



UNIVERSIDAD
DE ATACAMA

FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**Vivencias Asociadas al Cuidado en Individuos que Asisten a Personas con
Discapacidad Psíquica Severa.**

Trabajo de Titulación Presentado en Conformidad a los Requisitos para Obtener el
Título de Psicólogo y el Grado de Licenciado en Psicología.

Profesor Patrocinante: Pablo Brizuela Gallo

Claudio Alday Vega

Gissell Muñoz Araya

Aldo Quinsacara Varas

Copiapó, Chile 2025

Calificaciones

Dedicatória

Agradecimientos

Tabla de Contenido

Tabla de Contenido	V
Resumen	VII
Capítulo I Introducción	10
Capítulo II Marco Teórico	14
Vivencias	14
El Concepto de Cuidar	15
Rol del Cuidador Informal	17
Género y cuidado	17
Modelo teórico-comprensivo asociado al cuidado	19
Modelo del Estrés de Pearlin	20
Discapacidad	21
Discapacidad Psíquica Severa	22
Contexto Legal y Político en Chile	23
Políticas Públicas y Vacíos en la Atención a Cuidadores Informales	24
Marco de Antecedentes	25
Investigación en Chile y otros países de América Latina	27
Capítulo III Método	30

Tipo de Estudio, Diseño y Metodología	30
Participantes y Muestreo	30
Procedimiento de Recolección de Información	31
Instrumentos	31
Procedimiento de Análisis de Datos	32
Consideraciones Éticas	33
Capítulo IV Resultados	35
Las Emociones en el Cuidado Informal	35
Significados Atribuidos al Cuidado Informal.	41
Experiencias en torno al cuidado informal.	47
Figura 1.	53
Capítulo V Discusión y Conclusión	54
Referencias Bibliográficas	62

Índice de Ilustraciones y Cuadros

Figura 1	53
----------------	----

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo comprender las vivencias de personas cuidadoras de adultos en situación de discapacidad psíquica severa. A través de un enfoque cualitativo y entrevistas semiestructuradas, se recogieron los relatos de nueve personas cuidadoras, mayoritariamente mujeres, con edades que comprenden desde los 40 años. Los resultados evidencian una fuerte feminización del rol de cuidado, asumido como un mandato social y moral profundamente arraigado, lo que implica la renuncia a espacios personales, laborales y sociales. Asimismo, se identificaron consecuencias significativas en la salud mental de las cuidadoras, tales como agotamiento emocional, aislamiento y sobrecarga, agravadas por la falta de apoyo institucional. No obstante, también emergen estrategias de resignificación y resistencia. Esta investigación visibiliza una problemática históricamente invisibilizada, y propone la necesidad urgente de políticas públicas que reconozcan el cuidado como una responsabilidad colectiva.

Palabras clave: Vivencias, Cuidadores, Dependencia Psíquica Severa.

Abstract

The objective of this research was to understand the experiences of caregivers of adults with severe mental disabilities. Using a qualitative approach and semi-structured interviews, narratives were collected from nine caregivers, mostly women over the age of 40. The findings reveal a strong feminization of the caregiving role, perceived as a deeply rooted social and moral duty, which leads to the abandonment of personal, professional, and social spaces. Significant mental health consequences were identified, including emotional exhaustion, isolation, and overload, worsened by the lack of institutional support. However, strategies of resilience and resistance also emerged. This research sheds light on a historically neglected issue and underscores the urgent need for public policies that acknowledge care as a collective responsibility.

Keywords: Experiences, Caregivers, Severe Mental Disabilities.

Capítulo I Introducción

Este proyecto de investigación aborda la discapacidad cognitiva y el rol del cuidado en torno a las personas que lo padecen.

La discapacidad según el Servicio Nacional de Salud (s.f) es entendida como una construcción simbólica que refleja aspectos negativos de la interacción entre la persona y su entorno. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) clasifica los tipos de discapacidad en: discapacidad física o motora, discapacidad sensorial, discapacidad intelectual o cognitiva, y discapacidad psicosocial. Además, para Morales y Rotela (2019) el “grado de severidad” determina cuán dependiente se es.

La discapacidad cognitiva severa según Palacio y Menjura (2020) se caracteriza por limitaciones significativas en el razonamiento, la solución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, la comprensión, y en la conducta adaptativa que incluye las dimensiones: conceptuales, sociales y prácticas, limitando su participación en la vida comunitaria. Al no poder desempeñarse en la vida diaria por su cuenta, son individuos que necesitan de una constante tuición. “Generalmente este rol suele recaer en una única persona, quien se convierte en cuidadora principal informal.” (Espin-Falcón, 2020, como se citó en Pinazo-Hernandiz y Arregi-Amas, 2024, p.41)

Franco-Ramírez y Ortiz-Polo (2018) afirman que frecuentemente se puede observar cómo hay personas designadas como cuidadores sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, lo cual produce una sobrecarga para el cuidador. Asimismo, Chato (2021) evidencia cómo en el rol de cuidadores se pierde la individualidad debido a las recurrentes exigencias de las personas dependientes, dificultando la socialización de quien cuida, además

de reducir las horas de trabajo o simplemente abandonarlo por las tareas de cuidado, dando como resultado un deterioro en la salud mental.

Silva et al. (2022) menciona que existen dificultades para dormir debido a despertares nocturnos e inactividad física, y en relación con la sobrecarga, se menciona la necesidad de reorganizar actividades rutinarias incluyendo la modificación en los niveles de cortisol, cuyos efectos se relacionan a afecciones del sueño, siendo una problemática frecuente en cuidadores informales.

Es por todo lo mencionado anteriormente que el impacto de estos roles en la salud mental de las personas cuidadoras es significativo.

En Chile, según cifras entregadas por el Hogar de Cristo (2021) la discapacidad psíquica ha sido históricamente un área poco priorizada dentro del sistema de salud, situación que se refleja en el bajo presupuesto asignado a este ámbito, alcanzando solo el 2,2 % del total destinado a salud mental, cifra muy por debajo del mínimo recomendado por la OMS. A pesar de su creciente relevancia en los últimos años, persisten importantes barreras sociales y estructurales que dificultan su adecuada atención, lo que afecta especialmente a las personas con discapacidad cognitiva, quienes experimentan exclusión social, dificultades en el acceso a servicios y escasas oportunidades de integración.

Así mismo, la situación con las cuidadoras informales en el país no es muy distinta, según el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE, 2022) en Chile, existen 4.313 cuidadores informales de personas mayores en el país. Se indica, además, que la actividad de cuidar es realizada por tres fuentes básicas: la familia, el Estado y el mercado, pero la mayoría de los cuidados brindados a personas dependientes es realizada por los familiares más cercanos o “cuidadores informales”. Estos últimos suelen ser en una amplia

mayoría mujeres adultas -hijas seguidas de parejas- con un promedio de edad que está entre los 50 y 59 años, y que cohabitan con la persona dependiente. Las actividades asociadas a esta labor son intensas. Estas comprenden labores tan diversas como las domésticas, de la salud, la alimentación, la entrega de afecto y la posibilitación de espacios de recreación.

Este continuo de labores de cuidado da cuenta de la naturaleza que asume esta tarea para el propio cuidador; no se trata meramente de cuidar a la persona en situación de dependencia, sino también el entorno material que lo rodea.

En base a lo anterior, es que en este estudio se busca responder al siguiente problema de investigación: ¿cómo experimentan y gestionan las personas su rol de cuidadores de adultos en situación de discapacidad psíquica severa? Así, el objetivo general de este trabajo es comprender las vivencias de un grupo de personas que cuidan de personas adultas en situación de discapacidad psíquica severa. A nivel específico se busca: a) describir experiencias asociadas al cuidado y el rol que cumplen las personas cuidadoras; b) Identificar los factores sociales y culturales que influyen en la asunción del rol de cuidadores por parte de las personas que cuidan; (c) explorar las consecuencias emocionales y psicológicas derivadas del rol de persona cuidadora.

Las preguntas que guían este estudio son las siguientes:

a) ¿De qué manera la feminización del rol del cuidado impacta la salud mental y física de las mujeres que asumen este rol?

b) ¿Cómo afecta un entorno de apoyo a quienes cuidan de personas con déficit cognitivo severo?

c) ¿Existen diferencias en el cuidado cuando las emociones están cargadas de lealtad hacia la persona que cuidan?

d) ¿Cómo impacta la falta de información en la visibilización de la problemática?

Para abordar el problema de investigación, se optó por un enfoque cualitativo. Se utilizó un diseño descriptivo e interpretativo. La técnica principal de recolección de información fue la entrevista semiestructurada, la muestra fue de tipo intencional no probabilística, compuesta por nueve cuidadores: siete mujeres y dos hombres, quienes cuidan actualmente a adultos con discapacidad psíquica severa.

Para el análisis de los datos se utilizó la Teoría Fundamentada como método de análisis intermedio, específicamente el enfoque de Strauss y Corbin (2002). Se aplicó la codificación abierta y axial con el objetivo de realizar un análisis interpretativo de las vivencias relatadas por las personas cuidadoras, a partir de un proceso comparativo constante que permitió profundizar en los significados construidos por las y los participantes.

En cuanto a la pertinencia y relevancia de este estudio, es preciso señalar que la investigación sobre el rol del cuidado de adultos con discapacidad psíquica severa es escasa y urgente. A pesar del impacto significativo en la salud y el bienestar de las personas es un tema que ha sido históricamente invisibilizado. Para Hernández (2014, citado en Jaramillo Ruiz et al., 2023) la falta de visibilización y concientización del fenómeno perpetúa la desigualdad de género y limita el acceso a recursos y apoyo.

Esta tesis busca contribuir a llenar este vacío investigativo, explorando las vivencias y desafíos de las personas cuidadoras en este contexto. La investigación es relevante y oportuna, ya que aborda una problemática social y de salud pública creciente.

El estudio se enmarca teóricamente en una perspectiva psicosocial, considerando aportes de la teoría del cuidado y enfoques de género, los cuales permiten comprender las

experiencias de las personas cuidadoras en su complejidad, reconociendo las múltiples dimensiones (emocionales, sociales, culturales) que intervienen en el proceso de cuidado.

En lo que sigue, se presenta la tesis en sus distintos apartados. En el capítulo I se aborda una breve introducción a las temáticas a tratar en esta investigación, en el capítulo II se describen los lineamientos teóricos que sustentan este trabajo, el capítulo III aborda la metodología llevada a cabo, el capítulo IV está dedicado a los resultados encontrados y por último en el capítulo V damos a conocer la conclusión que nos dejan dichos resultados.

Capítulo II Marco Teórico

Comprender la experiencia de cuidado informal requiere un enfoque integral que considere tanto los aspectos subjetivos de quienes ejercen el rol de cuidadoras como los factores sociales, culturales y estructurales que configuran esta práctica.

En este contexto, se presentan a continuación los principales conceptos y modelos teóricos que sustentan esta investigación, permitiendo abordar el fenómeno del cuidado desde una perspectiva multidimensional.

Vivencias

El término ruso *perezhivanie* se comprende como "vivencia" o "experiencia otorgada de sentido subjetivo". Blunden (2016) propone que *perezhivanie* es una estructura psicológica compleja, lo que justifica la compatibilidad entre diversas interpretaciones. A pesar de las discrepancias, se está de acuerdo en que este concepto resalta la intensidad de las emociones, tal como las vive y manifiesta el individuo en su conciencia y su conexión con el contexto social y vivencial de dicho individuo.

Para Vigotsky (como se citó en Erausquin et al., 2016), la "vivencia" constituye una unidad de análisis fundamental de la conciencia. Este concepto se describe como la integración dinámica y plena de la personalidad y el entorno en el desarrollo, permitiendo interpretar, valorar y otorgar sentido a la realidad.

En la misma línea González-Rey (2013) retoma y amplía la idea de Vigotsky, señalando que las "vivencias" se entienden como configuraciones subjetivas que integran las emociones y los aspectos simbólicos en un sistema psicológico complejo. Desde esta perspectiva, las vivencias no se interiorizan, sino que se producen como resultado de la

interacción entre las estructuras psicológicas del individuo y las influencias externas.

En esta investigación, las vivencias se entenderán como un proceso subjetivo clave para analizar las experiencias de mujeres cuidadoras de adultos con discapacidad psíquica severa. Este enfoque permitirá interpretar cómo estas mujeres configuran emocional y simbólicamente sus experiencias de cuidado en un contexto sociocultural que influye, pero no determina completamente su subjetividad.

Entonces, la vivencia en este caso, será abordada como una herramienta para explorar la tensión entre las demandas externas (sociales, culturales y relacionales) y las formas en que las cuidadoras integran estas demandas en sus experiencias personales.

A partir de esta concepción resulta fundamental comprender qué se entiende por cuidado y cómo se configura esta práctica en el ámbito cotidiano.

El Concepto de Cuidar

Para Ramírez (2016) la concepción de cuidado ha evolucionado a través de diversas dimensiones, como la interacción, la participación, el afecto y la ética, las cuales varían dependiendo de la perspectiva y el contexto. Esto convierte al cuidado en un concepto multidimensional en constante desarrollo. Además, se ha entendido como una estrategia práctica para resolver problemas, que no solo transforma al paciente, el entorno material relacionado con el cuidado y al propio cuidador, sino que también le da significado a las experiencias vividas, reconoce el valor del sufrimiento y proporciona un espacio de apoyo para las preocupaciones de los familiares.

También para Durán (2018) el cuidado puede entenderse como la gestión cotidiana del bienestar propio y ajeno, que incluye tanto actividades de transformación directa del entorno como acciones de vigilancia, las cuales requieren principalmente disponibilidad y pueden realizarse de manera simultánea con otras tareas.

A su vez, para profundizar en la experiencia del cuidado, es necesario abordar el rol específico de las personas cuidadoras informales.

Rol del Cuidador Informal

Para López-García (2016) un cuidador informal es quien se responsabiliza de los cuidados de una persona dependiente. Generalmente, no son remunerados económicamente, ni tampoco cuentan con la formación para los cuidados que proveen. Ante ello, es pertinente considerar las características propias del cuidador, tales como las estrategias de afrontamiento, la confianza o falta de ésta en su rol, y rasgos de la personalidad.

Considerando lo anterior, este rol puede provocar una serie de alteraciones físicas y psicológicas, debido a la alta demanda de tiempo, atención y esfuerzo que implica. Desde una perspectiva física, Schulz et al. (2016) señala que los cuidadores informales experimentan frecuentemente síntomas de agotamiento, dolor crónico, trastornos del sueño y afecciones musculoesqueléticas, especialmente en el cuello y la espalda, derivadas de las posturas prolongadas o de la carga física asociada al cuidado. Por otra parte, en términos psicológicos, Vitaliano et al. (2003) indica que la presión constante puede generar altos niveles de estrés, ansiedad y depresión. Ante ello, el estrés crónico relacionado con el rol de cuidador está asociado con un aumento significativo del riesgo de enfermedades cardiovasculares, hipertensión y otros trastornos relacionados al estrés. Según un estudio de

Liu et al. (2018) este fenómeno se debe a una combinación de factores, como la falta de apoyo social, el aislamiento, la falta de tiempo personal y la escasez de recursos para manejar la carga emocional y física.

Además, según Greenberg et al. (2020) debido a las demandas constantes de cuidado y la naturaleza impredecible de las afecciones mentales, los cuidadores de personas con discapacidad psíquica son propensos a padecer el “síndrome del cuidador”, el cual, es definido por Pinquart y Sorensen (2003) como un conjunto de síntomas marcados por la fatiga emocional y física prolongada.

A pesar de esto, Lindeza et al. (2020) afirma que “el estrés como síntoma frecuente en los cuidadores informales, puede verse reducido a través de compartir las tareas de cuidado, ya que de este modo el cuidador puede disponer de tiempo libre para sí mismo” (Lindeza et al, 2020, como se citó en Abadía, 2024, p. 7)

Adicionalmente, Abadía (2024) agrega que, si bien “el apoyo social es una estrategia efectiva para mejorar su calidad de vida, también lo es en el ámbito preventivo de problemas de salud mental” (p. 7).

Ahora bien, comprender el rol de cuidador informal exige también situar el análisis en la perspectiva de género, dado que el cuidado es una práctica altamente feminizada.

Género y cuidado

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) caracteriza los roles de género como estructuras sociales que constituyen las conductas, acciones, expectativas y oportunidades que se ven como adecuados en un contexto sociocultural específico para todos los individuos.

Para Chodorow (1991) la socialización del género comienza desde la infancia, donde se enseña a las niñas a ser cuidadoras y a los niños a ser independientes. Esta enseñanza perpetúa la idea de que el cuidado es una tarea femenina.

Según la Organización Internacional del Trabajo (OIT, s/f) en América Latina, las mujeres dedican entre 6,3 y 29,5 horas más por semana que los hombres al trabajo de cuidados no remunerado. Esto supone un total de 8.417 millones de horas semanales dedicadas al trabajo de cuidados no remunerados por las mujeres de la región.

A partir de lo anterior, esto concuerda con Vaquiro y Stiepovich (2010), quienes señalan que la diferencia en la asignación del rol de cuidadores entre hombres y mujeres, así como la presencia del género femenino en el cuidado, son un hecho. Esto no implica que el cuidado sea desempeñado únicamente por mujeres. No obstante, según los autores, el cuidado continúa asociado a un proceso de feminización e inequidad social. Siguiendo lo mismo Vaquiro y Stiepovich (2010) postulan que el perfil predominante de las personas que asumen el rol de cuidadora principal corresponde, generalmente, a una mujer sin empleo remunerado, con bajo nivel educativo, perteneciente a sectores socioeconómicos vulnerables y familiar directo de la persona que cuida. Asimismo, los autores describen que además de las tareas de cuidado directo, estas mujeres asumen actividades preventivas y de acompañamiento en salud, respaldo emocional y asistencia en la vida cotidiana. El cuidado es vivido como un compromiso moral y afectivo, naturalizado socialmente y sostenido a un costo personal elevado. Se concibe como una responsabilidad impuesta, un deber sancionado culturalmente, carente de reconocimiento social y económico. A diferencia del género masculino, donde el cuidado se ofrece como una alternativa.

Esta carga trae consigo consecuencias en el aspecto de la salud. Según Toribio

Caballero et al. (2022) existe una prevalencia de problemas de salud mental en mujeres siendo el doble que en los hombres. A pesar de que las mujeres viven más, participan más en acciones preventivas, y tienen menos adicciones. Su salud, bienestar y calidad de vida resultan ser inferiores en comparación con los hombres. Además, recurren con mayor frecuencia a los servicios de salud, consumen más medicamentos psicotrópicos y presentan una mayor incidencia de ciertos trastornos psiquiátricos.

En Chile la situación no es muy distinta, para Arriagada (2013, como se citó en Moris, 2021) el cuidado ha sido históricamente considerado una responsabilidad exclusiva de las mujeres, tanto en contextos urbanos como rurales, predominando una visión tradicional de la división del trabajo. Las mujeres asumen estas labores principalmente de manera no remunerada, mientras que los hombres se ocupan del sustento económico en un rol productivo. Esta dinámica responde a una concepción cultural que asocia el cuidado con una obligación moral y parte de las funciones convencionales femeninas dentro de la familia. Además, según Troncoso (2013) el rol del Estado en el ámbito del cuidado es subsidiario, dejando estas tareas mayoritariamente en el ámbito privado y familiar. Según la *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo* (INE, 2016), las mujeres en Chile dedican en promedio tres horas más que los hombres a labores no remuneradas, lo que refuerza las desigualdades de género en la distribución del cuidado en el país. De hecho, Grandón Valenzuela (2021) señala que:

Según el Estudio Nacional de Dependencia en Personas Mayores, realizado por el Servicio Nacional de Adultos Mayores (2010) un 85,6% de las personas cuidadoras de personas mayores con dependencia son mujeres; y en el caso de discapacidad, acorde a los datos arrojados por el Segundo Estudio Nacional de Discapacidad

(ENDISC), realizado por el Servicio Nacional de Discapacidad (2015) un 73,9% de quienes cuidan a personas en situación de discapacidad, son mujeres, de las cuales el 77,1% son familiares y/o parientes que residen en el mismo hogar de la persona cuidada, sin recibir remuneración alguna por los cuidados (sólo el 6,4% declara recibir algún tipo de remuneración). (p.3)

Modelo teórico-comprensivo asociado al cuidado

En virtud de lo expuesto, es necesario describir cómo ha sido comprendido el fenómeno del cuidado desde un enfoque integral. En este sentido, se toma el Modelo del Estrés aplicado al cuidado, propuesto por Pearlin et al. (1990).

Este modelo plantea que las experiencias de cuidado no se explican únicamente por las demandas directas de la labor, sino también por un entramado de factores personales, sociales y relacionales que configuran la vivencia del estrés. En primer lugar, considera los antecedentes del contexto del cuidador, que incluyen variables como el género, la edad, la situación laboral, el nivel educativo y la historia previa de relación con la persona cuidada. Estos aspectos pueden aumentar o disminuir la vulnerabilidad al estrés asociado al cuidado. Asimismo, se identifican los estresores primarios, vinculados directamente al estado de salud de la persona dependiente, tales como el deterioro cognitivo, funcional o conductual. Estas situaciones representan las principales fuentes de sobrecarga y son experimentadas por las cuidadoras como desafíos cotidianos que demandan una atención constante. A estos se suman los estresores secundarios, relacionados con las dificultades para compatibilizar el rol de cuidadora con otras esferas de la vida, como el trabajo, la familia o la vida social, generando tensiones adicionales y posibles conflictos en la redistribución de responsabilidades

familiares.

El modelo también contempla la sobrecarga emocional y la deprivación relacional, fenómenos que surgen cuando la relación entre cuidador y persona cuidada se transforma progresivamente, afectando el vínculo previo y generando sentimientos de aislamiento, agotamiento y pérdida de la identidad personal y relacional.

Un elemento central en este enfoque son los mediadores del estrés, es decir, los recursos que las cuidadoras utilizan para enfrentar las exigencias del rol. Aquí se incluyen las estrategias de afrontamiento, el apoyo social percibido y las características individuales de personalidad, como plantearon Hooker et al. (1994), quienes ampliaron el modelo considerando que la disposición personal también influye en la forma de afrontar los estresores.

Finalmente, el modelo analiza el impacto acumulativo de estos factores en la salud de la persona cuidadora, visibilizando riesgos como la depresión, la ansiedad, el deterioro de la salud física y el aislamiento social. Para Pearlin et al. (1990), un concepto clave es la contención del estrés, entendido como el proceso mediante el cual las cuidadoras logran reducir el impacto negativo del cuidado mediante el uso de recursos psicológicos y sociales. Esta contención resulta esencial para preservar el bienestar y prevenir consecuencias adversas derivadas de la sobrecarga.

Discapacidad

Según el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2016) La discapacidad se entiende como un concepto dinámico, que surge de la relación entre la condición de salud de una persona y los obstáculos sociales, actitudinales y del entorno que limitan su participación

plena y equitativa en la sociedad. Esta definición se enmarca en el modelo bio-psico-social de la discapacidad y en el enfoque de derechos humanos, ya que desplaza la visión biomédica tradicional – centrada en el déficit o en la patología individual – y resalta el papel de las barreras sociales, culturales y ambientales en la producción de la discapacidad.

Discapacidad Psíquica Severa

El Ministerio de Salud de Chile (2021), describe el concepto como trastornos mentales graves y persistentes que afectan de manera sustancial las capacidades funcionales de la persona, interfiriendo en su desempeño social, laboral y personal. Además, La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2020) también define esta condición como una alteración crónica de la salud mental que limita gravemente la autonomía y genera una alta dependencia de cuidado externo.

La presencia de una persona con discapacidad psíquica severa puede generar importantes cambios en la dinámica familiar. Según Mella et al. (2019) las familias suelen asumir el rol de principales cuidadores, lo que puede provocar sobrecarga emocional, estrés económico y alteraciones en la estructura y las relaciones familiares. Además, la dependencia de la persona con discapacidad psíquica severa implica un alto nivel de compromiso y disponibilidad por parte de los cuidadores, afectando su bienestar físico y emocional.

En el contexto chileno, según el Ministerio de Salud (2021) las personas con discapacidad psíquica severa enfrentan barreras sociales y estructurales significativas. El Ministerio de Salud (2021) propone también que, si bien existen instituciones dedicadas al apoyo y tratamiento, como los Centros de Salud Mental Comunitaria (COSAM) y las Unidades de Psiquiatría de Hospitalización Prolongada, la cobertura sigue siendo insuficiente para las necesidades existentes. Además, de acuerdo al informe de estigmatización y salud

mental en personas con discapacidad del Ministerio de Salud (2021) persisten estigmas asociados a los trastornos mentales, lo que dificulta la integración social y laboral de estas personas. Según el mismo la falta de políticas inclusivas y de acceso equitativo a servicios de salud y educación exacerba la exclusión de este grupo vulnerable.

Contexto legal y político en Chile frente al fenómeno de estudio.

La Ley N° 21.015, promulgada en Chile el 2018, tiene como objetivo principal promover la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito laboral. Su enfoque se centra en garantizar la igualdad de oportunidades y derechos, permitiendo que las personas con discapacidad puedan acceder al empleo y ser reconocidas en igualdad de condiciones que cualquier otra persona. Esta legislación establece un sistema de cuotas para las empresas, obligando a aquellas con 100 o más trabajadores a contratar un porcentaje mínimo de personas con discapacidad, que es del 1% del total de la plantilla.

La Ley de Discapacidad en Chile presenta aspectos positivos significativos que buscan garantizar la igualdad de derechos y oportunidades para las personas con discapacidad. Según la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN, 2010), la ley reconoce a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos, promoviendo su integración en todos los ámbitos de la sociedad. En términos de accesibilidad, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2022) establece la obligación de eliminar barreras arquitectónicas, urbanísticas y del transporte público para asegurar una movilidad autónoma. Además, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2021) destaca la introducción de medidas como las cuotas de empleo en empresas públicas y privadas, lo que ha impulsado la participación de personas con discapacidad en el mercado laboral formal. En el ámbito

educativo, UNICEF (2020) subraya que la ley fomenta la integración de estudiantes con discapacidad en establecimientos educacionales regulares, promoviendo un modelo educativo más equitativo.

No obstante, también existen limitaciones en la implementación de la normativa. SENADIS (2022) reconoce que, aunque la legislación es robusta, enfrenta desafíos significativos, como la falta de fiscalización efectiva y la insuficiencia de recursos para garantizar su cumplimiento en todo el país. Asimismo, el Ministerio de Salud (2021) señala que persisten barreras culturales y sociales que limitan la inclusión plena de las personas con discapacidad, perpetuando la estigmatización. Por otra parte, González y Soto (2019) destacan que las regiones más alejadas y rurales enfrentan mayores dificultades para acceder a los beneficios y servicios contemplados en la ley, perpetuando inequidades territoriales. Finalmente, Rodríguez y Valenzuela (2020) enfatizan la necesidad de una mayor articulación intersectorial entre los sectores de salud, educación y trabajo para lograr un enfoque integral que favorezca la inclusión efectiva.

Políticas públicas y vacíos en la atención a cuidadores informales

La implementación de políticas públicas para los cuidadores informales es relativamente nueva. En el año 2015, se crea el sistema de apoyo y cuidado “Chile Cuida”. Política pública hacia cuidados familiares que busca “acompañar y apoyar a través de diferentes servicios, a las personas en situación de dependencia, sus cuidadores, sus hogares y su red de apoyo” (Retamal y Elizondo, 2023, p.132).

Sin embargo, se presentan algunas barreras, pues Retamal y Elizondo (2023) afirman cómo esta propuesta está condicionada al 60% de los hogares más vulnerables de acuerdo

con el Registro Social de Hogares y focalizado en 1.896 hogares de 22 municipios de un total de 346 a nivel nacional.

Según el Ministerio de Desarrollo social y Familia (2024) en el año 2024, el presidente Gabriel Boric firmó el proyecto de ley que crea el sistema nacional de cuidados, cuya concreción promete garantizar progresivamente el derecho al cuidado tanto de personas dependientes como de personas cuidadoras, y la creación de la Ventanilla Única en mesones de atención social para todos los municipios del país, esto con el objetivo de informarse y acceder a los servicios del Sistema Nacional de Cuidados. Para el año 2025, el Gobierno de Chile promete realizar una mayor inversión para los programas de cuidado, aumentando el presupuesto de cuidados en un 37% en relación al 2024.

Marco de Antecedentes: Estudios sobre el cuidado informal.

El informe de UNICEF (2023), titulado *Los sistemas de cuidado y apoyo en América Latina y el Caribe: Un marco para la acción de UNICEF*, aborda esta problemática mediante un enfoque cualitativo, revisando documentos y políticas públicas de la región. El objetivo del informe es analizar la situación actual de los sistemas de cuidado y proponer un marco de acción para avanzar hacia modelos más equitativos. Los hallazgos muestran que, en países como Perú, la mayoría de las personas cuidadoras informales son mujeres mayores de 55 años, lo que evidencia una tendencia regional en la que las tareas de cuidado recaen principalmente en las mujeres, perpetuando desigualdades de género y limitando su participación laboral. La principal conclusión es la necesidad de superar la visión tradicional del cuidado centrada en la familia y avanzar hacia un enfoque de derechos, reconociendo el

cuidado como una responsabilidad social compartida y promoviendo sistemas integrales de apoyo.

En Colombia, Arias et al. (2023) realizaron la investigación *El papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019*. El estudio tuvo como objetivo analizar el rol del cuidador de personas con discapacidad cognitiva, particularmente desde la experiencia de una cuidadora específica. Se utilizó un enfoque cualitativo descriptivo, con método hermenéutico y entrevistas semiestructuradas. Los resultados revelaron un cambio radical en la vida de la cuidadora tras el nacimiento de su hija con discapacidad, afectando su rutina, expectativas y bienestar emocional. La conclusión principal señala que, a pesar de los desafíos, lograr un equilibrio entre el cuidado y el autocuidado resulta fundamental para alcanzar bienestar, estabilidad y reafirmar la autoestima.

Por su parte, Roldán y Castro (2024) desarrollaron un estudio en el municipio de Bello, Colombia, titulado *La Configuración de los Hábitos Sociales y Familiares del Cuidador de las Personas con Discapacidad Cognitiva en el Municipio de Bello en los Barrios el Tapón y Machado*. El objetivo fue analizar cómo las labores de cuidado modifican los hábitos sociales y familiares de las cuidadoras. La metodología fue cualitativa, con entrevistas en profundidad y técnica comparativa. Los resultados evidenciaron que las madres cuidadoras sufren rechazo, exclusión y discriminación, además de enfrentar la falta de acompañamiento institucional. Esto provoca miedos, desgaste emocional y enfermedades vinculadas al estrés del cuidado. La conclusión destaca la necesidad urgente de políticas públicas que acompañen y apoyen a las cuidadoras, reduciendo los efectos negativos del rol.

En España, Ramos García (2021) desarrolló el estudio *Salud mental en cuidadores informales y su repercusión en las actividades básicas de la vida diaria*, realizado en Valladolid con 57 cuidadores principales. El objetivo fue analizar cómo el cuidado de personas dependientes afecta la ansiedad y las actividades cotidianas de quienes cuidan. Se empleó una metodología cuantitativa, utilizando el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) y el ICUB97. Los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores son mujeres de mediana edad, sin formación específica, que dedican casi 70 horas semanales al cuidado, frecuentemente sin apoyo externo. Se observaron altos niveles de ansiedad y alteraciones en la comunicación, el trabajo, la seguridad y el bienestar físico. La investigación concluye que es fundamental brindar apoyo a los cuidadores para evitar efectos negativos en su salud mental y mejorar su calidad de vida.

En Chile, Gálvez y Tirado (2021) llevaron a cabo el estudio *Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile*. El objetivo fue explorar la experiencia cotidiana de las cuidadoras informales desde un enfoque feminista. Se utilizó una metodología cualitativa, con entrevistas semiestructuradas y observación participante a siete cuidadoras. Los resultados evidenciaron una sobrecarga significativa debido a la falta de apoyo estatal y a la organización sexista del cuidado, lo que afecta su salud física y mental, además de limitar su participación social y económica. La conclusión plantea la necesidad de visibilizar esta problemática y promover políticas públicas con enfoque de género.

Espinoza Miranda y Jofré Aravena (2012) realizaron un estudio en la región del Biobío en Chile titulado *Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales*. El objetivo fue analizar la sobrecarga, el apoyo social percibido y la capacidad de

autocuidado en cuidadores informales. Se utilizó un diseño descriptivo transversal con una muestra de 30 cuidadores principales, aplicando cuestionarios y escalas estandarizadas. Los resultados muestran que la mayoría de los cuidadores son mujeres adultas, con problemas de salud crónicos, bajos niveles educativos, sin empleo remunerado ni participación social, y con ingresos insuficientes. Estas personas dedican gran parte de su tiempo al cuidado, generalmente de mujeres adultas mayores con dependencia severa, presentando niveles de sobrecarga leve, bajo apoyo social percibido y capacidad moderada de autocuidado. La conclusión evidencia la necesidad de fortalecer las redes de apoyo y la formación en autocuidado para las personas cuidadoras.

Fernández y Herrera (2020), por su parte, realizaron un estudio cuantitativo en Chile titulado *El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile*, basado en los datos de la Encuesta de Caracterización Socioeconómica de 2015. El objetivo fue analizar el impacto del cuidado informal en la salud de los cuidadores. La metodología empleada fue el emparejamiento por puntaje. Los resultados indican que el cuidado informal recae principalmente en mujeres de grupos vulnerables, como hijas o parejas de mediana edad con bajos niveles educativos e ingresos. El estudio evidencia un impacto negativo en la salud de las cuidadoras, con síntomas de estrés, agotamiento emocional, dolores físicos, ansiedad, depresión y alteraciones del sueño. La principal conclusión es la urgencia de desarrollar políticas e intervenciones que reduzcan estos efectos, mejorando las competencias de los cuidadores y disminuyendo la carga de cuidado.

A pesar de la creciente evidencia sobre el cuidado informal, la mayoría de las investigaciones revisadas se han centrado en el cuidado de personas adultas mayores o con

discapacidad física o cognitiva en general. Esto deja un vacío importante en el conocimiento sobre las experiencias de quienes cuidan a personas con discapacidad psíquica severa, especialmente en el contexto chileno. Este sector permanece invisibilizado en la literatura, lo que refuerza la relevancia de la presente investigación. Abordar y visibilizar esta problemática no solo contribuye al avance del conocimiento científico, sino que, como señala Schön (1983), la exposición de una problemática puede ser el primer paso hacia su solución, al generar conciencia, debate y, potencialmente, estrategias de intervención más adecuada.

Capítulo III Método

Tipo de Estudio, Diseño y Metodología

El presente estudio corresponde al paradigma cualitativo, siguiendo los principios descritos por Flick (2014), quien destaca que este enfoque permite explorar fenómenos complejos desde las perspectivas y significados atribuidos por los participantes en su contexto natural. En particular, se utilizó un diseño descriptivo-interpretativo, como proponen Taylor y Bogdan (1986), para comprender cómo las personas cuidadoras de adultos con discapacidad psíquica severa experimentan y dan sentido a su rol. Este diseño es especialmente pertinente para el estudio del perezhivanie, ya que busca capturar la experiencia vivida desde la perspectiva subjetiva de los individuos, entendiendo las emociones, pensamientos y contextos sociales que configuran su vivencia. Así, permite revelar las dimensiones simbólicas y afectivas del cuidado.

Participantes y Muestreo

El muestreo realizado fue intencionado y no probabilístico. Para Johnson (2014, como se cita en Hernández-Sampieri et al., 2014), este tipo de muestreo se caracteriza porque la selección de los elementos no se basa en la probabilidad, sino en criterios vinculados a las características de la investigación o los objetivos específicos del investigador.

En este caso, la muestra estuvo compuesta por nueve personas, todos cuidadores principales de adultos con discapacidad psíquica severa. Los criterios de inclusión fueron: ser cuidador principal informal y que la persona cuidada fuera adulta con discapacidad psíquica severa. En cuanto a las características sociodemográficas de la muestra, se incluyen

siete mujeres y dos hombres, con edades que oscilan entre los 40 y los 80 años. La mayoría de las participantes son madres o parejas de las personas cuidadas, y en todos los casos se trata de cuidadores informales que han asumido esta responsabilidad sin recibir remuneración económica. Además, la mayoría de las personas participantes presentan un nivel educativo básico o medio incompleto. Todas pertenecientes a la ciudad de Copiapó.

Procedimiento de Recolección de Información

El proceso de recolección de información se realizó en dos etapas. En primer lugar, se contactó a una corporación dedicada a la psicoeducación de personas con discapacidad psíquica y sus cuidadores, ubicada en la ciudad de Copiapó. La directora de la institución nos facilitó un espacio para presentar los objetivos de la investigación a las personas cuidadoras asistentes al centro. Durante esta instancia, se explicó detalladamente el propósito del estudio, los alcances éticos, el carácter confidencial de la información recogida y la voluntariedad de la participación. Se aclaró que no existían riesgos asociados a la participación, que los datos serían utilizados exclusivamente con fines académicos y que los participantes podían desistir en cualquier momento sin consecuencias. Posteriormente, se les invitó a participar y quienes estuvieron interesados se inscribieron en una lista de contacto para coordinar las entrevistas.

En segundo lugar, se contactó de forma directa a personas cuidadoras externas a la corporación, de las cuales se tenía conocimiento previo sobre su situación de cuidado. A estas personas también se les presentó el estudio de manera personalizada, respetando los mismos protocolos éticos y asegurando la comprensión de los objetivos y alcances de la investigación. En todos los casos, se firmó un consentimiento informado antes de iniciar las entrevistas.

Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 30 a 90 minutos y se estructuraron en torno a preguntas semiestructuradas diseñadas para explorar las experiencias, emociones y desafíos enfrentados por los cuidadores en su rol. Las sesiones fueron grabadas en audio, previo consentimiento informado, para facilitar su transcripción y análisis posterior.

Instrumentos

El instrumento principal utilizado en esta investigación fue la entrevista semiestructurada de tipo episódica, ampliamente reconocida como adecuada para estudios cualitativos que buscan explorar en profundidad las experiencias subjetivas de los participantes. Según Flick (2014), este tipo de entrevista combina preguntas estructuradas con la flexibilidad necesaria para que las personas entrevistadas puedan relatar sus vivencias de manera libre y detallada, facilitando la comprensión tanto de los aspectos semánticos —es decir, los significados y conceptos que atribuyen a sus experiencias— como de los aspectos experienciales, que se refieren a las situaciones concretas y específicas que han vivido.

Procedimiento de Análisis de Datos

Para el análisis de la información recolectada se optó por la Teoría Fundamentada como estrategia analítica, siguiendo las propuestas de Strauss y Corbin (2002). Es importante precisar que se utilizaron solo dos pasos de la teoría codificada, fundamentalmente codificación abierta y axial. Desde lo anterior se articula teoría de alcance intermedia. (Merton, 1968 como se citó en Abreu y Lorenzano, 2010)

El propósito fue construir categorías emergentes directamente desde el material narrativo de las personas participantes, tal como lo plantea Strauss y Corbin (2002) permitiendo una comprensión más profunda de sus vivencias en relación al cuidado informal. A través de la codificación abierta y axial se identificaron patrones, significados y relaciones presentes en los relatos, logrando así un análisis sistemático y riguroso del contenido.

Las entrevistas fueron transcritas textualmente y sometidas a un proceso de codificación abierta, en donde como postula Monge (2015) los datos se examinan en su forma original, tal como fueron obtenidos. A partir de este análisis, se identifican categorías emergentes o códigos que permiten descubrir significados más amplios. Además, se construyen conceptos que integran las similitudes entre los fragmentos, lo que contribuye a delinear y comprender una categoría central en el proceso de análisis.

Posteriormente, estos conceptos fueron sometidos a una codificación axial, la cual, de acuerdo al mismo autor, busca relacionar categorías con sus subcategorías, organizándose en torno a un eje central que permite establecer relaciones entre propiedades y dimensiones. Este tipo de codificación se diferencia de la abierta porque no solo identifica categorías, sino que también explora cómo se vinculan entre sí para construir explicaciones más densas y completas sobre los fenómenos estudiados.

Consideraciones Éticas

Este estudio respetó los principios éticos establecidos por Guba (1990), quien menciona ciertos aspectos importantes a tener en cuenta como: 1) Respeto por los participantes, es por esto que previo a la participación, se entregó a cada participante una carta de consentimiento informado, en la que se detalló el propósito del estudio, el uso de la

información recolectada, y los derechos de los participantes, incluyendo la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin consecuencias, 2) Evitar daño, es por esto, que se garantizó la confidencialidad y anonimato de los datos, asignando códigos a las entrevistas en lugar de utilizar nombres reales, y 3) Colaboración y reciprocidad, es por esto que, se obtuvo la autorización de la corporación y de los participantes externos para llevar a cabo la investigación en su contexto, además de estipular una reunión previo al término de investigación para retroalimentar con los datos encontrados.

Capítulo IV Resultados

En cuanto al análisis de los relatos, se desprenden tres dimensiones, las cuales permiten una comprensión del fenómeno abordado en esta investigación. Cada una de estas dimensiones configuran como las personas cuidadoras vivencian su rol.

Las Emociones en el Cuidado Informal

La experiencia emocional de las personas cuidadoras se caracteriza por su complejidad, intensidad y ambivalencia. Si bien se evidencian sentimientos de amor, compromiso y ternura hacia el familiar a cargo, estos coexisten con emociones de desgaste, frustración, miedo e incluso desesperanza. En este sentido, el cuidado no solo implica acciones prácticas, sino también una profunda implicación afectiva que repercute directamente en la salud mental y emocional de quienes ejercen este rol. Las entrevistadas relatan que, en muchos casos, sus emociones se ven tensionadas por la constancia de las exigencias y la falta de espacios de descanso o contención. Una de las emociones más reiteradas es el cansancio, tanto físico como emocional, estrechamente vinculado a la sobrecarga, la vigilancia ininterrumpida y la escasez de apoyo externo o redes que alivien su labor. Tal como lo expresa una cuidadora:

“Preocupación, cansancio, tristeza. A veces es muy impulsiva y violenta [...] me gustaría vivir en un lugar más cerca [...] porque no la puedo mandar sola porque se desorienta” (E1R2¹).

¹ E = entrevista; r = respuesta

Este testimonio da cuenta del estado de alerta constante que deben mantener, así como de la preocupación por no poder garantizar una mínima autonomía sin poner en riesgo a la persona cuidada. El desgaste emocional no solo surge del esfuerzo diario, sino también de la tensión permanente entre el deseo de cuidar y la necesidad de descanso, entre el amor y el agotamiento, entre el deber y la sensación de “no poder más”.

El aislamiento emocional y social aparece como otro eje central en la experiencia de las personas cuidadoras. Muchas entrevistadas relatan haberse distanciado, de manera paulatina o definitiva, de sus redes familiares y de amistad. Algunas manifiestan que evitan compartir sus vivencias para no “cargar” a los demás con sus preocupaciones, mientras que otras expresan sentirse juzgadas, invalidadas o directamente abandonadas. En este contexto, el aislamiento no solo es físico, sino también emocional: la sensación de soledad frente al dolor, sin un espacio donde expresar malestar o recibir contención. Una de las cuidadoras lo resume:

“Me han dejado sola, [...] con ella todos me decían que estaba loca [...] a veces me llaman, pero nadie nos viene a ver” (E1R4).

Esta cita refleja no solo la soledad cotidiana, sino también la estigmatización que puede recaer sobre quienes cuidan, especialmente cuando la discapacidad es psíquica y genera reacciones de rechazo o temor en los demás. Así, la falta de comprensión social no solo incrementa la carga emocional, sino que también refuerza el sentimiento de invisibilización, dejando a las personas cuidadoras en una posición de vulnerabilidad sostenida y sin acceso real a redes de apoyo.

Se evidencia también una profunda ambivalencia emocional en el ejercicio del cuidado, donde la satisfacción por el vínculo afectivo construido con la persona cuidada convive, de forma muchas veces contradictoria, con emociones como frustración, rabia o culpa. Las personas cuidadoras relatan la complejidad de sostener este equilibrio emocional en el día a día, especialmente en contextos marcados por la sobrecarga y la falta de apoyo. Por un lado, se encuentran profundamente conectadas con quien cuidan, valorando los momentos compartidos y el amor incondicional que les une. Por otro lado, reconocen lo difícil que puede ser mantener la calma y gestionar las propias emociones frente a situaciones desbordantes. Una entrevistada expresa esta tensión al señalar:

“Mi hijo es muy calmado y yo soy muy rabiosa [...] antes era tan estresante que yo terminaba llorando” (E2R1)

Lo anterior, da cuenta de una tensión interna constante por controlar reacciones impulsivas ante el estrés. Al mismo tiempo, el amor y la entrega también se hacen explícitos en frases como:

“Yo la amo, la quiero con toda mi vida, [...] yo creo que, si se me va antes que yo, yo me muero” (E3R3).

Esto refleja una conexión emocional tan intensa que la posibilidad de pérdida resulta impensable. Esta ambivalencia no implica contradicción, sino más bien una convivencia de emociones complejas, propias de una experiencia prolongada de cuidado en condiciones

difíciles. El cariño y la entrega no anulan el agotamiento ni la rabia; por el contrario, coexisten y configuran una vivencia emocional profunda y desafiante que muchas veces no encuentra espacios legítimos para ser expresada o comprendida.

Junto con las emociones ya mencionadas, las entrevistas también revelan una experiencia persistente de desvalorización e invisibilización, especialmente por parte de instituciones y profesionales del ámbito médico. En el plano emocional, esta falta de reconocimiento se traduce en sentimientos de frustración, impotencia y desconfianza hacia el sistema, intensificando la sensación de estar solas frente a una responsabilidad que las excede. Una de las entrevistadas lo expresa con claridad:

“Los doctores no se preocupan más allá, los doctores están para dar recetas, listo y chao” (E8R5)

Se evidencia una relación instrumentalizada con el sistema de salud, donde no existe un espacio de escucha ni una mirada integral hacia las dinámicas del cuidado. A ello se suma la carga simbólica y social que conlleva cuidar a personas con diagnósticos psiquiátricos, muchas veces estigmatizados o mal comprendidos. Como señala otra participante:

“Uno tiene que conocer la esquizofrenia, porque no es bien mirada por nadie” (E7R4)

Dejando entrever la doble carga que enfrentan: no solo deben sostener emocional y prácticamente el cuidado, sino también lidiar con el estigma y la falta de educación que rodea

ciertos diagnósticos. En conjunto, estas experiencias refuerzan una emocionalidad marcada por el desencanto y la desprotección, donde la invisibilización institucional profundiza el desgaste de las personas cuidadoras.

Por otro lado, algunas entrevistadas han logrado encontrar, aunque de manera limitada, espacios de autocuidado o descanso emocional que les permiten sobrellevar la intensidad del rol. Estas experiencias, muchas veces asociadas a prácticas como el arte, el contacto con la naturaleza o momentos breves de soledad, representan intentos personales por reconectar consigo mismas y aliviar la carga emocional acumulada. Se trata de pequeños refugios que, aunque momentáneos, adquieren un valor significativo dentro de contextos marcados por la sobre exigencia y la constante disponibilidad. Una cuidadora lo expresa así:

“Mi arte, mi jardín [...] ese es mi descanso emocional” (E7R3)

Se observa cómo ciertas actividades pueden convertirse en un espacio simbólico de libertad y contención. Sin embargo, estos momentos suelen ser frágiles, escasos y, en muchos casos, interrumpidos por nuevas urgencias vinculadas al cuidado. La experiencia emocional que acompaña estos intentos de autocuidado no siempre es reparadora de inmediato; más bien, puede abrir la puerta a una toma de conciencia del agotamiento emocional que ha sido silenciado o postergado. Así lo relata otra entrevistada:

“Fue mi primera sesión de terapia y la psicóloga me dijo: ‘tómame un té sola’, pero no podía parar de llorar” (E8R3).

Esta cita da cuenta de cómo el simple acto de detenerse puede desencadenar una oleada de emociones contenidas, evidenciando el nivel de desgaste emocional que muchas veces permanece oculto bajo la rutina del cuidado. En este sentido, aunque existen intentos por cultivar el bienestar personal, las personas cuidadoras enfrentan enormes dificultades para sostener prácticas de autocuidado de forma constante y profunda, dadas las condiciones estructurales y afectivas en las que desarrollan su labor.

El cuidado aparece, también, como un compromiso incondicional y una responsabilidad que no se delega, aunque ello implique renunciar a proyectos personales o a una vida independiente. Esta vivencia se expresa con fuerza en los relatos de varias entrevistadas, quienes manifiestan haber asumido el rol de cuidadoras como una entrega total, sin condiciones ni plazos definidos. Para muchas, no se trata simplemente de una obligación moral o familiar, sino de un lazo afectivo profundo que las lleva a poner las necesidades de la persona cuidada por sobre las propias. Una de ellas lo resume de la siguiente manera:

“Si yo no la atendiera a ella, me moriría” (E3R4)

Esta frase que refleja no solo el grado de fusión emocional con la persona a su cargo, sino también la internalización de una responsabilidad que se vive como irrenunciable. Esta perspectiva del cuidado como misión vital suele invisibilizar el costo subjetivo que conlleva, instalando una lógica en la que la entrega total se convierte en el único horizonte posible.

Además, la experiencia del agotamiento aparece de forma reiterada y con gran intensidad en los relatos, particularmente en aquellos que dan cuenta de la falta de apoyo por parte del entorno familiar. Las personas cuidadoras expresan que, aunque puedan recibir

algún tipo de ayuda esporádica, en la práctica el peso del cuidado recae de forma casi exclusiva sobre ellas. Este agotamiento no se limita al plano físico, sino que involucra también un profundo desgaste emocional, acumulado a lo largo del tiempo y potenciado por la sensación de estar solas frente a una responsabilidad ineludible. La ausencia de corresponsabilidad familiar no solo incrementa la carga, sino que genera sentimientos de incompreensión y frustración, al percibir que su esfuerzo no es visto ni valorado. Una entrevistada lo expresa con claridad:

“...pero no entienden, no entienden que uno se cansa, que uno necesita salir a descansar, necesita tener otras actividades, no lo entienden” (E7R13)

Se observa una necesidad urgente de desconexión, descanso y autonomía, muchas veces postergada por las exigencias del rol. Esta vivencia refleja cómo el agotamiento no surge sólo del acto de cuidar, sino también de la soledad emocional en la que este se ejerce, en un contexto donde el cuidado continúa siendo considerado una responsabilidad casi exclusivamente femenina y, por tanto, naturalizada e invisibilizada. La falta de comprensión del entorno acentúa aún más el desgaste, dificultando el acceso a espacios de autocuidado y perpetuando una lógica de sacrificio que afecta gravemente la salud mental y emocional de las cuidadoras.

Significados Atribuidos al Cuidado Informal.

A lo largo de las entrevistas, se evidencia de manera consistente cómo el cuidado de personas con discapacidad recae mayoritariamente sobre las mujeres, una situación que se

inscribe en un patrón sociocultural profundamente arraigado. Esta carga asumida da cuenta de cómo la responsabilidad del cuidado ha sido naturalizada como parte de su rol de género:

“Siempre todo recae en la mujer... yo creo que seremos más fuertes, por eso me hicieron de hueso, hueso duro de roer” (E7R15)

Este fenómeno responde a una combinación de imposición social y naturalización, donde las mujeres se posicionan como responsables del cuidado sin haber tenido necesariamente la oportunidad de elegirlo libremente. Como menciona una de las entrevistadas:

“Sí, absolutamente. Fue como "o eres o eres", no había otra opción. Siento que está completamente relacionado con ser mujer, aunque muchas veces digan que no. Por ejemplo, cuando mi ex esposo se fue, me dijo: “yo no me preocupo de los niños si están bien o mal porque yo sé que tú eres una buena mamá”. (E2R15)

Varias entrevistadas manifestaron que asumieron este rol desde una comprensión internalizada del deber materno. Tal como se lee:

“Pienso que es mi deber como mamá”. (E2 R11)

“...Entonces es parte de mi labor como mamá” (E1R13)

En contraste con la naturalización del rol femenino en el cuidado, muchas entrevistadas expresan una mirada crítica frente a la ausencia de los varones en estas tareas y reivindican una distribución más equitativa del cuidado. La corresponsabilidad parental aparece como una demanda clara: la crianza y el cuidado de hijos e hijas (especialmente

cuando presentan alguna discapacidad) no deben recaer exclusivamente en las madres. Así lo relata:

“Si, yo creo que sí, debería ser así, si tú en tu matrimonio decides tener un hijo debería ser compartido y aunque fuesen pololos o padres separados deberían compartir el cuidado, porque ser papá y mamá es responsabilidad de ambos” (E1R17)

Algunas mujeres relatan con detalle cómo han tratado de instalar esta lógica en sus hogares, rompiendo con patrones machistas heredados. En uno de los relatos más extensos, una entrevistada comparte una postura donde el cuidado y las tareas del hogar deben distribuirse según las capacidades:

“Mi forma de pensar es que todos podemos hacer todo y si todos ensuciamos, todos limpiamos, y acá no hay una responsabilidad de tú, porque eres niña, tienes que hacerlo, por ejemplo yo tengo 2 niñas, y mi esposo termina de cocinar, y se sienta un ratito, y le digo a mi hija grande “hija puedes poner la mesa mientras yo hago la ensalada”, y mi hija dice, “ y porque mi papá está descansando” y yo digo, hija tu papá acaba de cocinar, tu deber también es ayudar en la casa, o sea no te estoy diciendo hazlo todo tú, porque eres mujer, es hazlo porque tú también usas la casa. Mi forma de verlo es esa, en la casa de mis papás, las cosas funcionaban distintas, la casa con un machismo muy marcado” (E9R15)

Otras cuidadoras también comparten esta visión crítica respecto al abandono masculino, una tendencia a replegarse cuando se enfrentan al desafío del cuidado de una persona con discapacidad:

“...Sí, tendría que ser así, porque casi siempre la mayoría los papás se hacen un lado cuando tienen un hijo así, porque los hombres son tan cobardes, si tienen un dolor de muela se quejan y no van solos al doctor en cambio una con dolor y todo tiene que cumplir con sus funciones”. (E3R17)

A pesar de ello, también emergen señales de cambio. Algunas mujeres destacan el rol más participativo de las generaciones más jóvenes de hombres en sus familias, lo que representa una apertura hacia la corresponsabilidad. Así como se menciona:

“... Bueno es como le comentaba mis familiares más chicos son más comprometidos con sus labores como padre, mi hijo también es un gran aporte”. (E2R18)

A pesar del dolor, el cansancio y la complejidad que implica cuidar a una persona con discapacidad, algunas cuidadoras relatan un proceso de resignificación del rol desde una mirada resiliente. En varios testimonios, se aprecia cómo el vínculo con la persona cuidada permite resignificar lo que en un comienzo fue vivido con miedo o incertidumbre. Así como se observa:

“Desde que nació mi hija han sido puras bendiciones, uno de los hitos importantes, a ella la iban a dar en adopción, yo era menor de edad y éramos pobres. Me dijeron que iba a quedar en estado vegetal, y que no iba a caminar, y mire cómo estamos ahora” (E5R29)

Algunas experiencias muestran también cómo el proceso de cuidado ha generado cambios positivos en otras personas del entorno, como en la relación de pareja. Una entrevistada narra que el nacimiento de su hija fue un punto de inflexión en la actitud de su esposo, quien, frente a esta nueva realidad, mostró un cambio radical en su manera de vincularse:

“Cuando nació ella yo tenía muchos problemas con mi esposo, y resulta que el cambió del cielo a la tierra con ella, la quiso mucho” (E3R9)

Para algunas cuidadoras, el ejercicio cotidiano del cuidado no sólo configura una rutina exigente, sino que adquiere una dimensión profunda en términos personales y afectivos. El rol de cuidadora se transforma en un eje central de sentido vital, una fuente de propósito y conexión emocional que resignifica sus trayectorias de vida:

“Amor, compañía, es que yo paso solita con ella nomas. No lo veo como algo malo. Así que ella es el amor de mi vida, ellos entregan tanto amor sin esperar nada a cambio” (E3R16)

El cuidado también se entrelaza con el desarrollo de prácticas y rutinas que ofrecen momentos de conexión significativa. Así como señala una entrevistada:

“...A veces cuando hacemos algo cuando salimos a mirar los puestos o cuando venden cosas de artesanía que a él le gusta ver.” (E3R13)

También surgen relatos donde las cuidadoras expresan cómo han decidido criar a su hijo o hija con discapacidad de la misma manera que han criado al resto, evitando marcarlos por su diagnóstico. En estos casos, el cuidado aparece como un compromiso activo con la dignidad del otro. Como señala una entrevistada:

“Yo la crié a ella como una niña normal, nunca la traté como discapacitada, si tenía que pegarle su palmazo se lo pegaba, le enseñaba igual que a mis otros niños, no le pegaba fuerte, pero para corregirla.” (E3R9)

Dentro del relato de las cuidadoras, emerge con claridad una necesidad progresiva y sentida de disponer de espacios de autocuidado y bienestar, como una forma de sostener el equilibrio emocional y mantener la continuidad del rol que desempeñan. Así se señala:

“Si, yo creo que es importante cuidar de uno, porque si uno está bien la persona que cuida también lo estará.” (E3R19)

En otra entrevista, se encuentra que, el autocuidado no solo cumple una función restauradora, sino también transformadora en el plano subjetivo:

“Me hace sentir tranquila tener estos espacios ahora, me relaja. Porque antes me sentía fracasada como mamá” (E2R3)

Experiencias en torno al cuidado informal.

En relación con el contexto del cuidado, se observa que una de las experiencias más recurrentes entre las/os participantes es la sobrecarga de tareas. Las/los cuidadores tienen que hacerse cargo tanto de gestiones simples como la organización de actividades cotidianas, como de labores más complejas, tales como hacerse cargo del aseo personal de un otro y de otorgarle espacios de recreación. En este sentido, asumen responsabilidades vinculadas a todas las dimensiones de salud de la persona que se cuida. Esto a su vez desencadena una falta de espacio personal, ya que el nivel de agotamiento físico y mental al que están expuestas les impide disponer de tiempo o energía para atender su propia salud y bienestar. Como se observa en las siguientes citas:

“Me acuesto súper cansada porque tengo que estar pendiente de su medicación, de llevarla al médico, y así se me pasan los días.” (E3R2)

“Yo he dejado tantas cosas, no me había hecho nunca una mamografía... hasta mi salud la he dejado de lado.” (E3R11)

“No he buscado actividades que hacer sola, porque estoy cansada de ir para todos lados, y además tengo un fierro en las piernas entonces me cuesta”.
(E1R3)

Otro aspecto relevante es la debilidad o la ausencia de redes de apoyo. En muchos casos, asumir este rol implica un progresivo distanciamiento, ya sea por el retiro del apoyo familiar o por el quiebre de vínculos sociales. Esta reducción del vínculo suele estar ligada a la incomprensión frente a la discapacidad o por experiencias de discriminación hacia la persona cuidada. Como se observa:

“Me han dejado sola... fui perdiendo todo mi entorno (...) También nos hemos alejado de muchas personas cuando nos dicen cosas con mala intención.” (E2R4)

“No podemos ir al cine, a bailar... mi esposa sale rara vez.” (E6R10)

Relacionado al ejercicio del rol dentro del hogar, este es ejercido en su mayoría por mujeres, develando una desigualdad en la distribución del cuidado dentro del hogar. Son ellas, quienes, en su mayoría, asumen este rol de manera inmediata y sin opción, cargando no solo con las responsabilidades directas del cuidado de la persona con discapacidad, sino también con las tareas domésticas generales. Así como se menciona:

“El papá de mi hijo voló y me dejó sola... entonces yo tuve que asumir el cuidado.” (E4R14)

“Mi exesposo se fue, me dijo: “yo no me preocupo de los niños si están bien o mal porque yo sé que tú eres una buena mamá”. Y yo pensaba: qué cómodo decir eso, porque él simplemente descansó en mis hombros...” (E2R15)

Por otra parte, una situación con la que lidian constantemente los cuidadores es la presencia constante de barreras institucionales y económicas. Las primeras se expresan en respuestas insuficientes o excluyentes por parte de instituciones como salud, educación, y servicios sociales, muchas veces vinculadas a la falta de información que hay sobre la discapacidad, así como la estigmatización de la misma. Mientras que las barreras económicas nacen de la obligatoriedad de tener que abandonar la actividad laboral formal para dedicarse al cuidado, lo que genera un impacto directo en la estabilidad y seguridad financiera de las personas cuidadoras. Como se observa:

“En algunos colegios no la pescaba mucho... la corrían de todas partes... siento que los profesores no supieron tratar con mi hija... tengo mucha rabia.” (E1R7)

“Es muy cansador, uno no tiene espacios para relajarse... la salud por ejemplo uno pide una hora y dicen ya después la llamamos, y si uno no está cateteando no llamaban.” (E2R7)

“A mí me gustaría que, a los cuidadores, el gobierno les diera un apoyo económico, así como una pensión, algo así sería ideal, porque no estaríamos preocupados de la comida del día siguiente” (E5R13)

Otro aspecto relevante es la serie de modificaciones que la persona cuidadora debe realizar en su vida cotidiana para poder adaptarse a las exigencias del rol. Estas transformaciones incluyen cambios en los vínculos afectivos - como el aislamiento social o

el debilitamiento de redes de apoyo, ya mencionado, así como alteraciones significativas en las rutinas diarias. Las personas cuidadoras deben ajustarse a horarios más extensos, levantándose más temprano o acostándose más tarde, adaptar las tareas del hogar para realizarlas en conjunto con la persona que cuidan, y en muchos casos, reestructurar su vida laboral, renunciando a empleos formales o recurriendo a trabajos informales compatibles con las exigencias del cuidado. Así se observa en la siguiente cita:

“Me cambió hartó la vida, me alejé de amistades que tenía en el trabajo, de todo.” (E1R11)

“Fue difícil... no dormía ni de día ni de noche... fue un cambio completo.”
(E4R11)

“Voy con mi niña a los trabajos, por ejemplo, al agro de madrugada... busco qué hacer en función de ella.” (E5R6)

Asimismo, en relación con lo anteriormente descrito, quienes ejercen el rol de cuidado tienden a limitar sus actividades recreativas, reducir su círculo social y disminuir su participación comunitaria. Esto conlleva, en muchos casos, a un progresivo aislamiento social, reduciéndose el entorno familiar, incluso, a la sola convivencia entre la persona que recibe cuidados y su cuidador/a. Así como señalan algunos entrevistados:

“Y nosotros nos alejamos, nos fuimos alejando de cada persona que no entendía eso, nuestro círculo era cada vez más cerradito.” (E2R12)

“...Yo he perdido hartó, en cuanto a grupos de amigos, o gente que yo conocía, en cuanto a salir de repente también... familiares, bueno la familia

se aleja, la familia no entiende, con mi hermana tengo poca relación, porque no vienen casi a mi casa” (E7R4)

Del mismo modo, uno de los aspectos que más afecta a quienes asumen el rol de cuidadores, es la necesidad de mantener una vigilancia constante frente a comportamientos impredecibles o exigencias permanentes por parte de la persona a su cuidado. Esta situación genera un estado de alerta continuo en quienes ejercen el rol del cuidado. Esto se evidencia en los siguientes relatos:

“...Estar atenta a todos los cambios que tienen estas personas, eso es lo que más cansa.” (E7R1)

“Él no puede decir ‘por favor déjame tranquilo’, él llega y pega.” (E6R1)

Finalmente, una de las experiencias significativas identificadas en el relato de las cuidadoras y cuidadores es la falta de formación e información al inicio del proceso de cuidado. Existe una notoria despreocupación por parte de los servicios de salud al momento de comunicar el diagnóstico de la discapacidad, omitiendo orientación clara sobre en qué consiste la condición, cuáles son los cuidados necesarios y qué expectativas pueden tenerse a futuro. Esta carencia de acompañamiento inicial, sumada a la estigmatización social que aún persiste en torno a las discapacidades psíquicas, genera que muchas cuidadoras terminen por educarse de manera autodidacta tanto sobre la patología de la persona a cargo, como del ejercicio del rol. Como se señala en las siguientes citas:

“A mí me daba miedo hasta bañarlo, porque nadie te explica cómo cuidarlos, menos hace 19 años atrás [...] Si no hubiese sido por mi vecina, habría sido más doloroso. Yo me sentía muy incapaz, porque me decían que se morían a muy temprana edad, que eran cardiópatas.” (E2R9)

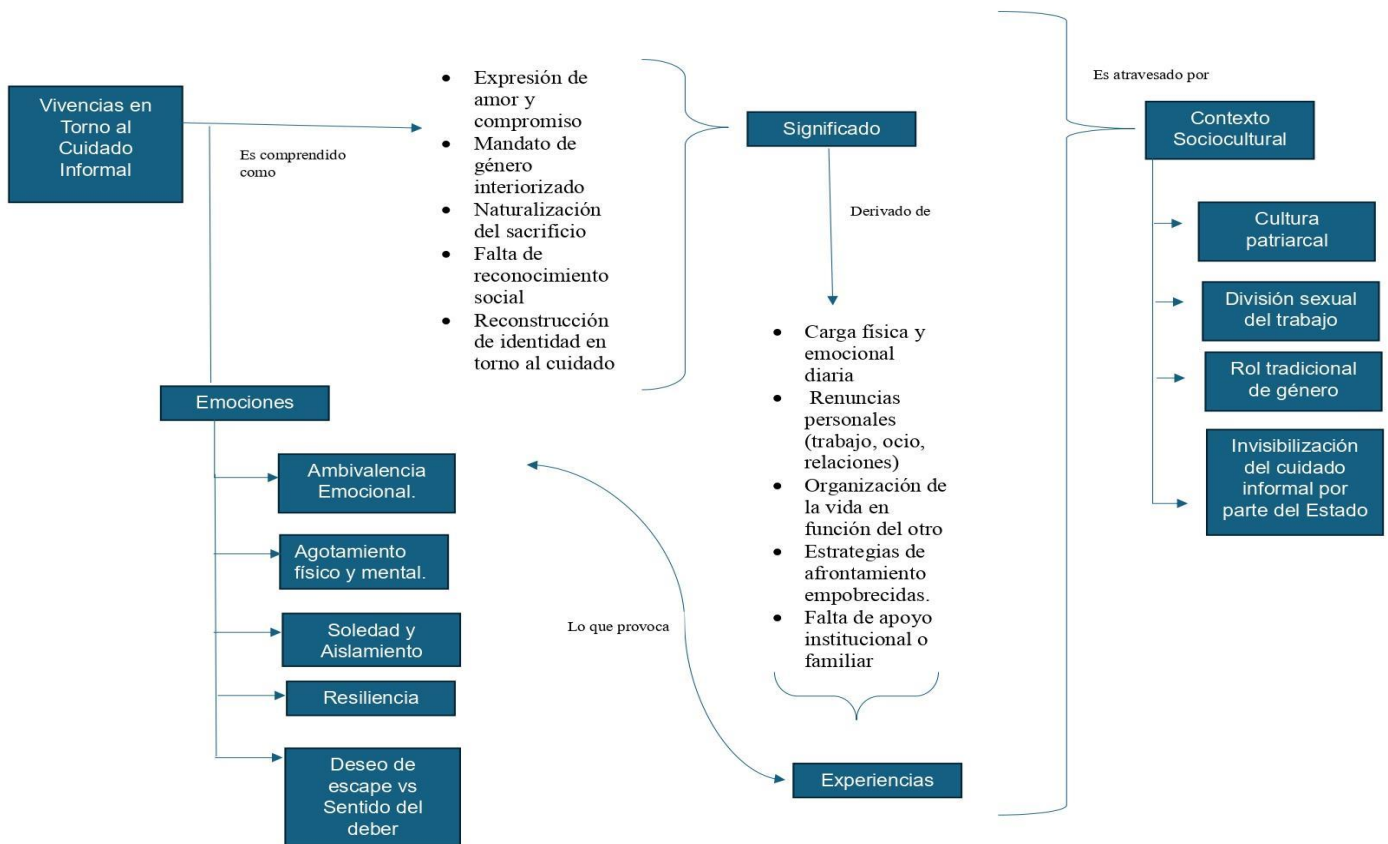
“Fue difícil [...] de primero tratar de entender qué era el autismo, cómo se lleva, y en esos años no había mucho apoyo.” (E4R11)

“¿Cómo aprendí? He aprendido solita no más, tratando al lado de él, si vivo todo el día con él, he aprendido observando.” (E7R14)

A modo de síntesis exponemos el siguiente modelo comprensivo.

Figura 1.

Modelo Comprensivo del Cuidado Informal



Capítulo V Discusión y Conclusión

El objetivo general de este estudio fue comprender las vivencias de personas cuidadoras de personas adultas con discapacidad psíquica severa. De este modo, los relatos y experiencias recogidos permiten comprender el cuidado informal no solo como una práctica cotidiana, sino también como un espacio atravesado por la soledad, entendida como un constructo complejo vinculado a las emociones, vivencias personales, tensiones, conflictos y sentimientos de frustración.

El objetivo específico número uno de este estudio buscó describir experiencias asociadas al cuidado y el rol que cumplen las personas cuidadoras; Se encontró que la tarea de cuidar se experimenta de manera solitaria, tal como lo señala Liu et al. (2018), quienes advierten que los cuidadores son particularmente vulnerables al aislamiento social debido a la intensidad y constancia que exige este tipo de cuidado. Esta soledad se acentúa con la reducción progresiva del círculo social, lo que coincide con lo planteado por Gálvez y Tirado (2021) en cuanto a la pérdida de vínculos y participación comunitaria que afecta principalmente a mujeres cuidadoras. Además, el estigma asociado a las condiciones psíquicas —descritas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2020) como crónicas, limitantes y altamente dependientes— genera una delegación implícita de responsabilidades por parte del entorno familiar y social, situación que refuerza la sensación de abandono. La invisibilización institucional —particularmente en áreas como salud y educación— también forma parte de este entramado, lo que se relaciona con lo expuesto por Retamal y Elizondo (2023) respecto a los vacíos de cobertura del sistema de cuidados en Chile, y la focalización limitada de los programas, que deja fuera a muchas cuidadoras.

Asimismo, las participantes sobre todo expresan que la tarea de cuidar ha implicado una pérdida progresiva de sí mismas, ya que se ven obligadas a postergar actividades claves para su desarrollo personal como el empleo, la recreación, el autocuidado y los vínculos afectivos. Esta experiencia es coherente con lo que Durán (2018) plantea al definir el cuidado como una forma de gestión cotidiana que se realiza en paralelo a otras tareas, demandando una disponibilidad constante. La renuncia a la identidad previa y la resignificación del rol de cuidadora dan cuenta de cómo estas mujeres elaboran simbólicamente su experiencia en un entorno que impone y, al mismo tiempo, ignora el valor de su labor.

También, y ligado, al abandono institucional, el proceso de comprensión de la discapacidad de la persona cuidada suele comenzar atravesado por la incertidumbre y la confusión, teniendo que recurrir a la autogestión de la comprensión de la patología y del rol que deben ejercer.

Por otro lado, en las entrevistas a los varones se observa una menor internalización del mandato de sacrificio asociado al cuidado. Mientras las mujeres relatan postergar o abandonar sus propios proyectos personales para priorizar la labor de cuidado, los hombres entrevistados tienden a establecer límites más claros respecto a sus tiempos y necesidades. Esto refleja una diferencia en la construcción subjetiva del rol, donde los varones no siempre experimentan el cuidado como una extensión obligatoria de su identidad o de su responsabilidad moral, sino como una tarea específica que, aunque asumen, no absorbe la totalidad de su vida cotidiana. Esta diferencia también se relaciona con el modo en que socialmente se les permite o valida mantener otras áreas de su desarrollo personal y profesional, lo cual reafirma las brechas de género en torno a la carga mental y emocional asociada al cuidado como proponen López-García (2016) y Abadía (2024). La experiencia

de los varones, entonces, visibiliza no solo un contraste en la forma de asumir el rol, sino también en las condiciones estructurales que les permiten sostenerlo de manera menos absorbente, evidenciando una desigualdad que se mantiene incluso cuando ellos participan del cuidado.

El objetivo específico número dos buscó identificar los factores sociales y culturales que influyen en la asunción del rol de cuidadores. Los relatos de las participantes evidencian que este rol es asumido de forma casi automática, sin espacio real para decidir. Las mujeres entrevistadas describen que el cuidado recae sobre ellas como una expectativa naturalizada por parte del entorno, lo que refuerza una imposición social del rol. Esta dinámica se vincula con lo planteado por Chodorow (1999), quien sostiene que el aprendizaje del rol de cuidadora está profundamente arraigado en la socialización de género, reproduciendo la división sexual del trabajo y reforzando la idea de que el cuidado es una función “natural” de las mujeres. A ello se suma la ausencia frecuente de figuras masculinas, quienes tienden a desvincularse cuando aparece la discapacidad, lo que contribuye a la feminización estructural del cuidado informal, tal como lo advierte la OIT (2022), visibilizando la desigual distribución de responsabilidades dentro del hogar. Además, se identifican patrones heredados de generaciones anteriores, atravesados por el machismo estructural, que han marcado históricamente esta distribución desigual del trabajo de cuidado, en concordancia con lo que señala Rodríguez y Berton (2020) sobre la transmisión intergeneracional de los mandatos de género. A pesar de ello, algunas participantes intentan hoy promover una lógica más corresponsable en sus propios hogares, lo que representa un punto de inflexión en la reproducción automática del rol. También se reconoce una comprensión del cuidado como un deber moral profundamente arraigado, que lleva a las mujeres a asumir esta labor como

una obligación inevitable, incluso cuando ello implique renunciar a sus propios proyectos o bienestar.

En contraste, los relatos de los varones entrevistados muestran una experiencia diferente en la asunción del rol de cuidadores. A diferencia de las mujeres, su incorporación al cuidado no surge como un mandato social naturalizado, sino más bien como una situación excepcional, derivada de circunstancias específicas como la ausencia de otras figuras disponibles o el vínculo afectivo particular con la persona cuidada. Esto coincide con lo planteado por Grandón Valenzuela (2021), quien señala que los hombres suelen asumir el cuidado como una alternativa y no como una expectativa impuesta por la sociedad. Los varones entrevistados relatan un proceso de adaptación progresiva al rol, en el que la responsabilidad es asumida de manera reflexiva, con mayor posibilidad de cuestionar o negociar los límites de su implicancia. Esto evidencia que, aunque el cuidado continúa estando feminizado, cuando los hombres asumen esta función, lo hacen desde una lógica distinta, menos ligada al deber moral y más relacionada con decisiones personales o circunstancias particulares, lo que pone de relieve la influencia de los factores sociales y culturales en la distribución del cuidado.

El tercer objetivo específico de este estudio se enfocó en explorar las consecuencias emocionales y psicológicas que surgen a partir del ejercicio del rol de cuidadora. A partir de los relatos analizados, se observa que las mujeres que asumen esta función atraviesan un amplio espectro emocional, que abarca desde sentimientos de afecto y amor profundo, hasta sensaciones de agotamiento extremo, tristeza, ira e incluso desesperanza. Estas emociones no derivan únicamente del esfuerzo físico implicado en el cuidado, sino también del fuerte

vínculo afectivo y de la carga simbólica que conlleva ocupar un rol históricamente invisibilizado y altamente exigente.

Entre los hallazgos, destaca la presencia persistente de un desgaste emocional y psicológico, evidenciado en la dificultad de desconectarse o encontrar espacios de descanso, lo que da lugar a una experiencia de alerta constante. Este resultado concuerda con lo planteado por Gallego-Echeverri et al. (2018), quienes sostienen que el cuidado prolongado de personas con discapacidad psíquica severa puede deteriorar gradualmente la salud mental de las cuidadoras, especialmente cuando estas no cuentan con redes de apoyo adecuadas. En la misma línea, García, Manquían y Rivas (2016) advierten que la ausencia de relevo o contención social favorece el desarrollo de estrés crónico, ansiedad y síntomas depresivos en quienes ejercen el cuidado informal.

Asimismo, la carencia de reconocimiento institucional y el escaso respaldo familiar profundizan este malestar, reforzando sentimientos de desamparo e invisibilización. Como lo expresan Vaquiro y Stieповich (2010), la falta de apoyo institucional no solo limita los recursos prácticos a disposición de las cuidadoras, sino que también menoscaba su autoestima y sentido de eficacia, al sentirse ignoradas y sin respaldo.

No obstante, en algunos relatos también emergen estrategias de resiliencia emocional, donde ciertas participantes logran identificar espacios simbólicos de contención —como actividades artísticas, el contacto con la naturaleza o breves momentos de soledad— que les permiten reconectar consigo mismas. Sin embargo, estos espacios suelen ser inestables y frecuentemente interrumpidos por nuevas demandas del cuidado. Esta tensión entre el deseo de autocuidado y la imposibilidad de sostenerlo de forma continua refleja lo que Riquelme-

Galindo et al. (2020) denominan “doble carga emocional”: la dificultad de mantener el equilibrio emocional propio mientras se cuida a otra persona de forma intensiva.

En contraste, los relatos de los varones entrevistados reflejan consecuencias emocionales menos marcadas o debilitantes en comparación con las mujeres. Uno de los hombres tiende a describir el cuidado como un desafío asumido con cierta disposición positiva, e incluso en un caso, agradecen la oportunidad de cuidar, viéndolo como un aprendizaje o una forma de crecimiento personal. Esta percepción menos cargada emocionalmente puede estar relacionada con una menor internalización del sacrificio como mandato, lo que les permite vivenciar el cuidado desde una posición más distanciada y menos absorbente como propone Grandón Valenzuela (2021). Además, los varones mencionan menos frecuentemente sentimientos de culpa o agotamiento extremo, y en cambio, destacan su capacidad de mantener espacios propios sin que esto les genere conflicto o cuestionamiento. Este hallazgo podría vincularse con los permisos sociales y culturales que reciben los hombres para priorizar su bienestar sin ser juzgados, mientras que las mujeres suelen experimentar una autoexigencia mayor, en línea con lo que plantean Gallego-Alonso et al. (2012) sobre la carga emocional diferenciada por género en los procesos de cuidado. Así, el análisis evidencia no sólo una brecha en las consecuencias emocionales, sino también en las formas de significar y procesar la experiencia del cuidado según el género.

Desde el modelo del estrés propuesto por Pearlin et al. (1990), los resultados de esta investigación permiten comprender cómo las experiencias de las cuidadoras están atravesadas por distintos tipos de estresores y una escasa presencia de mediadores protectores. Los estresores primarios se relacionan directamente con la severidad de la

condición de la persona cuidada, como su dependencia absoluta o conductas impredecibles; mientras que los estresores secundarios hacen referencia a las renunciaciones personales que deben asumir las cuidadoras, tales como el abandono del ámbito laboral, la pérdida de vínculos sociales, la reducción de espacios personales y la desvalorización por parte del entorno. A esto se suma la baja disponibilidad de apoyo social y la ausencia de intervenciones estatales efectivas, lo que limita la capacidad de afrontamiento. La interacción entre estos factores incrementa significativamente la percepción de sobrecarga y afecta directamente el bienestar físico y mental de las cuidadoras, tal como advierten Schulz et al. (2016) y Liu et al. (2018). Asimismo, este modelo permite identificar cómo factores estructurales, como el nivel socioeconómico, el género y las dinámicas familiares, predisponen a las mujeres a ocupar este rol, aumentando su exposición al estrés y a condiciones de vulnerabilidad psicosocial. Las emociones expresadas por las participantes —agotamiento, resignación, tristeza, pero también fortaleza y amor— reflejan la tensión constante entre las exigencias del entorno y los recursos disponibles, dando cuenta de la complejidad emocional del cuidado en contextos de alta demanda.

En conclusión, los hallazgos de este estudio reafirman que el rol de cuidadora de personas con discapacidad psíquica severa sigue siendo una labor profundamente feminizada, asumida mayoritariamente por mujeres no desde la libre elección, sino como una imposición sociocultural. Este fenómeno está atravesado por un entramado estructural que incluye mandatos de género, precarización, y ausencia de políticas públicas efectivas, lo que produce una constante invisibilización de esta labor, tanto a nivel social como estatal.

El cuidado se configura como una experiencia ambivalente, cargada de emociones tanto positivas como negativas. Este escenario se ve agravado por la inexistencia de apoyos

formales, la ausencia de redes de relevo en el cuidado, y la falta de espacios de socialización para personas con discapacidad psíquica severa, lo que incrementa el aislamiento tanto de las cuidadoras como de las personas a quienes cuidan.

Asimismo, el rol de cuidadora repercute significativamente en la vida económica y social de las mujeres, limitando sus oportunidades de desarrollo laboral, su autonomía financiera y su participación plena en la vida comunitaria. Esto refuerza un círculo de precarización que, al no ser abordado por políticas públicas integrales, perpetúa la desigualdad de género.

Por otro lado, los relatos de los varones entrevistados muestran un contraste relevante. Aunque ellos también asumen tareas de cuidado, lo hacen desde una lógica distinta, menos asociada al sacrificio y al mandato moral. Los hombres describen el cuidado como un desafío que puede ser gratificante o formativo, y tienden a establecer límites más claros respecto a su implicancia emocional y su tiempo personal. Esta diferencia refleja un posicionamiento social que les permite vivir el cuidado sin resignar otras esferas de su vida, lo que evidencia las brechas de género persistentes en cómo se distribuyen y significan estas labores. A pesar de que los varones pueden ejercer el cuidado, lo hacen desde un lugar menos precarizado y con mayor capacidad de negociación

Desde una dimensión práctica, esta investigación podría aportar al diseño de estrategias de intervención con perspectiva de género, reconociendo que el cuidado no se limita al tiempo dedicado, sino a la experiencia integral de quien cuida. En este sentido, se refuerza la necesidad de políticas públicas más inclusivas y con cobertura ampliada, como lo sugiere el proyecto de Sistema Nacional de Cuidados (Retamal y Elizondo, 2023), que

aborden el desgaste emocional, económico y físico de las cuidadoras; Espacios psicosociales de contención, autocuidado y validación emocional, entendiendo que las vivencias del cuidado no son patológicas, sino respuestas a contextos altamente demandantes y la incorporación de un enfoque de derechos y corresponsabilidad, reconociendo que el cuidado no debe recaer exclusivamente en mujeres, ni ser invisibilizado o no remunerado.

En cuanto a las decisiones metodológicas adoptadas en este trabajo, es necesario reconocer ciertas limitaciones. Una de ellas fue el acceso restringido a la muestra y a los espacios físicos para realizar las entrevistas, debido tanto a la naturaleza sensible del tema como a la disponibilidad limitada de tiempo por parte de las cuidadoras participantes. A esto se suma los escasos estudios disponibles sobre el fenómeno del cuidado informal de personas con discapacidad psíquica en el contexto chileno, lo que complejiza la delimitación teórica y metodológica.

Otra dificultad fue el tamaño reducido de la muestra, lo cual puede limitar la diversidad de experiencias recogidas y restringir la amplitud interpretativa del fenómeno. Aunque la investigación cualitativa no busca generalizar, contar con un mayor número de participantes habría permitido alcanzar una saturación teórica más robusta y fortalecer la transferibilidad de los hallazgos. Además, muchas de las participantes se encontraban en situación de deprivación sociocultural, lo que dificultó una reflexión profunda sobre sus experiencias y sobre el fenómeno en su dimensión estructural. Esto evidencia la necesidad de diseñar instrumentos más accesibles en términos de lenguaje y contenido, adaptados a las particularidades del grupo entrevistado.

En cuanto a las recomendaciones, aunque el enfoque cualitativo permitió una aproximación satisfactoria y profunda a las vivencias de las cuidadoras, podría complementarse en futuras investigaciones con diseños mixtos o cuantitativos que permitan dimensionar la magnitud del fenómeno y su impacto en distintas regiones del país.

Se recomienda, también, que futuros estudios consideren estrategias metodológicas que superen estas barreras, tales como la implementación de entrevistas en contextos más accesibles, el acompañamiento prolongado en terreno, o la aplicación de técnicas participativas que faciliten la expresión de las vivencias desde otras perspectivas.

Para finalizar, es preciso enfatizar la urgencia de seguir investigando el fenómeno del cuidado informal desde una perspectiva de género y derechos humanos, que permita no solo visibilizar las condiciones en las que este se desarrolla, sino también proponer transformaciones estructurales. Solo mediante la comprensión profunda de las experiencias de quienes cuidan, será posible avanzar hacia políticas públicas que reconozcan, valoren y redistribuyan esta labor fundamental para el sostenimiento de la vida.

Referencias Bibliográficas

- Abadía Alayeto, C. (2024). *Cuidar y ser cuidado: programa de intervención para cuidadores informales de personas con Alzheimer* [Maestría, Universidad de Zaragoza]. Repositorio Académico de la Universidad de Zaragoza.
<https://zaguan.unizar.es/record/145939>
- Ardila Suárez, E. E., & Rueda Arenas, J. F. (2013). *La saturación teórica en la teoría fundamentada: su de-limitación en el análisis de trayectorias de vida de víctimas del desplazamiento forzado en Colombia*. *Revista Colombiana de Sociología*, 36(2), 93-114.
- Arias López, L. M., Cano Lerma, J. M., Cifuentes Rojas, S. (2023). *El papel del cuidador de personas en condición de discapacidad cognitiva desde el trabajo social de caso de la cuidadora de una niña con discapacidad cognitiva que asiste a FUDIGUA desde el año 2019* [Tesis de pregrado, Corporación Universitaria Minuto de Dios - UNIMINUTO]. Repositorio Académico de la Corporación Universitaria Minutos de Dios. <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/18094>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN). (2010). *Ley N° 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. <https://www.bcn.cl>
- Blunden, A. (2016). *Conceptos: Un enfoque crítico*. Brill.
- Chato M. M. (2021). *Estrés por sobrecarga en el cuidador informal de pacientes oncológicos en la instancia domiciliaria*. [Tesis de pregrado, Universidad Técnica

de Ambato]. <https://repositorio.uta.edu.ec/items/84582727-4d6c-4a46-9b57-905384d8b3cb>

Chodorow, N. (1991). *El ejercicio de la maternidad*. Gedisa Editorial.

De la Cuesta-Benjumea, C. (2018). *El cuidado invisible: Familia, dependencia y género*. Ediciones de la Universidad de Sevilla.

Durán, M. C. (2018). *Alternativas metodológicas en la investigación sobre el cuidado*. En Trabajo de Cuidados: Una Cuestión De Derechos Humanos y Políticas Públicas (pp. 24-46). ONU Mujeres.
<http://listas.colmex.mx/mailling/academicos/trabajodecuidados-onumujeres.pdf#page=26>

Erausquin, C., Sulle, A., & Garcia Labandal, L. (2016). La vivencia como unidad de análisis de la conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. Redalyc.org. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369152696009.pdf>

Espinoza Miranda, K., y Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003f>

Fernández, M. B., & Herrera, M. S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista Médica De Chile*, 148(1), 30–36. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872020000100030>

- Flick, U. (2014). El diseño de investigación cualitativa. Ediciones Morata, S.L.
- Franco Ramírez, C., Ortíz Polo, J.D. (2018). Caracterización sociodemográfica y principales afecciones físicas y psicológicas del cuidador informal: artículo de revisión [Tesis de pregrado, Corporación Universitaria Adventista].
<http://repository.unac.edu.co/handle/11254/38>
- Gaete Quezada, R., (2014). Reflexiones sobre las bases y procedimientos de la Teoría Fundamentada. Ciencia, Docencia y Tecnología, XXV(48), 149-172.
- Gálvez, P., y Tirado, F. (2021). Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29. <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/X6XWFpgwfzmGbPtCP4WQC5g/>
- García, Felipe E, Manquián, Esteban, & Rivas, Gisela. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. Recuperado en 27 de junio de 2025, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es.
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2021). Impacto del cuidado informal en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras: Una revisión sistemática. *Gaceta Sanitaria*, 35(1), 95-102.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.004>

- Gallego Echeverri, L. A., Córdoba Mosquera, N., González Giraldo, D. F., y Ocampo Mellizo, E. (2018). *Salud mental positiva y sobrecarga en el cuidador principal de personas con discapacidad de tipo cognitivo en una fundación de la ciudad de Armenia*. *Revista de Psicología GEPU*, 9(1), 30–43.
- Gómez, J., y Rodríguez, L. (2021). Impacto de los modelos de cuidado integral en cuidadores familiares: Un análisis en América Latina. *Revista de Salud Mental Comunitaria*, 15(3), 45-60
- González Rey, F. (2013). La subjetividad en una perspectiva cultural histórica: avanzando sobre un legado inconcluso. <http://www.scielo.org.co/pdf/recs/n11/n11a02.pdf>
- González, F., y Soto, P. (2019). Brechas de implementación de la Ley de Discapacidad en Chile. *Revista de Inclusión Social*, 12(2), 25-40.
- Grandón Valenzuela, D. E. (2021). Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao2161>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Hong, J. (2020). El cuidado a largo plazo y el bienestar en la adultez media y mayor. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 40(1), 1–19. <https://doi.org/10.1891/0198-8794.40.1.1>
- Guba, E.G (1990). El diálogo paradigmático alternativo. En E.G Guba (Ed.). Madrid: Morata.

- Guzmán S, Jorge, & Salinas R, Rodrigo. (2012). Encefalomiелitis aguda diseminada y colitis ulcerosa: descripción de un caso clínico. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 50(1), 57-61. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272012000100007>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., y Baptista-Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación (6ª ed.). McGraw-Hill.
- Hooker, K., Frazier, L. D., y Monahan, D. J. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *The Gerontologist*, 34(3), 386-392. <https://doi.org/10.1093/geront/34.3.386>
- Jaramillo Ruiz, F., Guzmán, Y., y Cortés, M. (2023). Encuentros y desencuentros. Análisis de los debates en torno al Sistema de Cuidado de Bogotá D. C. desde el enfoque de la discapacidad y el género. *Colombia Internacional*, 115, 57-84. <https://doi.org/10.7440/colombiaint115.2023.03>
- Liu, H., Li, X., Ding, J., & Yang, X. (2018). Síntomas depresivos y factores que influyen en los cuidadores de personas mayores en comunidades. *Medicina Preventiva Práctica*, 25, 1501–1504.
- López García, E. P. (2016). Cuidar a los que cuidan. *Ciencia y Salud*, 62-70. <https://doi.org/10.22519/21455333.67>
- Lorenzano, P. Abreu, C (2020) . Las teorías de alcance intermedio de Robert K. Merton y las concepciones clásicas y estructuralistas de las categorías. En Andrade, Lowowicz, Hidalgo, Celestino y Pereira (Eds.). *Filosofía e historia de las ciencias en el cono sur* (pp. 482-492). AFHIC

Mella, C., Pinto, M., y Ramírez, J. (2019). El impacto de la discapacidad psíquica severa en la familia: Un análisis desde la sobrecarga del cuidador principal. *Revista Chilena de Salud Pública*, 23(1), 45-52.

Micare, C., & Micare, C. (2022, 24 mayo). VIDEO: ¿Quiénes cuidan a personas mayores dependientes en Chile? - MICARE. *MICARE - Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado*. <https://www.micare.cl/2022/06/15/video-quienes-cuidan-a-personas-mayores-dependientes-en-chile/>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2021). Informe de avances en inclusión laboral para personas con discapacidad. <https://www.desarrollosocialyfamilia.cl>

Ministerio de Salud (MINSAL). (2021). Informe sobre estigmatización y salud mental en personas con discapacidad. Santiago: MINSAL.

Ministerio de Salud de Chile. (2021). Informe sobre salud mental en Chile. Santiago, Chile: Ministerio de Salud.

Monge Acuña, V (2015). La codificación es el método de investigación de la Grounded Theory o Teoría fundamentada. *Innovaciones Educativas*, 17(22), 77-84.
<https://doi.org/10.22458/ie.v17i22.1100>

Morales, L. N., y Rotela, C. A. (2019). Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*, 52(3), 69-76.
<https://doi.org/10.18004/anales/2019.052.03.69-076>

Navarrete, E. (2024, 4 julio). Desde angustia hasta ideas suicidas: encuesta revela graves cifras de salud mental en mujeres que cuidan a personas con dependencia. La Tercera.

OMS. (2018). Género y salud. Who.int. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/gender>

Organización Mundial de la salud. (2023, 7 marzo). *Discapacidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Organización Panamericana de la Salud. (2020). Salud mental en las Américas: Una visión inclusiva. Washington, D.C.: OPS.

Página principal de la OIT. (s/f). International Labour Organization. Recuperado el 21 de octubre de 2024, de <https://www.ilo.org/es>

Palacio, M.C., y Menjura, M.I. (2020). Habilidades adaptativas de niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva. *Tempus Psicológico*, 3(1), 157-182. <https://doi.org/10.30554/tempuspsi.3.1.3621.2020>

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>

Pinazo-Hernandis, S., y Arregi-Amas, A. (2024). Solas ante el cuidado. Las vivencias de las mujeres que cuidan de un familiar con demencia y la soledad que las acompaña. *ZERBITZUAN*, 83, 39–52. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.83.03>

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Diferencias entre cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y física: Un metaanálisis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Ramírez Elizondo, N. (2016). *Significado, relevancia y elementos de género asociados al cuidado. Metasíntesis cualitativa. Index de Enfermería, 25*(1-2), 33–37. Recuperado de <https://www.index-f.com/index-enfermeria/v25n1-2/10216r.php>
- Ramos García, V. (2021). Salud mental en cuidadores informales y su repercusión en las actividades básicas de la vida diaria [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid]. UVADOC. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/47897/TFG-H2329.pdf>
- Retamal Retamal, A. A., y Elizondo Orellana, N. A. (julio, 2023). Familia que cuida: un análisis respecto a la valorización de la oferta pública dirigida a los cuidados en Chile. *Kairós, Revista de Ciencias Económicas, Jurídicas y Administrativas, 6*(11), 126-146. <https://doi.org/10.37135/kai.03.11.07>
- Riquelme-Galindo, J., García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., & Martorell-Poveda, M. A. (2020). Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer’s Disease in Spain. *Aquichan, 20*(4), e2044. <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.4.4>
- Rodríguez, J., y Valenzuela, C. (2020). Inclusión social y discapacidad: Un análisis intersectorial. *Revista Chilena de Políticas Públicas, 6*(1), 45-63.
- Roldan Isaza, K. T., y Castro Mazo, Y. V. (2024). La configuración de los hábitos sociales y familiares del cuidador de las personas con discapacidad cognitiva en el municipio

de Bello en los barrios el Tapón y Machado [Tesis de pregrado, Corporación Universitaria Minuto de Dios - UNIMINUTO]. Repositorio Académico de la Corporación Universitaria Minuto de Dios.

<https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/19539>

Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. Basic Books.

Schulz, R., Eden, J., & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). *Families caring for an aging America*. The National Academies Press.
<https://doi.org/10.17226/23606>

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2016). *Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile* (I. Medel, Ed.).

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2022). *Reporte anual de inclusión y accesibilidad*. <https://www.senadis.gob.cl>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2001). *Conceptos basados en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. SENADIS. <https://www.senadis.cl>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (s/f). *Gob.cl*. Recuperado el 28 de octubre de 2024, de <https://www.senadis.gob.cl/pag/310/1574/glosario>

- Silva, C., Alcántara, K. E. G., y Ocampo, A. M. (Eds.). (2022). Características de cuidadores informales durante la pandemia: diferencias entre hombres y mujeres. Salud mental: referentes imaginarios circunstanciales en pos pandemia.
- Smith, M., MA, y Smith, M., MA. (2024, 19 febrero). Estrés y síndrome de desgaste emocional del cuidador. HelpGuide.org. <https://www.helpguide.org/es/cuidar-de-la-familia/estres-y-sindrome-de-desgaste-emocional-del-cuidador>
- Strauss, A., y Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Universidad de Antioquia. https://www.academia.edu/29601295/Bases_de_la_investigaci%C3%B3n_cualitativa_T%C3%A9nicas_y_procedimientos_para_desarrollar_la_teor%C3%ADa_fundamentada
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1994). Introducción a los métodos cualitativos de investigación (2.a ed.). Ediciones Paidós. <https://pics.unison.mx/maestria/wp-content/uploads/2020/05/Introduccion-a-Los-Metodos-Cualitativos-de-Investigacion-Taylor-S-J-Bogdan-R.pdf>
- Toribio Caballero, S., Cardenal Hernández, V., Ávila Espada, A., y Ovejero Bruna, M. M. (2022). Gender roles and women 's mental health: their influence on the demand for psychological care. *Anales de psicología*, 38(1), 7–16. <https://doi.org/10.6018/analesps.450331>
- UNICEF. (2020). Educación inclusiva en Chile: Avances y desafíos. Santiago: UNICEF.

UNICEF. (2023). Los sistemas de cuidado y apoyo en América Latina y el Caribe: un análisis de género.

<https://www.unicef.org/lac/media/43746/file/Los%20sistemas%20de%20cuidado%20y%20apoyo%20en%20Am%C3%A9rica%20Latina%20y%20el%20Caribe.pdf>

Vaqui Rodríguez, S. y Stiepovich Bertoni, J. (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.

<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). ¿Es el cuidado perjudicial para la salud física? Un metaanálisis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972.

<https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>