapacidad es más común entre las mujeres, las personas mayores, los niños y los adultos que viven en condiciones de pobreza (OMS, 2001).

Chile enfrenta hoy en día una importante y vital necesidad: reconsiderar, redefinir y revisar las acciones en torno a los cuidados. En la actualidad la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social, entre los que se identifican con claridad el acelerado envejecimiento de la población, las mayores tasas de sobrevivencia de las personas afectadas por enfermedades crónicas (incluyendo las congénitas), el aumento de las personas con discapacidad, índices de siniestralidad vial elevados, todo sumado a la falta de reconocimiento por parte de los Estados de las necesidades de atención,

asistencia y apoyos oportunos, han visibilizado, como en el resto de los países a nivel mundial y regional, la necesidad de poner en el centro los cuidados, recordando el llamado de la OMS dirigido a países de ingresos bajos o medios como el nuestro, de contar con sistemas de cuidados de largo plazo, sostenibles financieramente e integrados a los sistemas de salud.

En este capítulo se analiza la experiencia de conformación de una mesa de diálogo intersectorial sobre el ejercicio de los cuidados en Chile donde participaron más de 19 organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional. El objetivo de la mesa fue proponer un enfoque y demandas comunes en torno a los cuidados como un derecho social y su necesaria incorporación a la agenda institucional del Estado. Este trabajo colaborativo realizado durante el año 2020 constituye una experiencia inédita en el país en la que se estableció una metodología de trabajo basada en encuentros que privilegiaron la voz de las organizaciones y donde participaron académicos y profesionales como facilitadores en la sistematización de los contenidos que se fueron abordando. Igualmente, participaron durante el trabajo de la mesa parlamentarios y personalidades de la esfera política identificados con las demandas históricas en torno a los cuidados.

Para realizar el análisis de esta experiencia se presenta primeramente un panorama conceptual y político en torno a los cuidados y la discapacidad, posteriormente se reconstruye la experiencia metodológica de trabajo de la mesa, y por último se presentan los principales resultados. Se concluye con una reflexión y valoración sobre el rol estratégico de la mesa en el posicionamiento de los cuidados y en el fortalecimiento de un movimiento de cuidadoras en Chile.

### **Algunas precisiones en torno a los cuidados y la discapacidad**

El concepto de *cuidados* tiene varias acepciones. De acuerdo con Fisher y Tronto (1990), el cuidado es una actividad que incluye todo lo que hace el ser humano para mantener, reparar y perpetuar el mundo y el ambiente donde vive para que se pueda vivir en él tan bien como sea posible. El cuidado es el compromiso que se adquiere para mantener la vida cotidiana (Tronto y Fisher, 1990). En la misma línea, Lamaute-Brisson (2013), considera el cuidado como un trabajo

de reproducción social, relativo a un conjunto de actividades, procesos y relaciones de persona a persona mediante los cuales los seres humanos son directa o indirectamente producidos y mantenidos en la vida cotidiana, o de manera puntual, material y psicológicamente, así como cognitivamente, a escala intergeneracional e intrageneracional. La acción de cuidar incluye estructuras, normas y representaciones sociales vigentes, y contribuye, de una u otra manera, a reproducirlas y, eventualmente, a modificarlas (Lamaute-Brisson, 2013).

Batthyány (2015) y Rico y Robles (2016) definen el cuidado como los bienes, servicios y actividades que permiten mantener el bienestar de las personas, quienes se desenvuelven en diversos planos, incluyendo el material, económico, moral y emocional. Incluye la provisión de bienes esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la higiene y el acompañamiento, así como el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas a través de los procesos de crianza. Para estas autoras, el cuidado se funda en relaciones cara a cara entre las personas que lo proveen y quienes los reciben, más allá de que este trabajo se desarrolle de forma remunerada o no remunerada (Batthyány, 2015; Rico y Robles, 2016)

Morlachetti y Huenchuan (2006), refiriéndose a las personas que requieren de cuidados permanentes para el desarrollo de sus actividades cotidianas, definen los cuidados como acciones que permiten garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas que lo requieren para vivir una vida digna. Por su parte, y en referencia a las personas que requieren estos cuidados, Querejeta González (2012) desde un enfoque de políticas públicas, en su texto sobre la unificación de criterios en torno a la discapacidad y la dependencia para la medición estadística, sostiene que esta última ha sido considerada de diversas maneras de acuerdo con tradiciones históricas, concepciones teóricas y políticas públicas.

Si bien su definición expresa relación con la necesidad de contar con otra persona para hacer las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, cuando se describe la dependencia leve, moderada y severa, los criterios son distintos para cada territorio, quedando definida en prácticamente todos los casos de acuerdo con un baremo o sistema de valoración de la situación de dependencia que considera y separa según: 1) capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria o ABVD (levantarse y acostarse, desplazarse en

el hogar, asearse solo, control de necesidades, vestirse, comer y beber, cambio en las posiciones del cuerpo); 2) capacidad para realizar las actividades de tipo instrumental o AIVD (deambular sin medio de transporte, usar el teléfono, realizar compras, preparar comida, preocuparse del bienestar de la familia, mantenimiento de la casa, entre otros); y 3) capacidad para realizar las actividades avanzadas de la vida diaria (relacionadas con la participación social, trabajo, educación, entre otras) (Querejeta González, 2012).

Por otro lado, respecto de los cuidados a personas con discapacidad se han producido varios debates sobre los modelos por medio de los cuales han sido definidas y concebidas sus prácticas. Estos debates cobran sentido en la conexión de cuatro categorías fundamentales: enfermedad-(dis)capacidad-dependencia-cuidados. En torno a este núcleo categorial se han identificado dos posturas contrapuestas: el paradigma de la desviación (enfoque de salud) y el paradigma de la opresión (enfoque social) (Revuelta y Hernández, 2020). Desde el enfoque de salud se ha promovido una interpretación de la discapacidad asentada en la dependencia y en la necesidad de recibir cuidados y prescripciones de vida por parte de profesionales (médicos, enfermeras, rehabilitadores, cuidadores, fisioterapeutas), mientras que desde los estudios sociales de la discapacidad se comprende que las formas tradicionales de respuesta social han posibilitado a los médicos y otros profesionales de la salud y la asistencia social asumir posiciones paternalistas de poder y control en la vida de las personas, lo que ha socavado o negado la capacidad de autonomía y autodeterminación. Se considera que por fuertes y generalizadas que sean las motivaciones de los profesionales para “ayudar y hacer el bien”, sus efectos son los mismos: la subordinación de las personas con discapacidad al gobierno profesional (Thomas, 2007).

Esta oposición no implica la negación de que ciertas personas requieren de cuidados y atenciones específicas, y que esos cuidados permiten mantener su vida con dignidad. En este sentido, los apoyos en recursos y servicios para personas con discapacidad se consideran esenciales, aunque son muy variables según las circunstancias individuales. Lo que se pone en discusión por parte de los movimientos sociales de personas con discapacidad son las formas dominantes en las que se ha ocupado el término de cuidados para adherir a las personas con discapacidad características relativas a la “necesidad” y la “dependencia” de otros. Se apunta así a la connotación social que tienen estas

características en las sociedades actuales donde “tener necesidades” se convierte en una cualidad valorada negativamente, atribuida solo a grupos sociales particulares que dependen de los servicios estatales, familiares y privados.

Para hacer frente a los prejuicios y estigmas que derivan de las connotaciones sociales de la discapacidad que se filtran a las configuraciones de la política pública, en el año 2006 surge la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad, que representa un cambio de paradigma de vital importancia, pues deja de concebir a las personas en situación de discapacidad como objetos de protección y las releva a sujetos de derechos, promoviendo, protegiendo y asegurando el pleno disfrute, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, basándose en la solidaridad, la autonomía y el respeto profundo de su dignidad intrínseca (ONU, 2006).

De acuerdo con la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) (OMS, 2001), es esencial renunciar a un enfoque biomédico y considerar a las personas como seres biopsicosociales, inmersos en distintos entornos, donde la diversidad es el eje para la construcción de espacios participativos, inclusivos y libres de discriminación, basados en la aplicación real del enfoque de derechos humanos. Así, los esfuerzos deben concentrarse en mejorar las condiciones sociales y culturales del entorno, para consolidar los espacios de rehabilitación, acceso a servicios y a las oportunidades de trabajo, en función de lograr alcanzar un adecuado estado de bienestar físico, mental y social, para que las personas puedan satisfacer sus necesidades, realizar sus aspiraciones y cambiar o adaptarse al medio ambiente.

En este sentido, para alcanzar dichos espacios de desarrollo, apoyo y cuidados es necesario escuchar las necesidades y demandas de las partes involucradas, sobre todo si consideramos el cuidado como un derecho enfoque en que las personas con discapacidad son los actores principales. De este modo, el proceso de apoyos y cuidados implica la inclusión social, cuestión que no es menor si se piensa en las personas con discapacidad como parte de la sociedad y como seres humanos con derechos. A su vez, es importante considerar que cada persona con dependencia tiene un cuidador(a), quien debe ser parte del sistema de apoyo y cuidados que se instale. Tener un enfoque relacional de los cuidados en la política pública es clave. Los cuidadores y las cuidadoras proveen valor personal, social y económico, y representan una fuente importante

de bienestar y una herramienta para mejorar la calidad de vida de la persona a la que cuidan y apoyan.

En consecuencia, y en virtud de estas definiciones, los cuidados contienen en sí mismos una perspectiva de género y derechos humanos. El género, relacionado con la construcción que se hace como sociedad de lo que es ser hombre o ser mujer, en la cual estas últimas han sido llamadas a ejercer las labores de cuidado, y, por otro lado, una dimensión de derechos humanos, producto de que es una actividad propia de las personas que congrega la dignidad, autonomía, respeto e igualdad, y que facilita el acceso a bienes y servicios como educación, salud y justicia.

### **Constitución de la Mesa Intersectorial de Cuidados**

En Chile la provisión de cuidados es una tarea principalmente familiar, donde las mujeres lo realizan con mayor prevalencia, en proporción equitativa ni sostenible con los múltiples espacios en los que ellas participan en la actualidad. Las cuidadoras informales o no remuneradas ven reducidos sus ingresos, y el 50 % de ellas enfrentan enfermedades secundarias al síndrome del cuidador. Un estudio realizado por la Asociación Yo Cuido Chile en el año 2020, en el que participaron 1185 cuidadores, indicó que casi el total de las(os) cuidadoras(es) no remuneradas(os) (99,2 %) padecía uno o más síntomas relacionados con trastornos ansiosos y depresión; que al menos un 67 % de las familias se mostraban disconformes con el trabajo realizado por el Gobierno durante la pandemia a nivel general, y que el 85% estaba disconforme con el manejo específico de la pandemia respecto a la población con discapacidad u otra condición, mientras que el 78 % de las familias se sentía desprotegida (Asociación Yo Cuido, 2020).

Es importante mencionar que en Chile se ha ido fortaleciendo un movimiento de cuidadoras que ha articulado diferentes iniciativas de visibilización de los cuidados y su puesta en la discusión pública. La Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados que constituye el centro de este capítulo es una de estas iniciativas. La Asociación Yo Cuido, en conjunto con el diputado Diego Ibáñez y la senadora Carolina Goic, conformaron este espacio que reunió a cuidadoras, organizaciones de la sociedad civil y académicos

para definir una ruta y estrategia que permitiera establecer los ejes claves del cuidado como derecho.

El objetivo principal de la mesa fue analizar la actual crisis del cuidado y las cuidadoras en Chile, estableciendo acciones conjuntas para su abordaje y superación, además de la revisión de las actuales iniciativas en la materia. Para lograrlo fue fundamental la conformación de un espacio técnico que integrara distintas instituciones y personas que se dedicaran al trabajo directo, el estudio o la abogacía en pos del cuidado; establecer una ruta común de acciones, así como una estrategia y discurso que permitieran posicionar la crisis del cuidado como una prioridad en la agenda país, y una necesidad desde la equidad de género hacia las cuidadoras; y la realización de un análisis crítico de los actuales elementos en materia de política pública y legislación, tanto en implementación como en discusión, respecto a su pertinencia con la realidad nacional, y su capacidad real de incidir en la crisis actual (Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados, 2020).

Como ya mencionamos, en este trabajo colaborativo participaron 19 organizaciones de la sociedad civil. A continuación, se presenta un esquema de estas organizaciones con una descripción de su rol (tabla 6.1). Como se puede observar, sus objetivos y áreas de acción son bastante variados, por lo cual podría considerarse que el abordaje de los cuidados que tuvo lugar en este trabajo colaborativo fue integral, en la medida en que se pudieron reconocer y valorar situaciones muy diferenciadas en las que se provee cuidados.

**Tabla 6.1***Organizaciones participantes de la mesa y sus roles u objetivos*

<b>Líderes con Mil Capacidades</b>	<b>Trabajar por la autodefensa de los derechos humanos</b>
Oncomamás	Mejorar las condiciones para los niños que vendrán y que tendrán que batallar con la enfermedad.
Asociación Yo Cuido	Visibilizar y mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con algún grado de dependencia.
Aprendo Corporación	Apoyar de manera integral al niño y su familia.
Corporación Cetram	Mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos del movimiento y sus familias, respetando sus derechos humanos y su realidad social.
Gafa Chile	Grupo de apoyo orientado a todos aquellos que tengan la experiencia de vivir con pacientes con Alzheimer y otras demencias.
Asperger Quinta Región	Educar y concientizar a las personas sobre el síndrome de Asperger y otras condiciones relacionadas con el espectro autista.
Colectivo Ciudadanas Cuidando	Incentivar la articulación de los cuidados en la ciudad, en distintas iniciativas socioterritoriales e inclusivas.
Fecher	Organizar, apoyar, difundir, educar, centralizar, sensibilizar, facilitar la información que tengamos y obtengamos en beneficio de los pacientes con enfermedades raras o de baja prevalencia.
Cristo Especial de la Legua	Centro diurno que acoge a niños, jóvenes y adultos en situación de discapacidad.
Club de Colostomía: Aprendiendo a Vivir con Alegría	Apoyar a pacientes colonostomizados
Organización Luz y Esperanza	Apoyar a cuidadores de personas dependientes severas, moderadas y leves
ONG Inclusiva	Trabaja en el área de la discapacidad y las emergencias y desastres
Fundación K-uidadores de la Familia CAM	Visibilizar la labor de cuidados desde acciones y perspectiva de derecho
Organización Teabrazo	Beneficiar y acompañar a niños y adultos con condición del espectro autista, a sus padres y cuidadores.
Fenpof	Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile
APOST	Mejorar la calidad de vida de los pacientes postrados y cuidadores.
Mesa Discapacidad Antofagasta	Fortalecer la inclusión laboral, acceso y prevalencia a la educación, igualdad de oportunidades
Ley Matías	Proyecto de ley que surge de papás de niños con discapacidad severa que busca que el Estado compense los daños económicos que las familias de niños y jóvenes con discapacidad deben enfrentar

### ***Estrategia metodológica de la mesa***

El desafío de la mesa se centró en la construcción de una nueva forma de trabajo que reuniera a organizaciones que anteriormente no habían trabajado de manera conjunta. La idea que guió la actividad fue crear una estrategia colectiva, participativa y política que considerara con fuerza las voces múltiples de los cuidadosos.

La reconstrucción de esta experiencia mostró que la estrategia de trabajo se constituyó a partir de 5 macro etapas que se describen a continuación (Universidad Central, 2020):

- **Etapa 1.** Análisis del contexto de covid-19 y la realidad de las personas con discapacidad o dependencia.

- **Etapa 2.** Diagnóstico de intereses. Se consultó a las redes de cuidadoras sobre el interés de participar en la mesa. En esta etapa se identificaron los colectivos asociados a los cuidados, sus prácticas y posibles aportes para la mesa. Esta consulta se realizó mediante un formulario de Google en donde las organizaciones podían escoger y priorizar los temas de interés para el trabajo colectivo por venir.

Las temáticas que resultaron priorizadas por las organizaciones fueron las siguientes:

- Las *definiciones en torno a los cuidados*, considerando los ámbitos en los que se proveen, la condición de los cuidados como un derecho y las expectativas con la nueva Constitución.
- La *corresponsabilidad* integral/responsabilidad colectiva en torno a los cuidados.
- Los *seguros y subsidio permanentes* de las personas con discapacidad, abordando los servicios y programas existentes con una mirada relacional.
- Los rendimientos de la *credencial de discapacidad* como una forma de reconocimiento de derechos.

- La posibilidad de un *seguro del cuidador(a)* que pudiese considerar un estipendio, atenciones en salud mental y necesidades psicosociales; así como comprometer recursos para la educación especial, las escuelas hospitalarias y la posibilidad de centros diurnos.
- La posibilidad de *permisos laborales o flexibilidad laboral* para las personas que cuidan; la reconceptualización del trabajo de cuidados; el abordaje de la desprotección social: trabajos informales y no remunerados, la realidad que enfrentan las cuidadoras en la actualidad.

• **Etapa 3.** Mesa de trabajo. De acuerdo con los resultados de la consulta y las prioridades en torno a los cuidados que establecieron las organizaciones se elaboraron los diferentes contenidos que se trabajarían en las sesiones grupales. Las sesiones se realizaron de manera *on-line* por medio de la plataforma Zoom con una duración de 1 h y 30 min los jueves cada 15 días durante 6 meses. A su vez, en cada sesión los participantes fueron divididos en subgrupos de entre 5 y 7 personas. Se controló que estos grupos fuesen intersectoriales, interdisciplinarios y con representantes de personas que cuidan. Adicionalmente, para cada sesión se aseguró que las participantes tuviesen conocimiento sobre los contenidos que se abordarían, se envió con anticipación a la sesión un documento con la explicación básica del contenido a abordar. El propósito de este paso metodológico fue que las líderes de las diferentes organizaciones pudieran dialogar con las bases en torno a esos contenidos y que lo derivado de ese diálogo enriqueciera el debate en la sesión grupal.

• **Etapa 4.** Sistematización del trabajo. Esta etapa funcionó paralela a las sesiones. Las facilitadoras de cada uno de los subgrupos (profesionales y académicas vinculadas a los cuidados) fueron responsables de enviar a la coordinación general un resumen de los contenidos abordados en la sesión respectiva considerando los siguientes puntos:

Estos resúmenes se constituyeron en insumos importantes tanto para llegar a un consenso entre todas las organizaciones como también para la redacción del informe final.

• **Etapa 5.** Comunicación de los resultados de la mesa y difusión del informe final. Esta etapa, si bien fue de cierre, acompañó el trabajo de la mesa.

Por medio de redes sociales se fueron difundiendo las diferentes discusiones que se promovieron. También fue una iniciativa interesante la generación de cápsulas de video<sup>1</sup> que explicaran a un público amplio lo que significaban los cuidados, así como otros conceptos claves trabajados. Igualmente, como parte de la labor de difusión y visibilización del trabajo, la mesa contó con la participación en una sesión plenaria de la ministra de la Mujer y Equidad de Género, así como de senadores y diputados interesados en los cuidados.

## **Principales resultados**

Luego de 6 meses de trabajo, la mesa culminó con un documento final que estableció definiciones y enfoques comunes en torno a: derechos universales, definición de cuidados, cuidados sociocomunitarios, corresponsabilidad, canastas de prestación, credencial de discapacidad, seguro de dependencia y estipendio de la cuidadora.

Varias definiciones en torno a los cuidados circularon en las reflexiones colectivas, entre las cuales se pudo identificar con claridad cuatro enfoques:

1. Los cuidados como apoyos proporcionales y adecuados a las necesidades de las personas.
2. Los cuidados como apoyos permanentes e intensivos para el desarrollo de una vida con dignidad.
3. Los cuidados como instancias relacionales, considerando una diada en un contexto específico.
4. Los cuidados como eje central de una sociedad que se preocupa por el bienestar.

---

<sup>1</sup> Disponibles en: <https://www.facebook.com/watch/?v=391512478913625> y <https://www.facebook.com/100011711318460/videos/1211729735894059/>

Además de esto, otras definiciones operacionales también tuvieron alta relevancia por cuanto guardan relación con los propios derechos al cuidado de las personas que cuidan. Se pudo constatar que la mayoría de los programas sociales del Gobierno, sumado a que eran insuficientes en la atención a las personas con discapacidad, también lo eran en términos de invisibilizar y excluir a la persona que se dedica a cuidar. Varias de las acciones propuestas por la mesa que se presentan más adelante aluden justamente a proveer servicios y atenciones específicas para las personas que cuidan. En consecuencia, la posibilidad de un seguro para las cuidadoras, la valoración de un estipendio de al menos un salario mínimo o la existencia en los servicios públicos de horarios preferenciales para la atención a estas personas fueron discusiones centrales.

Una valoración relevante que se expresó de forma explícita en las discusiones grupales se relacionó con el sentir cotidiano de las mujeres que cuidan, quienes consideran que los cuidados no remunerados sustentan la economía de un país. En función de ello hay que reflexionar cómo hacerse cargo de este gran grupo.

Las mujeres se sienten “castigadas” por asumir las tareas de cuidado, producto que se les impide desarrollarse en otras áreas. Quien cuida se olvida de su propia vida, lo cual tiene consecuencias en su salud mental. Este sentimiento aumenta cuando la persona cuidada muere. Existe una sensación de injusticia social frente a la labor de cuidado no remunerado, como resultado de su escaso reconocimiento social. Existen pocas oportunidades de apoyo, además de producirse discriminación, para quien ejerce la labor de cuidado y requiere tener un trabajo remunerado. (Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados, 2020)

Como se puede apreciar, el movimiento de cuidadoras en Chile está imbuido en discusiones claves promovidas por el movimiento feminista en relación con los aportes de las mujeres a la economía de sus países mediante la labor de sostener sus hogares y los cuidados, y desarrollar otras múltiples responsabilidades. Por otro lado, la sensación de desprotección y de ausencia de un Estado que garantice las condiciones para vivir dignamente constituyó una bandera política significativa que aunó a todas las voces.

A partir de estos sentires, y considerando los diferentes conceptos que se fueron abordando, surgieron propuestas y demandas concretas que se listan a continuación. Estas propuestas son de alta relevancia en la medida en que pautan aquellas condiciones fundamentales que a criterio de este grupo de organizaciones se consideran partes constitutivas de los cuidados como un derecho.

### **Propuestas de acción planteadas por los integrantes de la mesa**

Las propuestas que aparecen en este apartado se encuentran expresadas en un documento que resumió los resultados de la mesa y que fue elaborado por la coordinación general de este trabajo colectivo. Si bien las autoras de este capítulo participaron de la elaboración del documento, los resultados que se presentan fueron sistematizados por un equipo más amplio<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Además de las 19 organizaciones, las personas que participaron en la elaboración del documento final fueron las siguientes: Daniela Alburquerque González (Universidad de Santiago de Chile), Martín Espinoza Carrasco (periodista), Carolina Giaconi (Red de Investigación en Interseccionalidad, Género y Prácticas de Resistencia, Universidad de Chile), Alberto Larraín Salas (médico psiquiatra Fundación ProCultura), Felipe Muñoz Chávez (Profesional Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados), Camila Nieto (concejala de Valparaíso), María de los Ángeles Poblete Díaz (Universidad SEK Chile), Paulina Román Cárcamo (Universidad Católica Silva Henríquez), Valeria Rey Rojas (Centro de Trastornos del Movimiento, Cetram) y Mariela Serey (presidenta de la Asociación Yo Cuido).

**Tabla 6.2**  
*Recomendaciones para la política pública en torno a los cuidados*

Tema	Recomendaciones específicas
<p><b>Derechos universales:</b>  Derechos universales en todos los servicios del Estado. Si la persona tiene un nivel socioeconómico más alto, debe pagar parte del servicio</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Alternativas reales de respiro al cuidador.</li> <li>– Estipendio.</li> <li>– Atención domiciliaria tanto a la persona que cuida como a la que recibe los cuidados.</li> <li>– Redes asistenciales de día.</li> <li>– Capacitar y sensibilizar a quienes entregan servicios sociosanitarios y al entorno de apoyo.</li> <li>– Cambiar el esquema de asistencialismo. La realidad de los cuidados no admite sorteos, requiere apoyos permanentes e inmediatos.</li> <li>– Corresponsabilidad del cuidado entre Estado, la diada, la familia, la sociedad civil y las empresas.</li> <li>– Funcionarios públicos que sean elegidos desde su experiencia y formación.</li> <li>– Aumentar presupuesto estatal en torno a la discapacidad y los cuidados.</li> </ul>
<p><b>Derecho al cuidado:</b>  Incorporar una visión integral respecto del cuidado, con un sistema de cuidados a nivel nacional y local, que debe incorporar todos los servicios relacionados al cuidado y discapacidad, entre ellos, salud, asistencia social, vivienda, transporte, pensiones, alimentación, entre otros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pensar una “ciudad cuidadora”, programas con enfoque territorial, a través de la generación de presupuestos participativos con la sociedad civil a nivel municipal.</li> <li>– Mejoras al sistema de salud en general, consideración de mejores condiciones tanto para las personas con discapacidad como sus cuidadores.</li> <li>– Enseñar en todos los contextos educativos y sociales que el cuidado es un derecho.</li> <li>– Humanizar el cuidado desde los equipos de salud y las personas que en su trabajo u ocupación se relacionan con las/os cuidadores, las personas cuidadas y sus familias.</li> <li>– Abordar integral e intersectorialmente la discapacidad, la dependencia y el cuidado.</li> </ul>
<p>Reconocimiento de la labor de cuidadora</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– El Estado debe hacerse cargo de las actividades de respiro y de la atención de las cuidadoras no remuneradas, del cuidado de estas.</li> <li>– Los cuidados deben ser considerados como un trabajo, por lo tanto, deben existir leyes que protejan a quienes ejercen este oficio.</li> <li>– El cuidado debe pensarse como tareas de hombres y mujeres, generándose paridad de género.</li> <li>– Se requieren capacitaciones para las cuidadoras no remuneradas, capacitaciones en torno de las urgencias de salud que pueden darse en el contexto hogar.</li> <li>– Debería existir una institución, por ejemplo, los municipios, que generen diagnósticos regulen y entreguen servicios a las personas dependientes y sus cuidadores/as.</li> <li>– Gestionar un sistema de tele atención.</li> <li>– Hay que aumentar el per cápita de la APS, para aumentar los recursos de los Cefam y dar mayor apoyo al programa de atención a la dependencia severa.</li> <li>– Se requiere mejorar coordinación entre los servicios públicos.</li> <li>– El Estado debiese entregar recursos a las ONG para poder fortalecer los programas y actividades que se ejecutan.</li> </ul>

<b>Tema</b>	<b>Recomendaciones específicas</b>
Reconocimiento de la labor de cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los organismos públicos debiesen mirar y considerar los estudios de uso del tiempo que evidencian la sobrecarga en el ámbito de los cuidados y las labores domésticas no remuneradas.</li> <li>- En el país existen recursos mal gastados e invertidos. A su vez, existen beneficios públicos que no se conocen o que son mal implementados.</li> </ul>
Ley de protección social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modificar la ley de protección social para personas con discapacidad, dependencia y sus cuidadores (Ley 20422). El cuidado, la salud y el bienestar de las personas no puede depender de fondos concursables. Debe existir protección y financiamiento universal.</li> <li>- Instalar un GES (Régimen Garantías Explícitas en Salud) para las cuidadoras, estableciendo prestaciones especiales y preferenciales.</li> </ul>
Monitoreo y focalización de las políticas públicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hacer más transparentes los mecanismos de focalización.</li> <li>- Instalar un sistema de monitoreo a la labor del Estado, que resuelva los reclamos que se realizan y que no son atendidos.</li> <li>- Aumentar el presupuesto en estudios e información, pues es fundamental la existencia de un catastro y un diagnóstico biosicosocial que dé cuenta de la situación social, psicológica, de salud y condiciones ambientales de las personas con discapacidad y su entorno de apoyo.</li> </ul>
Mercado y empresariado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Resignificación de la labor del empresariado: contribución a través del desgravamen de impuestos.</li> <li>- Para financiar la dependencia se podría establecer un impuesto al consumo para los productos más costosos.</li> <li>- Mayor financiamiento para la ciencia y estudios que aborden las temáticas de la discapacidad, dependencia y cuidado. El estado y el mercado, a través de la responsabilidad social empresarial, podrían ser llamados a aportar dinero.</li> <li>- Se sugiere la existencia de una ley de inclusión que asegure la contratación de personas cuidadoras por medio de teletrabajo, posibilitando una flexibilidad que hoy no existe.</li> <li>- El sistema de previsión social debiese tener alternativas para aquellas personas que cuidan. Existen muchas lagunas por la elección de dedicarse al cuidado. a su vez, el seguro de cesantía podría cubrir la labor de cuidado.</li> </ul>
<b>Sociedad civil</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se requiere de un mayor apoyo monetario desde el Estado hacia la sociedad civil, organizaciones y fundaciones que trabajan con personas con discapacidad y sus cuidadores.</li> </ul>

*Nota.* Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados (2020).

## Conclusiones

Este trabajo tuvo como propósito analizar la experiencia de conformación de una mesa de diálogo intersectorial sobre el ejercicio de los cuidados en Chile, donde participaron más de 19 organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional. Para realizar el análisis de esta experiencia se presentó un panorama conceptual y político en torno a los cuidados y la discapacidad, se reconstruyó la experiencia metodológica de trabajo de la mesa, y por último se presentaron los principales resultados de estos diálogos sociales.

El trabajo de la mesa contribuyó a construir el conjunto de necesidades y requerimientos en torno los cuidados en el país. Una de las reflexiones conclusivas más importantes guarda relación con la potencia que puede tener este tipo de movimientos sociales. Si bien desde 2018 se puede visualizar con fuerza un movimiento y un activismo por parte de mujeres que dejaron de guardar silencio sobre las condiciones en las que proveían cuidados, sin duda el trabajo de la mesa contribuyó a establecer una bandera común en torno a este derecho invisibilizado.

La mesa de trabajo tuvo que sortear varios desafíos, dos de ellos resultan significativos y dignos de mencionar: 1) la administración del tiempo de todas las participantes y 2) llegar a consensos. Muchas de las que participaron en estos diálogos tuvieron que ajustar sus espacios de cuidados para poder estar en ellos, o incluso cuidaban en el mismo momento en que participaban. Si bien la carencia de tiempo siempre estuvo en contra, el compromiso de todas las participantes garantizó una buena asistencia a cada uno de los encuentros. Por otro lado, el llegar a consenso no fue tarea fácil ante demandas prioritarias de cada organización en torno a los cuidados por largo tiempo relegadas. En este sentido, al menos dos hechos permitieron encauzar un diálogo en común. Por un lado, la importancia de reconocer(nos) y respetar(nos) desde nuestros propios espacios de habla; y por otro lado, el diseño de un trabajo metodológico que se basó en lograr consenso respecto de conceptos generales y procesos comunes que eventualmente son base para la toma de decisiones en política pública.

Los resultados del trabajo colectivo sostenido por más de seis meses fueron enviados a personas clave en el ámbito político y a los distintos servicios

públicos. Se logró también que en el proceso constituyente que se lleva adelante en Chile para la redacción de una nueva Constitución fuera elegida una integrante de esta mesa como convencional constituyente. Con estas acciones las voces de miles de cuidadoras no solo tuvieron un espacio de comprensión y acuerdo, sino que cobraron fuerza para interpelar al Estado y al resto de actores políticos decisores.

Se espera que este ejemplo pueda ser replicado por otras instancias y países, dada su fuerza movilizadora y su representación desde las bases ciudadanas.

## Referencias

- Asociación Yo Cuido. (2020). *Estudio de la situación de familias que cuidan de personas en situación de dependencia por discapacidad, condición diferente y/o enfermedad rara o poco frecuente, en el contexto de pandemia por covid-19*. <https://tinyurl.com/ya7flu76>
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*. Serie Asuntos de Género, 124. CEPAL.
- Lamaute-Brisson, N. (2013). Redistribuir el cuidado: para un nexo de políticas públicas. En C. Calderón Magaña (coord.), *Redistribuir el cuidado: el desafío de las políticas* (pp. 69-126). CEPAL.
- Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados (2020). *Sistematización trabajo grupal: principales lineamientos de trabajo*.
- Morlachetti, A. y Huenchuan, S. (2006). Análisis de los instrumentos internacionales y nacionales de derechos humanos de las personas mayores. *Notas de Población*, 81, 41-72.
- OMS. (2001). *CIF: Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf)
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

Querejeta González, M. (2012). *Discapacidad y dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3397>

Revuelta, B. y Hernández, R. (2020). Cuidados institucionalizados, familiares y remunerados: una reconstrucción de los cuidados a personas con discapacidad en la política social cubana. En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 221-245). Universidad Sergio Arboleda.

Rico, M. N. y Robles, C. (2016). *Políticas de cuidado en América Latina: forjando la igualdad*. Serie Asuntos de Género, 140. <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/40628>

Universidad Central. (2020). Memoria Coloquio Cuidados a Personas con Discapacidad y/o Dependencia en Chile: Los Caminos del Diálogo Social [video].

Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Palgrave Macmillan.

Tronto, J. C. y Fisher, B. (1990). Toward a feminist theory of caring. En E. Abel y M. Nelson (eds.), *Circles of care* (pp. 36-54). SUNY Press.