

Memoria
Pública
2021



micare

Millennium Institute for Care Research



MEMORIA PÚBLICA 2021

Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado, MICARE Chile.

República 252, Santiago, Región Metropolitana.

www.micare.cl

FINANCIADO ICM-ANID ICS2019_024

Diseño: Ignacio Meneses y Dominique Gago.

Coordinación general: Alejandra Araya y Vanessa Vega.

Apoyo comunicacional: Gabriela Campillo y Natalia Correa.



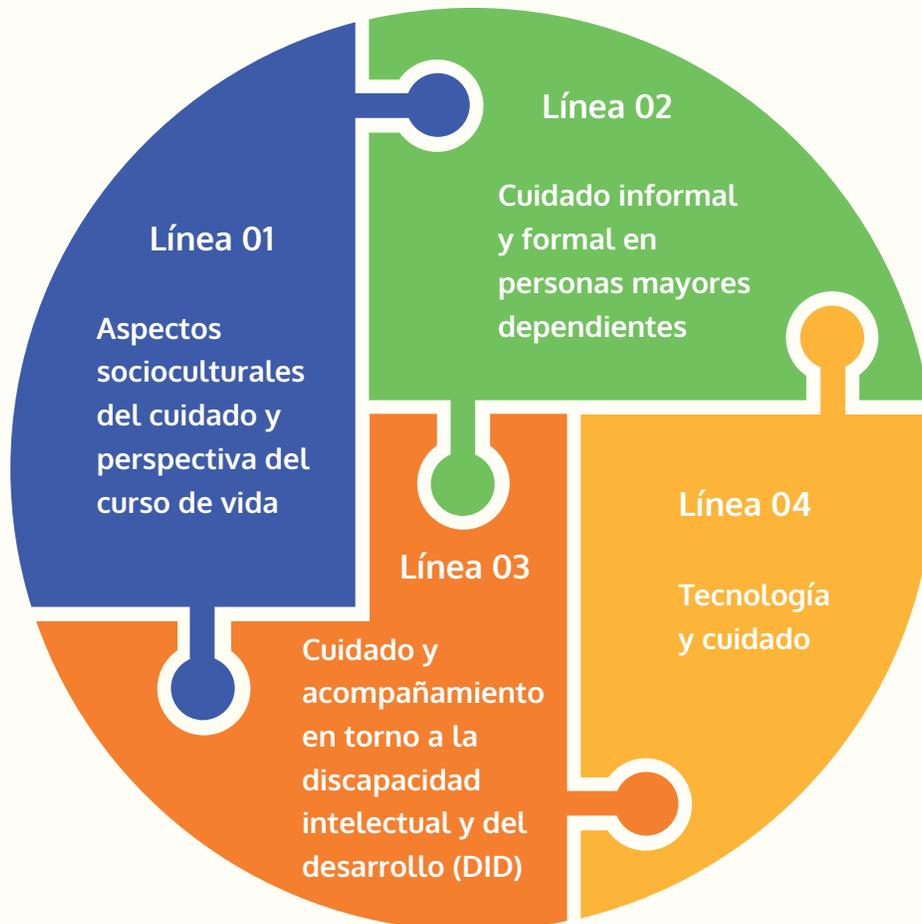
**INSTITUTO
MILENIO PARA LA
INVESTIGACIÓN DEL
CUIDADO**



El Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE) es un centro de excelencia en investigación de frontera, financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) a través de su programa Milenio (Subdirección de Centros e Investigación Asociativa). MICARE está albergado en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, la Universidad Andrés Bello y la Universidad de los Andes. Nuestro Instituto fue creado con el objetivo de generar conocimiento científico en torno al cuidado informal y formal de personas mayores dependientes y de personas con discapacidad intelectual y otras condiciones del desarrollo, a través de la caracterización del cuidado desde una perspectiva integral y mediante el desarrollo de intervenciones idóneas basadas en evidencia.

En 2021, MICARE tuvo su primer año de instalación. En este período creamos la Fundación para la Investigación del Cuidado, con el objetivo de generar una plataforma de interacción con la comunidad. También celebramos la primera reunión de Directorio y hemos avanzado en la organización financiera del Instituto. En términos de instalación, destacamos el proceso de contratación del equipo de gestión por concurso público, enfatizando la transparencia en la incorporación del personal, junto con la puesta en marcha de la Oficina de Vocerías, que ha contribuido a afianzar los lazos con la comunidad y representar la voz de los colectivos a los cuales se debe nuestro trabajo.

MICARE ha contribuido al desarrollo de conocimiento científico con publicaciones en nuestras cuatro líneas de investigación:



Nos complace destacar la publicación de 15 artículos de producción científica y derivados de investigaciones, que tienen directa relación con los objetivos de nuestro Instituto. Además, en 2021 trabajamos interdisciplinariamente para lograr la creación del instrumento de medición que será utilizado en el Estudio Longitudinal. Esta será una encuesta innovadora de carácter longitudinal sobre cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes y de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) en Chile. Encuestaremos,

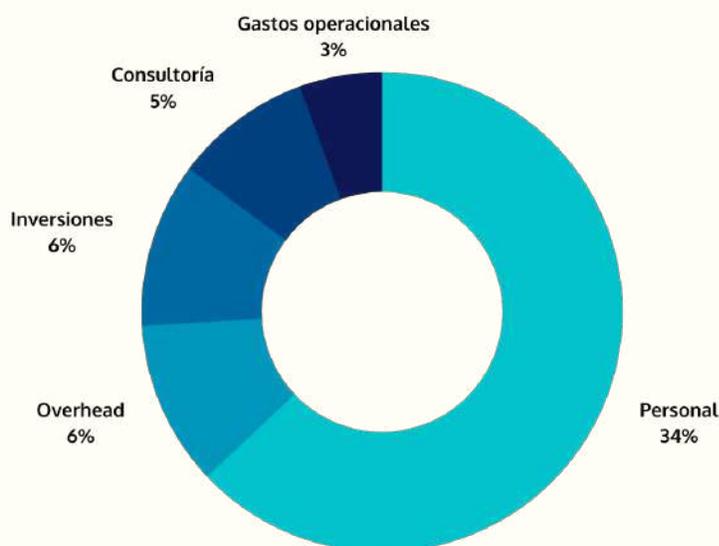
en tres oportunidades, a personas cuidadoras en todo el país, con un trabajo en terreno programado para fines de 2022. Este estudio es pionero en América Latina y entregará información inédita sobre las trayectorias de cuidado y las características de este fenómeno en Chile.

En 2021 también instalamos nuestras oficinas en el Campus República de la Universidad Andrés Bello, y en el Campus San Carlos de Apoquindo de la Universidad de los Andes.

Además de la instalación física, creamos y consolidamos nuestro sitio web (www.micare.cl) en español e inglés, que además incluye una versión certificada en Lectura Fácil. Esto también se complementa con el impulso constante de nuestras redes sociales y la difusión de nuestro conocimiento científico en medios de comunicación. Durante 2021, las y los investigadores de MICARE contribuyeron a más de 67 apariciones en medios de comunicación impresos, digitales, radio y televisión.

En términos financieros, MICARE solo recibió financiamiento de la Iniciativa Científica Milenio - ANID, con un fondo de \$500.000.000. A continuación, presentamos un resumen de los gastos durante 2021:

Item	Monto	Porcentaje Ejecutado
Personal	\$171.781.929	34%
Overhead	\$30.000.000	6%
Inversiones	\$29.547.716	6%
Consultoría	\$22.686.075	5%
Gastos Operacionales	\$15.973.568	3%
Total	\$269.989.288	





EQUIPO



Consejo de Investigadoras e Investigadores Asociados



Claudia Miranda,
Directora.

"Soy Psicóloga, Magíster en Psicología Clínica, y Doctora en Envejecimiento y Salud Mental por la University College London, Reino Unido. Soy ariqueña de tomo y lomo, y disfruto del té con hierba luisa. En MICARE investigo sobre cuidado informal y formal en personas mayores dependientes."



Marcela Tenorio,
Directora Alternativa.

"Soy Psicóloga y Doctora en Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Soy colombiana y llevo más de 15 años en Chile. Mamá orgullosa de un niño que quiere trabajar en la NASA. En MICARE investigo sobre cuidado y acompañamiento en torno a la discapacidad intelectual y del desarrollo."



**María Beatriz
Fernández,**
Investigadora Asociada.

"Soy Doctora en Sociología de la Pontificia Universidad Católica de Chile y profesora de la misma universidad. Tengo 2 hijas y antes de la pandemia practicaba natación, deporte que me ha gustado desde niña. En MICARE investigo sobre aspectos socioculturales del cuidado y perspectiva del curso de vida."



Alejandra Araya,
Investigadora Asociada.

"Soy Enfermera-Matrona con especialidad en Enfermería del Adulto mención Gerontogeriatría y con un doctorado en Nursing Science de la Universidad de Illinois, Chicago. Soy de provincia y optimista por naturaleza. Me encanta hacer utensilios de cerámica y tejer. En MICARE investigo sobre cuidado informal y formal en personas mayores dependientes."



Vanessa Vega,
Investigadora Asociada.

"Soy Profesora de Educación Diferencial de la Universidad de Playa Ancha y Doctora en Investigación sobre Discapacidad por la U. de Salamanca, España. Nunca debe faltar entre mis cosas el chocolate dark sin azúcar. En MICARE investigo sobre cuidado versus acompañamiento en torno a la discapacidad intelectual y del desarrollo."



Paulina Arango,
Investigadora Asociada.

"Soy PhD en Psicología por la Pontificia Universidad Católica de Chile y Psicóloga de la Universidad Pontificia Bolivariana de Colombia. Mi salvación en pandemia ha sido el crochet, la lectura y la danza. En MICARE investigo sobre cuidado y acompañamiento en torno a la discapacidad intelectual y del desarrollo."



Andrés Aparicio,
Investigador Asociado.

“Soy Ingeniero de Sistemas y Computación, y Doctor en Artes, mención en Estudios y Prácticas Teatrales, por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Soy de aquí y de allí, colombiano, migrante, y papá orgulloso de un niño curioso de 7 años. En MICARE investigo sobre tecnología y cuidado.”



Equipo Ejecutivo



Javiera Gutiérrez
Directora Ejecutiva 2022.

“Soy Administradora Pública de la Universidad de Chile y Magíster en Trabajo Social por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Estoy muy contenta de ser parte de MICARE. Creo que la investigación que realiza el Instituto es fundamental para generar conocimiento respecto a la realidad que viven miles de personas en Chile.”

Isabel Contrucci,
Directora Ejecutiva
durante 2021.

Socióloga de la Pontificia Universidad Católica de Chile y Magíster en Administración Pública de London School of Economics. Fue Directora Ejecutiva de MICARE entre abril de 2021 y abril de 2022. MICARE agradece su contribución.

Josefa Palacios,
Directora de Investigación
durante 2021.

Socióloga de la Pontificia Universidad Católica de Chile, Magíster en Epidemiología y Salud Pública y Doctora en Ciencias Políticas. Fue Directora de Investigación entre julio de 2021 y marzo de 2022. MICARE agradece su contribución.



Gabriela Campillo,
Directora de
Comunicaciones.

“Soy Periodista y Licenciada en Comunicación Social de la Pontificia Universidad Católica de Chile, con un máster en Medios Digitales, Cultura y Educación en la University College London, Reino Unido. He trabajado siempre en el ‘lado B’ de las comunicaciones, apoyando a organizaciones e instituciones sin fines de lucro a comunicar de mejor manera su trabajo. Me encanta leer, escribir y dibujar. Soy maipucina de corazón, amante de la ciudad y los mapas.”



Franci Llanes,
Coordinadora de
Administración y
Finanzas.

“Soy Contadora Pública, colombiana y radicada en Chile desde hace 7 años. Quiero especializarme en Dirección y Gestión Tributaria y poder acompañar a las organizaciones en la optimización de su gestión de recursos. Me fascina el sur de Chile porque me evoca a mi tierra bella. Voy al trabajo en bici y en mi tiempo libre me gusta cuidar de mis plantas, disfrutar de un buen libro, ir al cine y también me gusta bailar.”

Investigadoras e Investigadores Postdoctorales



Juan Pablo Robledo.

“Soy Psicólogo de la Pontificia Universidad Católica de Chile, MPhil y PhD de la Cambridge University, Investigador Asociado en la Universidad de Lorraine. Enamorado de mi pareja y nuestro bebé. Mi investigación orbita en torno a la comunicación vocal no verbal, hasta ahora, entre adultos o entre adultos y bebés. En MICARE busco profundizar lo que se sabe acerca de la comunicación de cuidadores hacia personas con discapacidad intelectual, así como de su impacto en el bienestar de estas últimas.”



Javiera Rosell.

“Soy Psicóloga y Doctora en Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile y Máster en Psicogerontología de la Universidad Maimónides, Argentina. También soy subdirectora del Programa Adulto Mayor UC, docente de Psicología UC y parte de Latin American Research Network del Oxford Institute of Population Ageing. En mis tiempos libres me gusta tocar instrumentos musicales, jugar videojuegos y juegos de mesa. En MICARE busco aportar al estudio sobre el impacto del uso de tecnologías en cuidadores mayores, poniendo el foco en la salud mental.”



Francisca Ortiz.

“Soy Socióloga de la Universidad Alberto Hurtado, master en la Pontificia Universidad Católica de Chile y Doctora por la Universidad de Manchester, Reino Unido. Toda mi vida me he dedicado a la investigación y me fascina el desarrollo metodológico mixto, además de la realización de investigaciones con impacto social. Integro el consejo de Women in Network Science y la Red Feminista de las Ciencias Sociales. En mis tiempos libres me entretengo con la fotografía, ilustrando o haciendo algún capítulo para un podcast. En MICARE busco aportar a la comprensión de las redes personales de personas mayores y cuidadoras(es) en Chile.”



Oficina de Vocerías



Carolina Lucero,
Vocera en discapacidad
intelectual.

“Soy Investigadora en Accesibilidad Cognitiva de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y validadora en Lectura Fácil Más Accesible. Espero poder capacitarme para enseñar a las demás personas con discapacidad que ellos también pueden ser voceros y defender sus derechos”.



Ricardo Pizarro,
Vocero en discapacidad
intelectual.

“Soy validador en Lectura Fácil en la Universidad de los Andes y auxiliar administrativo en ABCDin. Yo quiero ser la voz de las personas que necesitan ser escuchadas, que puedan tener más oportunidades y participar en políticas públicas”.



Gonzalo Osorio,
Vocero en discapacidad
intelectual.

“Soy Investigador en Accesibilidad Cognitiva en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Me gustaría que la sociedad civil aprenda a escucharnos como voceros, porque si nos escuchan y nos apoyan, van a aceptar a las personas con discapacidad y dejarán de excluarnos”.



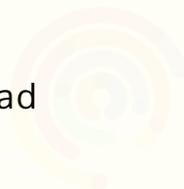
Felipe Pierret,
Vocero en discapacidad
intelectual.

“Soy autogestor en discapacidad intelectual. Espero representar al colectivo de las personas con discapacidad, y lograr que la sociedad nos apoye y no nos discrimine”.



Teresita Lira,
Dinamizadora.

“Soy psicóloga de la Pontificia Universidad Católica de Chile, Máster en Inclusión de personas con discapacidad de la University College London, con más de ocho años apoyando la inclusión y el bienestar emocional de personas con discapacidad intelectual. Estoy segura de que la Oficina de Vocerías será un espacio donde el colectivo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo podrá encontrar una voz que los represente y trabaje para lograr una real inclusión.”





EL TRABAJO DE NUESTRAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN



Línea 1. Aspectos socioculturales del cuidado y perspectiva del curso de vida



Investigadora a cargo: María Beatriz Fernández

El objetivo central de esta línea es caracterizar cómo el cuidado puede aumentar la vulnerabilidad económica y social de las mujeres cuidadoras, así como mermar sus condiciones de salud tanto físicas como mentales.

Objetivos específicos:



Caracterizar a las cuidadoras en términos de variables sociodemográficas, económicas, laborales, de salud física y mental, apoyo social, uso del tiempo, tareas de cuidado brindados, entre otros.



Establecer tipologías de cuidadoras y cuidadores según el tipo de actividades desarrolladas, tipo de persona cuidada, entre otros.



Determinar cómo el cuidado puede aumentar la vulnerabilidad económica y social de las mujeres cuidadoras, así como mermar sus condiciones de salud tanto física como mental.



Establecer un panorama general del alcance de las políticas públicas y los programas sociales que existen actualmente en el país sobre el tema del cuidado.

En este primer año hubo avances a favor de los objetivos 1, 2 y 3 de la línea 1. Se realizó un análisis de fuentes de datos secundarias como: Encuesta de Caracterización Socioeconómica CASEN (Ministerio de Desarrollo Social y Familia), Encuesta de Bienestar Social (Ministerio de Desarrollo Social y Familia), Encuesta de Protección Social (Subsecretaría de Previsión Social), Encuesta de Dependencia (Servicio Nacional del Adulto Mayor) y Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez (UC-Caja Los Andes). Este análisis ha permitido un trabajo de avance en estos objetivos, pero será necesario contar con información que entregue mayor profundidad. Por esta razón, la línea 1 ha estado liderando el trabajo colaborativo entre líneas de MICARE, para diseñar e implementar un Estudio Longitudinal sobre el cuidado.

Durante 2021 se trabajó en el diseño del cuestionario de la “Encuesta sobre cuidadores domiciliarios e institucionales de personas mayores dependientes, y de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”. Este instrumento permitirá contar con información actualizada y atinente a las necesidades de este grupo, a partir del levantamiento de información de una muestra de 2.200 casos a nivel nacional, con un seguimiento de tres olas. Es el primer estudio de este tipo que se realizará en Chile.

Respecto al objetivo 4 de la línea 1, este se ha ido trabajando de manera transversal a todas las líneas de MICARE. El reto para el segundo año será consolidarlo en un mapa comprensivo sobre los servicios de cuidado disponibles en el país.

En 2021 también se estableció una relación colaborativa con el proyecto “Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos, CuidO60”,



a cargo de Elaine Acosta, académica visitante de Florida Atlantic University e Investigadora Senior de MICARE. Esta relación de colaboración se ha materializado a través de la incorporación de Claudia Miranda (Directora de MICARE) al Consejo Asesor del observatorio, donde se espera que contribuya a dar sugerencias, aportar ideas nuevas, visibilizar el trabajo y proveer conexiones y vínculos internacionales.

Se trabajó en una propuesta de número monográfico para la Revista de Sociología de la Universidad de Barcelona, cuyo título inicial es "Cuidados y mujeres en América Latina: estudios sobre la desigualdad de género". Este número busca dar luces de la situación actual del cuidado con enfoque de género en la región, problematizando los diversos desafíos que existen en esta materia. Se compone de una serie de artículos que abarcan el estudio de estos desafíos, revisando cómo las mujeres en Latinoamérica se hacen cargo de los cuidados de distintos grupos sociales, es decir, personas mayores, personas con discapacidad, y niñas y niños.



También se desarrolló e implementó el “Diplomado de cuidados de largo plazo para personas mayores: con énfasis en la atención en establecimientos de larga estadía, centros diurnos y cuidados domiciliarios”, en colaboración con la Agencia Chilena de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AGCID), el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), y el Centro de Vejez y Envejecimiento (CEVE-UC) de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Este diplomado tuvo como objetivo otorgar herramientas y conocimientos en los cuidados de largo plazo a profesionales y/o técnicos de Chile e Iberoamérica ligados al diseño, implementación, evaluación y trabajo directo con personas mayores en Establecimientos de Larga Estadía, Centros Diurnos y Cuidados Domiciliarios. Participaron 270 profesionales, 67 hombres y 209 mujeres, siendo 208 nacionales y 62 de otras nacionalidades distintas a la chilena.

Esperamos, a corto plazo, seguir fortaleciendo el trabajo mancomunado con la Red de Investigadoras e Investigadores Colaboradores de MICARE, sumando trabajos de investigación conjuntos y actividades de difusión.

Durante 2021 también emergió el tema de las obligaciones familiares o, más particularmente, de la obligación filial como área de relevancia para MICARE. Estas obligaciones pueden estar detrás de la decisión de cuidar a un familiar mayor dependiente en Chile, pero son también expectativas fuertemente feminizadas, siendo un eje central para esta línea. El desafío puntual será conocer mejor este fenómeno y avanzar en producción científica sobre el tema.

El primer año de trabajo en MICARE trajo una serie de consecuencias positivas para el equipo de la línea 1. Destacamos el desarrollo de un proyecto en envejecimiento y redes que está formulado y en búsqueda de financiamiento, además del curso de pregrado "Hacia un Estado cuidador: políticas de cuidado para personas mayores con dependencia funcional", en la Pontificia Universidad Católica de Chile. Este curso propone un acercamiento al tema del cuidado de personas mayores desde un enfoque de derechos. Busca problematizar y generar propuestas para un marco de políticas que permita avanzar en un Estado que cuida, a partir del trabajo colaborativo de estudiantes de pregrado de diferentes disciplinas. El curso se está dictando durante el primer semestre de 2022.



Línea 2. Cuidado informal y formal en personas mayores dependientes

Investigadoras a cargo:

Claudia Miranda y Alejandra Araya

Esta línea busca indagar en aspectos psicosociales del cuidado, considerando la perspectiva de quienes cuidan a personas mayores dependientes y los factores contextuales que influyen en esta labor. Busca recopilar información para diseñar y evaluar intervenciones idóneas para las y los cuidadores informales y formales, y las personas mayores.

Objetivos específicos:



Determinar cuáles son las necesidades y aspectos positivos del cuidado desde la perspectiva de las y los cuidadores informales y formales de personas mayores dependientes.



Diseñar intervenciones centradas en potenciar los aspectos positivos y disminuir las necesidades señaladas por las y los cuidadores informales y formales que les permitan, por una parte, ejercer una mejor labor de cuidado y, por otra, mejorar su bienestar y calidad de vida e, indirectamente, el de la persona mayor dependiente.

Gracias a la sinergia de recursos, el objetivo 1 ha tenido un visible avance. El trabajo de campo del proyecto FONDECYT 1191726, titulado "Trayectorias y predictores de sintomatología depresiva y ansiosa en cuidadores familiares de personas con demencia", a cargo de Claudia

Miranda (Directora de MICARE), ha permitido nutrir este objetivo. En el período informado se logró encuestar a 266 cuidadoras y cuidadores familiares de personas con demencia en la primera ola, 72 en la segunda ola y 13 la en tercera ola.

La información recabada ha permitido obtener conocimiento específico sobre las necesidades cubiertas (satisfechas) y las necesidades no cubiertas (insatisfechas) más frecuentes que tienen las personas mayores dependientes con demencia en Chile. También ha permitido contar con información sobre características sociodemográficas y de salud mental de cuidadoras y cuidadores familiares, mostrando sintomatología depresiva y ansiosa y sobrecarga, pero también aspectos positivos que se valoran a partir del cuidado.



El cumplimiento del objetivo 1 se verá complementado por la información que se levante con la Encuesta Longitudinal sobre cuidadoras y cuidadores domiciliarios e institucionales de personas mayores dependientes y de personas con discapacidad intelectual, y del desarrollo que lidera la línea 1, pero donde confluyen todas las Investigadoras e Investigadores Asociados de MICARE.

Respecto al objetivo 2, es importante mencionar especialmente el avance de Cuidar Cuidándose, un ensayo controlado, aleatorio y piloto, que evalúa la eficacia de un programa psicoeducativo basado en evidencia en un grupo de cuidadoras y cuidadores familiares de personas con demencia. El programa se testeó con 73 personas y los resultados fueron especialmente positivos al disminuir pensamientos disfuncionales, disminuir el estrés y disminuir la percepción de gravedad sintomatológica. Actualmente estamos trabajando en el análisis y la pronta publicación de estos resultados.

En relación al trabajo colaborativo con otros grupos de investigación liderado por el equipo de esta línea, se destacan los vínculos con: Living Alone with Cognitive Impairment (LACI) Project (Universidad de Stanford), International Loneliness and Isolation Research Network (I-LINK), Latin-American and The Caribbean Consortium in Dementia (LAC-CD) y Dementia and Neurodegenerative Disorders (DemaNDs) Research Group (Universidad de Newcastle). Estas alianzas han dado lugar a la elaboración de artículos y presentaciones en diversos congresos internacionales.

También se contrataron los servicios de asesoría de Evelyn Iriarte, quien trabajó en los productos generados por MICARE para el



"Diplomado de Cuidados de largo plazo para personas mayores: con énfasis en la atención en Establecimientos de Larga Estadía, Centros Diurnos y Cuidados Domiciliarios", los cuales consistieron en la confección de un capítulo del material docente del módulo 3. También se contrató a Michel Madrid y Eduardo Castillo, ambos psicólogos, quienes participaron como facilitadores del Programa Psicoeducativo Cuidar Cuidándose con el fin de realizar dos capacitaciones de dicho programa: una para psicólogas y psicólogos que atienden en Atención Primaria del Servicio de Salud de Ñuble y la segunda, destinada a capacitar a psicólogas y psicólogos de la Red Nacional de Unidades de Memoria.

Considerando el ambiente político que atravesaba Chile durante 2021, surgió la necesidad de volcar la atención y el discernimiento sobre el lugar que estaba ocupando el cuidado en la agenda política de los candidatos presidenciales. Por esta razón, se firmó un convenio de colaboración con el académico Pablo Villalobos, quien coordinó un trabajo en este tema y del cual se elaboró un artículo que está siendo enviado a revisión.

Se ha logrado responder parcialmente al objetivo 1 en lo que tiene relación con el estudio de las diadas de cuidadoras(es) y personas con demencia. El desafío pendiente es avanzar para lograr una mayor profundidad en el conocimiento y el análisis de las necesidades y aspectos positivos del cuidado, desde la perspectiva de las y los cuidadores informales y formales de personas mayores dependientes. Además, representará un desafío alinear la información que se recabe en el Estudio Longitudinal de MICARE en programas de intervención y formación continua para profesionales.

También destacamos positivamente el trabajo con el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), con el cual se firmó un convenio amplio de colaboración durante los próximos años de ejecución de MICARE.

Finalmente, se realizó una presentación en la Convención Constitucional, específicamente frente a la Comisión de Derechos Fundamentales, acerca de la importancia del derecho al cuidado, contribuyendo con ello a la aprobación del artículo que se redactó al respecto en el proyecto de la nueva Constitución.



Línea 3. Cuidado versus acompañamiento en torno a la discapacidad intelectual y del desarrollo (DID)

Investigadoras a cargo: Marcela Tenorio, Paulina Arango y Vanessa Vega

En esta línea buscamos comprender los aspectos positivos, las tensiones y los dilemas que enfrentan familiares y otros actores al acompañar a niñas, niños, adolescentes y personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID). Trabajamos para impulsar el diseño de programas de formación que permitan el pleno ejercicio de derechos y la participación social efectiva de este colectivo y sus familias.

Objetivos específicos:



1. Comprender las principales necesidades y aspectos positivos que perciben las y los cuidadores y/o acompañantes de personas con DID, considerando variables personales y socioculturales.



2. Caracterizar, desde la voz de quienes acompañan a personas con DID, sus actitudes hacia la condición, hacia las personas con DID, y hacia los organismos estatales y las políticas públicas vigentes.



3. Diseñar, testear y difundir un programa de formación que permita un mejor acompañamiento a las personas con DID, incorporando el enfoque de derechos humanos en esta tarea.

Durante 2021 se logró el cumplimiento parcial del objetivo 1, relativo a la comprensión de las necesidades y aspectos positivos que perciben las y los cuidadores y/o acompañantes de personas con DID, considerando variables personales y socioculturales. El grueso del esfuerzo en torno a este objetivo ha tenido relación con el diseño del instrumento que será utilizado en el Estudio Longitudinal de MICARE, cuya aplicación se inicia en 2022.

Se avanzó con estudios propios, buscando construir conocimiento en torno al objetivo 1. Aquí destacamos especialmente el estudio sobre interacciones tempranas de madres y padres con sus hijas e hijos con síndrome de Down, que ha permitido ampliar el conocimiento de manera muy especial sobre el rol de padres en la crianza. Destacamos también el estudio sobre dependencia en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, impulsado desde la línea 3 con participación de dos Investigadoras Senior de MICARE. También destacamos el estudio sobre los ambientes de literacidad en los hogares de niñas y niños con síndrome de Down en Chile.

En términos generales, estos estudios empiezan a mostrar que hay diferencias sustantivas en el rol del cuidado que cumplen padres versus madres, así como también una influencia del nivel socioeconómico, siendo las familias de alto nivel socioeconómico las que más suelen aislar y limitar el desarrollo de sus hijas e hijos con DID.

Respecto al objetivo 2, que tiene relación con la percepción de los cuidadores sus actitudes hacia la DID y las políticas y programas del Estado, se ha avanzado gracias a la sinergia construida con el equipo de la División de Psiquiatría de University College London. Específicamente,



se avanzó en el estudio del estigma manifiesto hacia personas con discapacidad intelectual en Chile. Ha sido posible adaptar y testear instrumentos para la medición del estigma en Chile, habiéndose publicado un estudio narrativo sobre el estigma manifiesto hacia DID en América Latina y un estudio sobre estigma hacia la DID en personas de público general en Chile.

En relación al objetivo 3, se ha avanzado en el diseño, testeo y difusión de programas para lograr acompañamiento de personas con DID con enfoque de derechos. Se destaca el programa Cuida2, desarrollado gracias al impulso de la Fundación Isabel Aninat (a través de un convenio firmado con la Universidad de los Andes previo a la adjudicación de MICARE). Se trata de un programa manualizado, de 68 horas de formación que incluye componentes de psicoeducación y autocuidado. Tuvo una implementación en la Región de O'Higgins con 30 asistentes y actualmente estamos analizando los resultados.



Destacamos también la adjudicación de DiscaPaís, iniciativa en la que confluyen Investigadoras e Investigadores Asociados (Marcela Tenorio, Paulina Arango y Andrés Aparicio) e Investigadoras e Investigadores Adjuntos (Pablo Marshall y Florencia Herrera). DiscaPaís permitirá diseñar y testear el impacto de un programa de formación de liderazgo para personas con discapacidad y los grupos de interés asociados a ellos. La implementación se realizará en 12 regiones del país durante 2022.

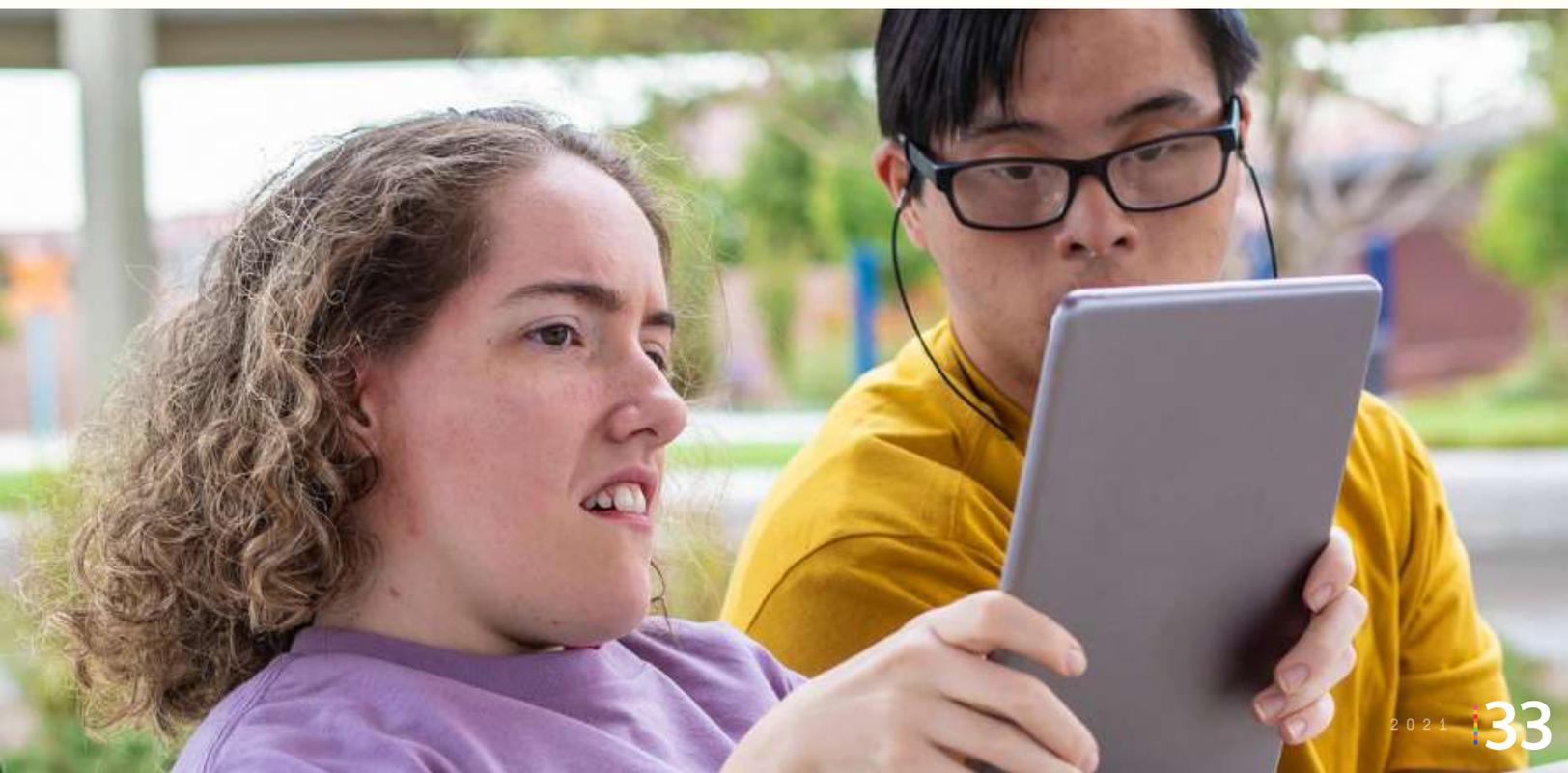
También queremos destacar el trabajo colaborativo de la línea 3 con sus Investigadoras Senior, Angela Hassiotis, Cristina Jenaro, Noelia Flores, María del Carmen Pérez y Maribel Cruz. Además, valoramos el trabajo en red con la Facultad de Derecho de la Universidad Austral de Chile y con la Escuela de Sociología de la Universidad Diego Portales, que ha permitido dar vida a DISCA, un proyecto postulado en el concurso a Núcleos Milenio 2022. Se ha avanzado también en el trabajo colaborativo con la académica Meghan Burke de University of Illinois (Urbana-Champaign) con quien se ha impulsado producción científica relativa al rol de madres y padres en la crianza. Por último, es importante destacar la convocatoria para formar DiscaRed, un espacio orientado a generar sinergias entre investigadoras e investigadores relacionados al tema de la discapacidad en Chile.

El equipo de la línea 3 también identificó durante 2021 la necesidad de avanzar en el estudio y comprensión de las prácticas de autocuidado en personas con DID. Es decir, descentrar la atención en las y los cuidadores y llevar la atención a las propias personas con DID. Para alcanzar este nuevo desafío, avanzamos en la entrevista en profundidad a 60 personas adultas con DID. Los resultados preliminares han



permitido visualizar que las mujeres con DID ven el autocuidado centrado en la vulneración general de sus derechos. Estamos trabajando en una pieza de comunicación científica con estos resultados y hemos iniciado un trabajo focalizado con mujeres con DID.

El trabajo de la línea 3 durante 2021 ha traído consecuencias positivas. Se destaca su influencia en la Convención Constitucional, que ha permitido incluir contenidos y regular la necesidad de tener una versión del texto en Lectura Fácil. También es destacable la apertura de una ruta de colaboración con el Servicio Mejor Niñez, la Fundación Coanil y el Colegio de Abogados de Chile.



Línea 4. Tecnología y cuidado

Investigador a cargo: Andrés Aparicio

Esta línea tiene por objetivo explorar la relación entre tecnología y cuidado, con miras a diseñar e implementar herramientas de apoyo tecnológico para el proceso de cuidado que se ajusten a las necesidades, expectativas y posibilidades de la dñada del cuidado.

Objetivos específicos:



Caracterizar, desde la posición de la dñada, las formas actuales de uso de tecnología en el cuidado, las expectativas asociadas a dicho uso, los criterios que determinan las buenas prácticas en el uso de la tecnología y las necesidades principales de apoyo tecnológico en el proceso de cuidado.



Diseñar, probar e implementar herramientas tecnológicas de apoyo al proceso de cuidado, teniendo en cuenta las expectativas, necesidades y buenas prácticas identificadas.



Generar un manual de buenas prácticas para el uso de tecnología en el cuidado de acuerdo con las características de la dñada, resultados esperados y usuarios principales.

Durante el período informado, la línea 4 avanzó en varios frentes de trabajo relacionados con sus objetivos y tuvo algunos logros específicos. Por un lado, se destaca el diseño e implementación del Vacunatorio



Ajustado Comunal (VAC) en conjunto con la Municipalidad de Puente Alto y el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), en relación con el objetivo 2. VAC es un proceso manualizado que permite intervenir servicios de salud, para crear espacios de vacunación ajustados a las necesidades sensoriales de niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual u otros trastornos del neurodesarrollo.

Desde la línea 4 también estamos desarrollando un catálogo de métodos de investigación inclusiva, apoyados por tecnología digital, que puedan ser usados en situaciones en las que sea necesario o deseable mantener una distancia física entre equipos de investigación y participantes, tales como la crisis sanitaria actual. En este contexto, destacamos la participación en el proyecto “Feeling Digital and Reimagining Fieldwork during the COVID Times”, proyecto que tuvo como objetivo explorar las posibilidades de la etnografía digital en términos de conexiones intersubjetivas a nivel de prácticas corporales mediadas por la tecnología digital (objetivos 1 y 2).



Respecto a los avances, durante este período, en la línea 4 se iniciaron actividades exploratorias respecto a nuevos proyectos y colaboraciones, y sus investigadores participaron en el desarrollo de proyectos de investigación e intervención social.

Entre las actividades exploratorias se destaca la colaboración con docentes de la Escuela de Trabajo Social y del Instituto de Economía de la Pontificia Universidad Católica de Chile, alianza que se tradujo en la postulación al Concurso de Políticas Públicas 2022 del Centro de Políticas Públicas UC. Este proyecto busca contribuir a la creación de una propuesta de articulación socio-tecnológica de la Red Local de Apoyo a los Cuidados, con el fin de enriquecer la implementación del Programa Red Local de Apoyo a los Cuidados (objetivos 1, 2 y 3). También destacamos la participación en la postulación al X Concurso de Investigación Tecnológica 2021- IDeA FONDEF en conjunto con la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, la Universidad de los Andes y la Municipalidad de Puente Alto, con el proyecto "PICTOS: Servicio para la navegación y evaluación de la accesibilidad cognitiva de los servicios en Chile".

Finalmente, entre los proyectos de investigación e intervención social en ejecución en los que participa la línea 4, cabe destacar DiscaPaís, proyecto financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) en el marco del Programa de Participación Territorial Inclusiva 2021, en el que también participan la Universidad de los Andes y la Universidad Austral. Este proyecto tiene por objetivo impulsar el conocimiento y empoderamiento de los colectivos de personas con discapacidad, con énfasis en mujeres, niñas, niños y adolescentes mediante cuatro formas de intervención, con un fuerte componente tecnológico (objetivos 2 y 3).



Los objetivos planteados para la línea 4 son a largo plazo y requieren actividades con metas acotadas a corto plazo. Algunas de estas metas no están relacionadas directamente con los objetivos principales, sino que aportan en la construcción de un cimiento metodológico y práctico adecuado para soportar el trabajo posterior orientado a ellos.

En este período, la línea 4 también enriqueció relaciones previas con otros grupos de investigación, colaboró con otras líneas del Instituto y estableció contactos con nuevos grupos para definir posibles colaboraciones a futuro.

Respecto a relaciones previas, se fortaleció el trabajo con El Otro Cuerpo, desarrollando un proyecto Fondart que buscaba caracterizar las poéticas que surgen desde la diferencia y cómo el cuidado aparece transversalmente en ellas (objetivo 1). Además, se inició la colaboración con el Núcleo de Accesibilidad e Inclusión de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso para el desarrollo del Living Lab, una propuesta de laboratorio móvil de base tecnológica para la investigación inclusiva en ambientes naturales de fenómenos sociales (objetivos 2 y 3).

En relación con las colaboraciones internas con otras líneas del Instituto, se destacan el trabajo con la línea 3 en aspectos relacionados con la participación social de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Además, destacamos el trabajo conjunto en el diseño y desarrollo del instrumento piloto para el Estudio Longitudinal de MICARE, que es un objetivo general del Instituto.



PRODUCTIVIDAD CIENTÍFICA





El análisis de datos de publicaciones al alero de MICARE muestra que la mayoría de las piezas de divulgación científica se han publicado en revistas científicas SCOPUS y Web of Science (93%). Más del 60% de las publicaciones incluye a dos o más investigadoras(es) del Instituto, con un importante aporte de las y los Investigadores Postdoctorales en la producción científica de este primer año.

Desde MICARE consideramos que la difusión y el acceso democrático a la información son objetivos por los que debemos trabajar activamente. Por ello, es importante avanzar hacia publicaciones Open Access o de acceso abierto.

También consideramos que es necesaria la promoción de versiones en Lectura Fácil de aquellos artículos que informan resultados de interés para nuestros colectivos, especialmente de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y personas mayores con deterioro cognitivo. Esperamos avanzar en la cobertura de esta necesidad en el corto plazo.

Finalmente, destacamos el trabajo colaborativo entre las líneas 1 y 2 (los aspectos socioculturales del cuidado, en sinergia con el cuidado de personas mayores dependientes), y las líneas 3 y 4 (el estudio de la discapacidad intelectual y del desarrollo, en sinergia con la tecnología y el cuidado).

El siguiente esquema muestra una síntesis de la productividad científica del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado:

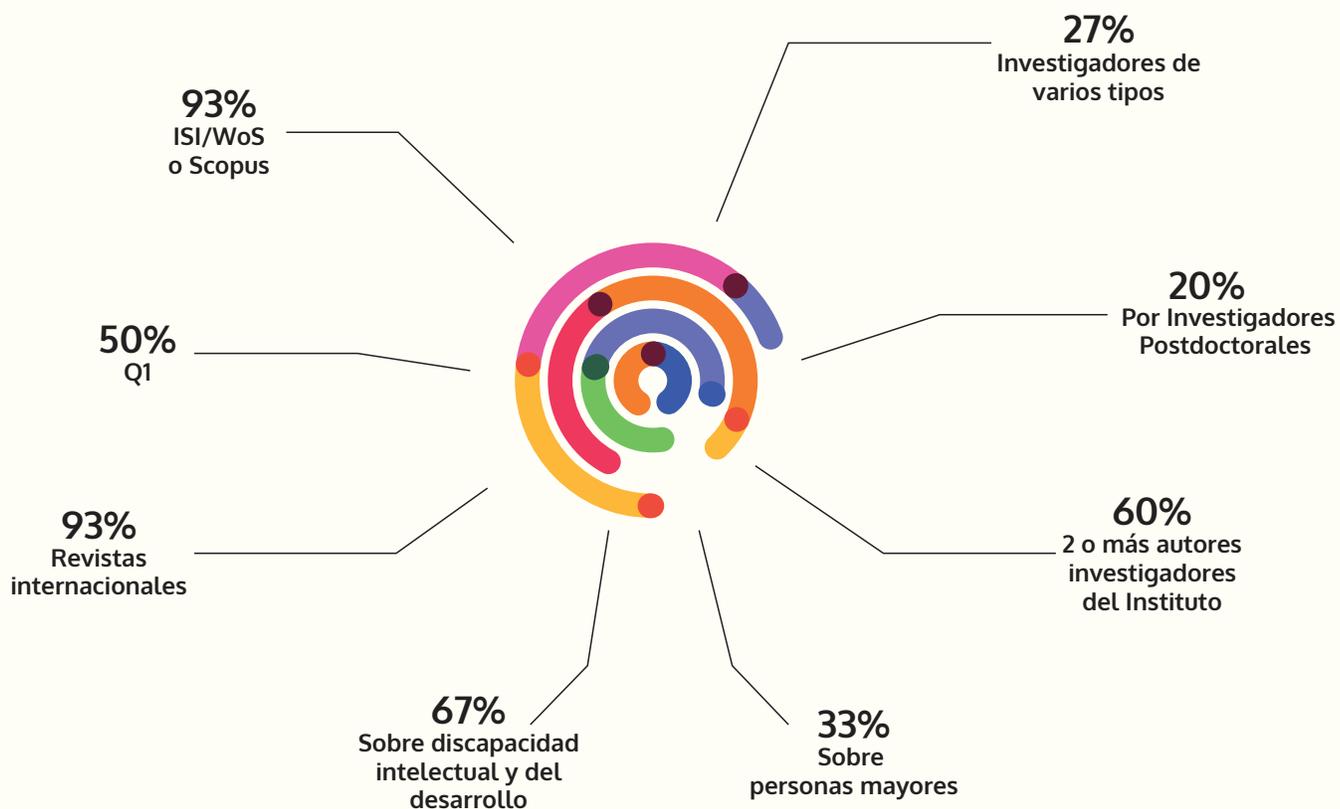


Figura 1. Síntesis de la productividad de MICARE durante 2021.



PRESENTACIONES EN CONGRESOS



En la **línea 1** destacan las participaciones en actividades científicas en las que se presentaron resultados sobre un estudio que exploró el impacto que tuvo la pandemia sobre personas mayores cuidadoras. Estos resultados fueron presentados en un seminario realizado en la Pontificia Universidad Católica de Chile y en el XXV Congress of the Geriatrics and Gerontology Society of Chile 2021. Es destacable la presentación de información sobre personas cuidadoras durante la pandemia, un período en el que se vieron enfrentadas a múltiples retos y dificultades que, probablemente, seguirán impactando en su calidad de vida.

En otras actividades relevantes de esta línea, Beatriz Fernández (Investigadora Asociada de MICARE) presentó la ponencia "Persistencia de la desigualdad de género entre mujeres y hombres cuidadores de personas mayores y en situación de discapacidad" en la COES Conference: Work and Time Use. Differentiated uses and valuation of time. También abordó temas relacionados con los objetivos de las líneas 1 y 3 acerca de las características de las y los cuidadores de



personas mayores y personas con discapacidad, así como de la variable de género como un factor relevante en el cuidado en Chile.



La investigadora postdoctoral de la línea 1, Francisca Ortiz, también participó en actividades de difusión académicas relacionadas con su investigación y con los objetivos de la línea. Se destacaron sus presentaciones en la Universidad de Manchester acerca de las redes sociales de apoyo en el cuidado de personas mayores y metodologías innovadoras para estudiarlas. Este es un tema relevante para MICARE, por la importancia de incorporar metodologías novedosas que permitan abordar el cuidado de una manera más precisa.

En cuanto a la participación en actividades científicas de las investigadoras de la **línea 2**, se destaca el webinar “Carers Day: Challenges for carers in Latin America and the Caribbean”, actividad del Social Protection and Health Division del Inter-American Development Bank (IDB). En esta actividad se presentó la evidencia actual y los desafíos en torno a la situación del cuidado informal en América Latina y el Caribe, particularmente considerando la salud mental de este grupo. Sobre este tema, también se realizó una ponencia en la 8th Conference of Scientific Culture de la Universidad Andrés Bello.

La situación de las y los cuidadores informales en Chile fue abordada en una conferencia dictada en el marco del doctorado en Psicología de la Universidad de la Frontera. También destaca la participación en la conferencia “Religiosity and well-being of the elderly”, actividad organizada por el Doctorado en Ciencia de Enfermería de la Universidad Andrés Bello.

Desde la **línea 3**, las investigadoras participaron en actividades académicas nacionales e internacionales. Marcela Tenorio (Directora Alternativa de MICARE), fue invitada por la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso a un conversatorio sobre el apoyo a la maternidad de mujeres con discapacidad, y presentó el trabajo adelantado en MICARE sobre cuidado y acompañamiento de personas con discapacidad intelectual y personas mayores en el Seminario “De las Universidades para Chile” realizado en la Universidad de los Andes.

La investigadora asociada Vanessa Vega realizó una charla en el programa Explora en Valparaíso acerca del uso de tecnologías al servicio de la inclusión y fue invitada por el centro Interdisciplinario de Comunicación y Accesibilidad de la Universidad de la República (Uruguay). También se participó junto con Paulina Arango (Investigadora Asociada de MICARE) y Florencia Herrera (Investigadora Adjunta de MICARE), en el Ciclo de Mujeres en la Investigación Social, organizado por el proyecto FONDECYT Dispar. En estas presentaciones se habló acerca de los retos y de las posibilidades que implica la investigación con personas con discapacidad intelectual, sus familias y sus cuidadores, así como la experiencia de ser investigadora con discapacidad.

Es importante destacar la participación de la Oficina de Vocerías de MICARE en actividades académicas, como el seminario “#FreeBritney: Capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad intelectual y enfermedades mentales en Latinoamérica”, organizado por el Instituto de Estudios Judiciales Hernán Correa de la Cerda y la Comisión de Derechos Humanos y Género de la Asociación Nacional de Magistrados del Poder Judicial de Chile. En esta actividad, Carolina Lucero (Vocera

de MICARE) realizó una conferencia acerca de su experiencia como persona con discapacidad intelectual y su opinión en relación a los desafíos que tiene Chile en la materia, especialmente frente a la interdicción.



El investigador Andrés Aparicio, quien lidera la **Línea 4**, participó en el 7º Encuentro Online de la Red de Cuidadoras y Cuidadores de Personas con Autismo o Necesidades Especiales, en el que realizó una charla titulada "Autismo y cuidado desde la academia". En esta actividad se abordó la importancia de incorporar, de una manera respetuosa, a la comunidad de personas adultas autistas tanto en investigación como en el cuidado de la niñez autista. La participación en este encuentro ayudó a establecer contacto con la comunidad de cuidadoras y cuidadores de personas autistas, y recoger información respecto de su postura sobre necesidades y apoyos.





EDUCACIÓN



En 2021, MICARE desarrolló su plan de apoyo y acompañamiento a estudiantes de pre y postgrado del Instituto. En este plan se considera que cada estudiante reciba acompañamiento por una investigadora o investigador de MICARE, en calidad de tutoría o mentoría.

Los tipos de mentorías y/o apoyos necesarios se delinearán entre cada estudiante y la investigadora o investigador del Instituto, y quedan consignados en un Plan de Formación Individual que se detalla en cada convenio.

De esta manera, cada estudiante recibe el apoyo necesario en su proceso formativo, de acuerdo con la experiencia de cada investigadora o investigador de MICARE.





REDES FORMALES DE COLABORACIÓN





En 2021 se formalizó un acuerdo de colaboración con el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), que ha permitido iniciar un trabajo conjunto para lograr objetivos que son fundamentales para MICARE, siendo uno de ellos la investigación del cuidado de personas mayores dependientes. En esta área, investigadoras de MICARE están trabajando actualmente en el análisis de datos de información acerca de cuidadoras y cuidadores formales de Establecimientos de Larga Estadía, provenientes de un estudio de SENAMA. Se espera que esta información dé lugar a una serie de publicaciones científicas en los próximos años de ejecución del Instituto.

También impulsamos el “Diplomado de Cuidados a Largo Plazo para Personas Mayores, con énfasis en la atención en establecimientos de larga estadía, centros diurnos y cuidados domiciliarios”, junto a la Pontificia Universidad Católica de Chile. Se espera que este convenio permita el desarrollo de otras actividades de formación y difusión en el futuro.

En relación a nuestro aporte a las políticas públicas, en 2021, Claudia Miranda (Directora de MICARE) participó en la elaboración de las Orientaciones Estratégicas de Envejecimiento 2021-2030, invitada por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) en conjunto con organizaciones académicas y de la sociedad civil. Además, Claudia Miranda participa activamente como consultora experta en la Mesa Técnica de Salud Mental de las Personas Mayores, organizada por SENAMA y el Ministerio de Salud, instancia que se mantendrá operativa durante los próximos cuatro años.

Otras redes de Colaboración:

En una colaboración entre líneas, Marcela Tenorio, Paulina Arango y Florencia Herrera (Investigadoras Asociadas e Investigadora Adjunta de la línea 3) junto con Andrés Aparicio (Investigador Asociado de la línea 4) lideraron la creación de DiscaRed: Red de Investigadoras e Investigadores en Discapacidad. Para la conformación de esta red se hicieron llamados a través de redes sociales a investigadoras e investigadores chilenos y extranjeros, dentro o fuera de Chile, que investiguen en discapacidad.

En 2021 MICARE también apoyó la instalación del Vacunatorio Ajustado Comunal (VAC) en la comuna de Puente Alto, como parte de una iniciativa conjunta con el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, la Subsecretaría de Servicios Sociales, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), la Municipalidad de Puente Alto, la Fundación Con Trabajo, la Universidad de los Andes y el Centro de Justicia Educacional de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Otra colaboración destacada durante 2021 fue el diseño y ejecución de un diplomado en temas de cuidados de personas mayores, para el que se espera una proyección de, al menos, una ejecución al año. El Diplomado en Cuidados de Largo Plazo para Personas Mayores se desarrolló en una alianza y colaboración entre la Pontificia Universidad Católica de Chile, a través del Programa Adulto Mayor UC, el Centro UC de Estudios de Vejez y Envejecimiento (CEVE-UC), el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), la Organización Iberoamericana de

Seguridad Social (OISS), la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB), la Agencia Chilena de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AGCID) y el Instituto MICARE.





CONEXIÓN CON OTROS SECTORES





Durante 2021, desde MICARE participamos en una serie de instancias de injerencia en la formulación de leyes, políticas públicas y en la Convención Constitucional. Marcela Tenorio (Directora Alterna de MICARE) y Ricardo Pizarro (Vocero de MICARE) hicieron presentaciones frente a las comisiones de Comunicaciones y de Derechos Humanos de la Convención Constitucional. Además, Claudia Miranda (Directora de MICARE) expuso en la Comisión de Derechos Fundamentales del mismo organismo. En estas instancias se presentó la propuesta de contar con versiones cognitivamente accesibles en Lectura Fácil del documento que será votado en el plebiscito de salida de la Constitución, y de la nueva Constitución, en caso de ser aprobada. Estas propuestas fueron acogidas como indicaciones en el reglamento y desde MICARE apoyaremos la realización de este producto entre los meses de julio a septiembre de 2022. Consideramos que este es un avance muy importante hacia la participación política y social plena de las personas mayores y las personas con discapacidad en el país.

Junto con ello, las investigadoras Paulina Arango y Vanessa Vega participaron en la Comisión de Personas Mayores y Discapacidad de la Cámara de Diputadas y Diputados, donde fueron invitadas para dar su opinión como expertas sobre la Propuesta de Ley sobre Autismo.

MICARE, a través de sus Investigadoras e Investigadores Asociados, se ha vinculado con distintos consejos consultivos, comités asesores, mesas técnicas y grupos de trabajo en el sector público y privado. Algunas de las instancias destacadas en el sector público son el Grupo Experto Asesor Internacional en el Proyecto Living Alone with Cognitive Impairment (LACI), el Consejo Consultivo del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, el Consejo Asesor COVID-19 de Grupos,

la Mesa Técnica de Salud Mental para personas mayores, el Comité Asesor en Demencias y la Mesa técnica Regional de Demencia.

En participaciones con el sector privado y no gubernamental destacan el Directorio Nacional de COANIL, el Directorio de la Corporación Talleres Adaptación y Desarrollo (TAD), el Comité Asesor del Centro de Investigación de Envejecimiento Saludable (CIES) del Consorcio de Universidades Estatales y el Consejo Asesor CUIDO60- Observatorio sobre Envejecimiento, Cuidados y Derechos en Cuba.

Es importante destacar que, desde su primer año de ejecución, las y los investigadores de MICARE han logrado posicionarse como referentes en temas relacionados con sus grupos de interés, lo que se reconoce en las invitaciones y llamados a participar en estas instancias.



PRENSA Y REDES SOCIALES



En MICARE buscamos contribuir a una comunicación coherente y cohesionada, que permita difundir de manera eficiente y eficaz nuestro trabajo de investigación. El objetivo principal es posicionarnos como una fuente confiable en los temas relativos al cuidado, las personas mayores dependientes, y las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Hemos desarrollado un Plan de Comunicaciones enfocado en la divulgación científica proactiva y reactiva, con presencia en medios de comunicación, redes sociales y realización de actividades de difusión en general.

Durante 2021 tuvimos un total de **67 artículos y entrevistas publicados en medios de comunicación** en prensa escrita, sitios web, radio y televisión. Esta cifra también incluye artículos de opinión escritos por nuestras Investigadoras e Investigadores Asociados, e integrantes de nuestro Equipo Ejecutivo.

Además de la presencia mediática, nuestra estrategia de redes sociales ha sido uno de los elementos más fuertes de divulgación de nuestro Plan de Comunicaciones. Con ello, apuntamos a que todo lo que hacemos dentro del Instituto pueda ser visibilizado de manera efectiva a través de nuestros canales digitales. Esto porque reconocemos la exigencia de los tiempos actuales en la conexión constante de las organizaciones con sus comunidades.

En la actualidad, tenemos cuatro cuentas de redes sociales activas, con audiencias en constante crecimiento. Estamos en Instagram, LinkedIn, Twitter y Facebook.



En 2021 también lanzamos nuestro canal de YouTube, como complemento a nuestras redes sociales y sitio web.

Al 31 de diciembre de 2021, obtuvimos un total **de 3.491 seguidores en todas nuestras plataformas, 691.612 impresiones y 107.018 interacciones.**





micare

Millennium Institute for Care Research

¡Síguenos en nuestras redes sociales!



@micare_chile



@micare.chile



@micare_chile



/micare-chile

Para más información, visítanos en nuestro sitio web:

www.micare.cl



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE
VALPARAÍSO



Universidad
Andrés Bello



Universidad de
los Andes