



GOBIERNO DE
EL SALVADOR



ISDEMU



PN
UD



CREA
EL SALVADOR

PRESENTACIÓN DE SISTEMATIZACIONES DE GRUPOS FOCALES Y ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD

Hallazgos y análisis Cualitativos



GOBIERNO DE
EL SALVADOR



P
N
U
D



Contexto

Dando cumplimiento al objetivo general del **“Proceso de Investigación y Desarrollo de evidencias para el diseño de posibles productos y/o servicios de cuidado de personas con discapacidades y personas adultas mayores en el Distrito de San Martín, San Salvador Este”**. Hemos realizado una investigación etnográfica (investigación cualitativa), con el fin de obtener insumos clave y recomendaciones para el diseño de productos y/o servicios viables y basados en evidencia para el cuidado personas adultas mayores y personas adultas con discapacidad.

Para comprender en profundidad, documentar la demanda y la cultura en torno al tema de cuidados, se profundizo en cuatro temas a identificar y desarrollar:

1. Cómo entienden las personas las tareas de cuidado.
2. Cómo resuelven sus necesidades de cuidado.
3. Los costos asociados con su provisión.
4. Las barreras y facilitadores para hacer uso de los servicios de atención.

Metodología

Ejecución:

Se implementaron dos metodologías de carácter netamente cualitativo para esta primera etapa de la investigación.

1. Implementaron Grupos Focales (seis en total), de la siguiente manera:

Dos de ellos con personas adultas mayores que requieren cuidado, con participación mixta hombres y mujeres.

Dos de ellos con personas adultas con discapacidad, con participación mixta hombres y mujeres.

Dos de ellos con personas que brindan cuidados, con participación mixta hombres y mujeres.

2. Implementaron Entrevistas a Profundidad, de la siguiente manera:

Cuatro, con personas adultas mayores que requieren cuidado, con participación mixta hombres y mujeres.

Cuatro, con personas adultas con discapacidad, con participación mixta hombres y mujeres.

Cuatro, con personas que brindan cuidados, con participación mixta hombres y mujeres.

PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS

Grupos focales y entrevistas en profundidad

Contexto del Estudio

El estudio se llevó a cabo entre el 21 y el 29 de noviembre de 2024, con la participación de seis personas que brindan cuidado por grupo focal en las localidades “Colonia Maestro Aaron Joaquín”, “San Martín, casco urbano” y “Colonia Milagro de Dios”, así como de 4 personas que brindan cuidado para las entrevistas. Los facilitadores Cristian Amaya y Jaime Rivas introdujeron la temática con el objetivo de facilitar un grupo de enfoque con personas que brindan cuidado a personas adultas con discapacidad o que requieren apoyo. El objetivo es explorar las experiencias, desafíos, percepciones y necesidades de los cuidadores.

Temas Clave

1. Naturaleza del Cuidado y Actividades Diarias

Los participantes describieron diversas tareas diarias que realizan, como el transporte a la escuela, la preparación de alimentos, y la atención a las necesidades básicas de higiene y alimentación, reflejando un compromiso constante en su rol.

Análisis: Este tipo de cuidado implica que los cuidadores deben dedicar una gran parte de su tiempo y esfuerzo, lo que puede limitar su propia capacidad para trabajar o realizar otras actividades. Esto sugiere la necesidad de recursos y apoyos que faciliten estas tareas, permitiendo a los cuidadores tener algo de tiempo libre o la oportunidad de trabajar.

2. Desafíos Enfrentados por los Cuidadores

Diversos cuidadores expresaron que una de las tareas más difíciles es la movilización, como Participante 3 Femenino, quien mencionó que tiene que trasladar constantemente a la persona que cuida, y Participante 5, quien debe asegurarse de que se levante y se prepare para la escuela.

Participante 6 también mencionó la dificultad de trasladar a la persona que cuida a las citas médicas y la falta de recursos económicos para acceder a atención especializada. Esto muestra que la movilidad es un desafío significativo que afecta tanto el bienestar del cuidado como el acceso a servicios esenciales.

Análisis: Las dificultades en la movilización resaltan la necesidad urgente de un sistema de transporte accesible y programas que puedan asistir a los cuidadores en el transporte de personas con discapacidades a sus citas médicas y actividades.

Temas Clave

3. Dependencia Económica y Recursos

Participante 6 Femenino mencionó que la pérdida de becas para la educación de las personas a su cargo ha agravado su situación económica. También destacó la dificultad de atender contratos médicos y asistenciales debido a la falta de recursos.

Análisis: La eliminación de beneficios como becas representa un impacto negativo directo en la calidad de vida de las personas cuidadas y de sus cuidadores. Esto sugiere que es crucial fortalecer el acceso a recursos económicos y programas de apoyo financiero para aliviar la carga sobre los cuidadores.

4. Necesidades de Mejoras en el Sistema de Salud

Participante 6 Femenino subrayó la necesidad de mejorar la atención en los centros de salud públicos, mencionando que, por las dificultades económicas, muchas personas no pueden costear atención médica privada. Esto refleja una brecha significativa en la atención sanitaria adecuada para personas con discapacidades en el sector público.

Análisis: Mejorar la calidad de atención en los centros de salud es esencial para asegurar que los cuidadores no solo puedan llevar a sus dependientes sino también recibir apoyo adecuado en salud. La capacitación de los profesionales de salud en el trato con personas con discapacidad podría generar un impacto positivo en la calidad de la atención recibida.

Observaciones Generales

- **La Carga del Cuidado:** Los cuidadores enfrentan una carga significativa que se traduce no solo en labor diaria, sino también en desafíos económicos y emocionales. Es fundamental reconocer su dedicación y proporcionarles los apoyos necesarios para facilitar su labor y mejorar su bienestar.
- **Relacionando Atención y Legislación:** Existe una desconexión entre la existencia de la ley para personas con discapacidad y su aplicación práctica. Los cuidadores manifiestan la necesidad de que las leyes se traduzcan en acciones concretas que brinden apoyo real a quienes cuidan de personas con discapacidad.

Conclusiones y Recomendaciones

- 1. Crear Sistemas de Transporte Especializados:** Desarrollar un servicio de transporte adaptado que pueda facilitar la movilización de personas con discapacidades a escuelas, consultas médicas y actividades recreativas.
- 2. Reforzar el Acceso a Recursos Económicos:** Retomar y mejorar los programas de becas y ayudas que apoyen la educación y atención de personas con discapacidad, garantizando que los cuidadores tengan recursos para atender las necesidades de quienes cuidan.
- 4. Mejorar la Atención en Salud Pública:** Revisar y fortalecer las políticas de atención en salud pública para garantizar que sean accesibles y adecuadas para personas con discapacidad. Esto puede incluir capacitaciones específicas para el personal de salud.
- 5. Apoyo Psicosocial para Cuidadores:** Implementar programas de apoyo emocional y social para cuidar la salud mental de los cuidadores, garantizando que también reciban la atención y el apoyo que necesitan para su bienestar.

PERSONAS ADULTAS QUE BRINDAN CUIDADO



Tema 2 :¿Cómo resuelven las necesidades que surgen al momento de realizar el cuidado?

Temas Clave

1. Dependencia del Transporte

Los cuidadores mencionaron repetidamente la importancia del transporte para el cuidado de las personas a su cargo. Participante 6 Femenino destacó que transportar a las personas hasta su lugar de educación es una tarea constante. Además, Participante 3 Femenino mencionó la eliminación de un bono que anteriormente facilitaba este transporte, lo que ha intensificado las dificultades de movilización.

Análisis: La dependencia del transporte, tanto del público como del privado, representa un obstáculo crítico para los cuidadores. La eliminación de apoyos económicos relacionados con el transporte impacta directamente su capacidad para proporcionar el cuidado necesario.

2. Necesidades de Apoyo en Educación y Salud

Participante 5 Femenino indicó que debería haber asistencia dedicada a la educación y salud de personas con discapacidad dentro del municipio. Este comentario enfatiza una carencia de servicios accesibles y adecuados en estos sectores.

Análisis: La falta de servicios específicos en educación y salud para personas con discapacidades resalta una brecha significativa en el sistema de atención social.

PERSONAS ADULTAS QUE BRINDAN CUIDADO



Tema 2 :¿Cómo resuelven las necesidades que surgen al momento de realizar el cuidado?

Temas Clave

3. Cargas Financieras y Estrategias de Afrontamiento

Los participantes discutieron los costos asociados al cuidado de personas con discapacidades. Participante 6 mencionó que vende ropa ambulante para cubrir los costos, lo que implica que tiene que equilibrar su tiempo entre el trabajo y el cuidado. Participante 7 relató que su esposo les ayuda con los gastos, pero esto también indica la dependencia económica de las familias.

Análisis: Las cargas financieras sobre los cuidadores son significativas y pueden provocar situaciones de estrés y ansiedad, afectando su bienestar y el de los dependientes.

4. Necesidades Específicas de Salud

Los cuidadores mencionaron que los medicamentos son costosos y que los servicios de salud pública no siempre satisfacen las necesidades de sus familiares. Participante 6 enfatizó la importancia de recibir ayuda con los medicamentos y Participante 7 mencionó la necesidad de cubrir gastos básicos, como curaciones y parches, que no se proporcionan en las unidades de salud.

Análisis: Esta situación pone de manifiesto la urgencia de mejorar el acceso y la disponibilidad de medicamentos y suministros médicos en el sistema de salud pública. Implementar programas que ofrezcan subsidios o donaciones de medicamentos puede aliviar significativamente la carga financiera sobre los cuidadores.

PERSONAS ADULTAS QUE BRINDAN CUIDADO

Tema 2 :¿Cómo resuelven las necesidades que surgen al momento de realizar el cuidado?



Observaciones Generales

- **Presión Socioeconómica:** La presión financiera que enfrentan los cuidadores es palpable. Muchos dependen de trabajos informales o de un solo ingreso familiar para cubrir las necesidades básicas, lo que crea una situación de vulnerabilidad económica. Es esencial brindar apoyos directos a estas familias para prevenir problemas de salud mental y estrés asociado al cuidado.
- **Desconexión entre Ley y Realidad:** Los testimonios sobre la falta de recursos prácticos y ayudas que se alineen con las políticas públicas, como la ley existente sobre personas con discapacidad, sugieren una desconexión entre la normativa y su implementación efectiva. Los esfuerzos para cambiar y mejorar estas leyes o su aplicación deben estar basados en la voz de los cuidadores y sus verdaderas necesidades.

Conclusiones y Recomendaciones

- 1. Restablecer y Ampliar Programas de Asistencia de Transporte:** Es fundamental que las autoridades consideren la reinstalación de ayudas económicas para transporte y busquen alternativas para crear un sistema de transporte adaptado para las personas con discapacidad.
- 2. Fortalecer los Servicios de Educación y Salud:** Se debe establecer asistencia educativa y de salud dentro del municipio que sea específicamente diseñada para personas con discapacidad, lo que facilitaría un acceso más equitativo a la educación y la atención médica.
- 3. Desarrollo de Programas de Apoyo Económico:** Implementar programas que ofrezcan ayudas económicas o capacitaciones que permitan a los cuidadores mejorar su situación financiera sin comprometer el cuidado necesario que ofrecen a sus dependientes.
- 4. Mejorar el Acceso a Medicamentos y Suministros de Salud:** Es necesario crear un sistema que garantice la disponibilidad de medicamentos y suministros médicos gratuitos o a bajo costo en centros de salud pública, apoyando así a los cuidadores en sus responsabilidades diarias.

Temas Clave

1. Compromiso Total y Restricciones Laborales

Participante 6 Femenino mencionó que tuvo que dejar su trabajo para dedicarse de lleno al cuidado, lo que evidencia una renuncia a oportunidades laborales por el bien del dependiente. Este sacrificio personal a menudo implica no solo una carga emocional, sino también una pérdida significativa de ingresos.

Análisis: Este testimonio resalta la falta de opciones para equilibrar las responsabilidades laborales y de cuidado. La imposibilidad de mantener un empleo debido a la necesidad de atención constante crea una situación crítica que puede afectar la estabilidad económica del hogar.

2. Movilidad y Dependencia

Participante 5 Femenino compartió que tiene que llevar consigo al dependiente a todas partes, subrayando la dependencia física y emocional que estos cuidados requieren. Esto no solo limita su libertad de movimiento, sino que también convierte cada salida en un proceso logístico que involucra planificación y esfuerzo.

Análisis: La necesidad de acompañar constantemente al dependiente implica que los cuidadores no pueden disfrutar de actividades cotidianas sin dificultades. La falta de liberación o apoyo durante estas actividades diarias puede llevar a sentimientos de agotamiento y estrés.

Temas Clave

3. Impacto Emocional y Social

Los cuidadores enfrentan un impacto emocional considerable debido a su rol. Al dedicar tiempo y energía al cuidado, pueden experimentar aislamiento social, así como ansiedad o depresión debido a la carga de responsabilidad que conlleva.

Análisis: La salud mental de los cuidadores es un aspecto fundamental que a menudo se pasa por alto. Las instituciones deben considerar la creación de programas de apoyo psicológico y grupos de apoyo donde los cuidadores puedan compartir experiencias y recibir orientación.

4. Consecuencias Económicas

La necesidad de dejar el trabajo o adaptar las actividades laborales para incluir el cuidado conlleva a una disminución de los ingresos familiares. Esto puede afectar no solo el bienestar del cuidador, sino también el de la persona dependiente debido a limitaciones financieras para acceder a servicios y medicinas.

Análisis: Este punto destaca la necesidad de apoyo económico, ya sea a través de subsidios directos, asistencia social, o programas que ofrezcan capacitación y oportunidades laborales flexibles adecuadas a su situación.

Observaciones Generales

- **Tejido Social Vulnerable:** La situación de los cuidadores refleja un tejido social vulnerable donde el cuidado intensivo puede marginar a las familias. La falta de recursos, tanto emocionales como financieros, puede profundizar el ciclo de pobreza y desatención, amplificando los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad.
- **Necesidad de Comunicación con Autoridades:** La voz de los cuidadores debe ser escuchada activamente en la formulación y revisión de políticas públicas. Es fundamental que los funcionarios de gobierno y las instituciones relacionadas comprendan las realidades y necesidades de estos cuidadores para crear un marco legislativo que verdaderamente apoye su labor.

Conclusiones y Recomendaciones

- 1. Desarrollo de Políticas Laborales Flexibles:** Promover políticas que permitan a los cuidadores adaptarse laboralmente a sus responsabilidades de cuidado, como licencias de cuidado familiar con remuneración y opciones de trabajo flexible.
- 2. Creación de Redes de Apoyo para Cuidadores:** Facilitar programas de asistencia emocional y social, como grupos de apoyo entre pares, servicios de salud mental y capacitación para el manejo del estrés.
- 3. Implementación de Recursos Comunitarios:** Desarrollar recursos que ofrezcan atención temporal a personas con discapacidades, permitiendo que los cuidadores tengan el espacio necesario para llevar a cabo actividades personales o labores sin el peso constante del cuidado.
- 4. Apoyo Financiero Directo:** Evaluar la posibilidad de implementar subsidios o beneficios para cuidadores, lo que podría proporcionar un alivio económico significativo que permita hacer frente a los gastos del cuidado y mejorar la calidad de vida.

PERSONAS ADULTAS QUE BRINDAN CUIDADO

Tema 4 : Barreras y facilitadores que encuentran al intentar acceder a los servicios de atención para la persona que están cuidando



Temas Clave

1. Necesidad de Asistencia Económica

Participante 3 Femenino expresó que es urgente restablecer la ayuda económica que anteriormente recibían. Esta es una necesidad fundamental para los cuidadores, que depende de estos fondos para cubrir gastos de salud, educación y cuidados diarios.

Análisis: La eliminación de ayudas económicas ha llevado a una mayor carga financiera sobre los cuidadores, aumentando su vulnerabilidad. Es crucial que las autoridades reconozcan esta necesidad y consideren reinstaurar programas de apoyo financiero directos para aliviar la presión económica.

2. Acceso a Servicios de Salud

Participante 7 Femenino y otros cuidadores manifestaron que el acceso a los servicios de salud es limitado y costoso. Además, se enfrenta a una gestión ineficaz dentro del sistema de salud, lo que hace que sea difícil obtener atención adecuada para sus dependientes.

Análisis: La falta de atención médica específica para personas con discapacidad resalta la necesidad de que el sistema de salud pública amplíe su capacidad y enfoque en estas necesidades.

PERSONAS ADULTAS QUE BRINDAN CUIDADO

Tema 4 : Barreras y facilitadores que encuentran al intentar acceder a los servicios de atención para la persona que están cuidando



Temas Clave

3. Rol de las Autoridades Locales

La participación de la alcaldía y otras autoridades locales fue un tema recurrente, con varias sugerencias sobre su papel en el apoyo a los cuidadores. Participante 7 Femenino sugirió que la alcaldía debería fijarse en la inclusión de personas con discapacidad en los eventos y actividades comunitarias.

Análisis: Este comentario sugiere que existe un déficit en la inclusión y en la planificación de servicios que atiendan efectivamente a personas con discapacidad. Se hace evidente la necesidad de políticas locales más inclusivas y de la implementación de programas que atiendan esta población de manera adecuada.

4. Demanda de Programas de Apoyo y Recreación

Participante 5 Femenino planteó que se requieren programas no solo de atención médica y educativa, sino también de distracción y recreación. La falta de espacios y actividades para las personas con discapacidad limita su calidad de vida y la de sus cuidadores.

Análisis: Los programas de atención que incluyan aspectos recreativos son vitales para mantener el bienestar emocional y social tanto de los cuidadores como de las personas a su cargo. La implementación de actividades comunitarias, talleres y espacios recreativos adecuados podría mejorar notablemente la calidad de vida de todos los involucrados.

PERSONAS ADULTAS QUE BRINDAN CUIDADO

Tema 4 : Barreras y facilitadores que encuentran al intentar acceder a los servicios de atención para la persona que están cuidando



Observaciones Generales

- **Frustración Generalizada:** Las reacciones de los cuidadores, especialmente la molestia mostrada por Participante 5 Femenino, indican una frustración generalizada con el sistema actual, que parece haber fallado en proporcionar el apoyo necesario. La falta de comunicación y de respuesta por parte de las autoridades contribuye a este sentimiento.
- **Desconexión entre Políticas y Prácticas:** A pesar de la existencia de leyes y regulaciones, los testimonios sugieren que no se están implementando efectivamente en la práctica. Es fundamental abordar esta desconexión mediante un diálogo constante entre cuidadores y autoridades y mediante la evaluación continua de las políticas existentes.

PERSONAS ADULTAS QUE BRINDAN CUIDADO

Tema 4 : Barreras y facilitadores que encuentran al intentar acceder a los servicios de atención para la persona que están cuidando



Conclusiones y Recomendaciones

- 1. Restablecimiento de Ayudas Económicas:** Urge reinstaurar las ayudas económicas que beneficiaban a los cuidadores y sus dependientes, garantizando así un soporte financiero indispensable para cubrir los costos asociados al cuidado.
- 2. Fortalecimiento del Sistema de Salud:** Es esencial aumentar el acceso a servicios de salud para personas con discapacidad, incluyendo la contratación de más profesionales en las clínicas locales y la creación de protocolos adecuados para la atención especializada.
- 3. Promoción de la Inclusión:** Las autoridades locales deben trabajar en la integración de personas con discapacidad en todas las actividades comunitarias, promoviendo un entorno que celebre la diversidad y fomente la inclusión.
- 4. Programas de Recreación y Apoyo:** Desarrollar programas específicos que ofrezcan actividades recreativas y de bienestar para personas con discapacidad y sus cuidadores, facilitando su interacción social y contribuyendo a su salud mental.

PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADO

HALLAZGOS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD



Hallazgo 1

Todas las personas consultadas en las entrevistas cuidan a un pariente: un hombre adulto mayor comerciante informal que cuida a su hijastra con síndrome Down; una mujer diagnosticada con varias enfermedades crónicas, pero con más afectación por la diabetes, que cuida a su padre adulto mayor y a su hermana que tuvo un accidente cerebro vascular; una mujer con artritis que cuida a su madre adulta mayor que requiere cuidados en todo, además del cuidado de dos de sus hijos y las labores domésticas; una mujer que cuida a su padre adulto mayor que depende absolutamente en todo de ella y se divide para cuidar a sus hijos; una mujer que cuida a su esposo del que ya se había separado, pero volvió para cuidarlo después de haber tenido él un derrame cerebral.

Hallazgo 2

En función del grado de dependencia de las personas que necesitan cuidado, las personas que los brindan dedican buena parte de su jornada a esas actividades y durante mucho tiempo; asimismo, les acompañan aseándolos, cambiándolos de ropa, alimentándolos, dándoles sus medicinas, llevándolos a pasear, etc. Las mujeres definitivamente asumen la mayor carga de los cuidados en cuanto a tiempo durante el día y tiempo sumado en años, debiendo dividirse entre las tareas de cuidado y las tareas domésticas. Por ejemplo, la persona con síndrome de Down es cuidada por su madre casi todo el día, pues se la lleva al puesto informal en donde vende, mientras el padrastro (que fue el participante en la entrevista), la cuida por momentos en la mañana y al final del día; la mujer con diabetes y otras enfermedades crónicas cuida a su padre desde hace varios años pues ha vivido en la misma vivienda siempre, hace diez que murió su madre, a quien también cuidó y desde hace cuatro también cuida a su hermana. Es decir, la segunda mujer ha cuidado a tres personas durante los últimos años sin ninguna ayuda.

PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADO

HALLAZGOS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD



Un día en la vida de una persona cuidadora

“Yo me levanto a las 5 30 de la mañana para hacer la comida para ellos 2 ya que mi papá come a las 6 luego me voy para donde mi hermana a ponerle la insulina porque esa vacuna es en ayunas luego le sirvo la comida y me voy para donde mi papá para ver si ya comió, si no le doy de comer en la boca y luego me toca bañarlo y cambiarlo le doy sus pastillas de allí lo dejo descansando en la hamaca y me voy para donde mi hermana a hacerle lo mismo, bañarla y cambiarla; luego me voy para mi casa haber que le hago el almuerzo y darles de comer a los 2 y luego comemos mis hijas y yo. Después me pongo hacer la limpieza de la casa de mi hermana, darle café y luego descanso un ratito para hacer la cena darles de comer y luego acostarnos como a las nueve”

Situaciones críticas

“Hay veces que me toca dejarlo solo para ir a vender la fruta porque mis hijas andan en la escuela y un día lo encontré en el suelo porque se durmió y se cayó de la silla y me tocó llamar a los vecinos para que me ayudaran al levantarlo y llevármelo al hospital porque se golpeó la cabeza. Desde entonces ya no lo dejo solo y le pido a una vecina si me hace el favor de cuidármelo dos horas en lo que salgo a vender.