

INFORME IERA ENCUESTA SOBRE CUIDADORES INFORMALES

LA MIRADA DE QUIENES CUIDAN EN CHILE

Realizado por las Organizaciones Sociales
Fundación Mamá Terapeuta y Asociación Yo Cuido



NOVIEMBRE DE 2018

Título original:

Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales

La mirada de quienes cuidan en Chile

Santiago de Chile, noviembre 2018.

Investigadoras del Informe:

Gloria Sepúlveda, Socióloga de la Universidad de Arte y Ciencias Sociales. Diplomado Planificación y Gestión Urbana Integrada de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Master Desarrollo Urbano y Territorial de la Universitat Politècnica de Catalunya. Es parte de la Asociación Yo Cuido.

Sonia Castro Tobolka, Magíster en Letras Hispánicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Directora de la Fundación Mamá Terapeuta, autora de los libros “Mamá Terapeuta” y “Mamá Sustentable. Coach Estratégico Centro MIP. Conferencista de charlas sobre inclusión y discapacidad en Chile y el extranjero.

Diseño, Diagramación y Portada:

Sonia Castro Tobolka

Colaboradora:

Scarlett Vera, Ingeniero en Biotecnología de la Universidad de Concepción. Es parte de la Asociación Yo Cuido.

Los contenidos de este Informe pueden ser reproducidos en cualquier medio, citando la fuente:

“MamáTerapeuta y YoCuido (2018). Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales, Chile.”

ÍNDICE

ÍNDICE.....	3
PRESENTACIÓN	4
INTRODUCCIÓN.....	5
JUSTIFICACIÓN	7
OBJETIVO.....	7
METODOLOGÍA	8
RESULTADOS	8
1. LA DECISIÓN DE CUIDAR.....	9
2. SITUACIÓN LABORAL	10
3. APOYO FORMAL	13
4. USO DEL TIEMPO	15
5. SUBSIDIOS Y PENSIONES	16
6. SALUD Y BIENESTAR	17
7. COMENTARIOS	22
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS	23
BIBLIOGRAFÍA	27

PRESENTACIÓN

Detrás de toda persona con discapacidad, enfermedad o condición diferente que genere dependencia, hay un familiar cuidador o cuidadora que hoy es invisible a la sociedad y que está pagando un alto costo por dedicarse al trabajo de cuidar a su ser querido.

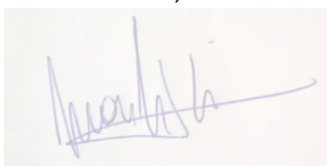
Actualmente, no contamos en Chile con información oficial sobre los cuidadores y la necesitamos para la creación de nuevas políticas públicas que nos permitan tener una mejor calidad de vida; puesto que como cuidadores, nuestra vida se ve afectada en varios aspectos: trabajo, salud física y mental, participación social, por nombrar solo algunos.

Es por esto que como organizaciones de la sociedad civil, Fundación Mamá Terapeuta y Asociación Yo Cuido, convencidos de que la unión hace la fuerza, hemos decidido tomar acción y elaborar por medio de un trabajo colaborativo esta Primera Encuesta sobre Cuidadores Informales que nos entrega datos cuantitativos y cualitativos sobre cómo perciben los mismos cuidadores su experiencia.

Creemos que la información expuesta en este informe es un valioso aporte para dar a conocer la realidad del Cuidado Informal en Chile y nos entrega el respaldo cuantificable que necesitamos para justificar nuestras demandas como cuidadoras. Esperamos que este sea el inicio de muchos estudios e intervenciones por parte del Estado y privados y que contribuye a crear conciencia sobre esta realidad y la urgencia de trabajar en ella.

Como cuidadoras informales, es un sueño ser parte de este movimiento social pensado en generar cambios sustanciales en las políticas públicas de nuestro país que nos entreguen los apoyos necesarios para poder cuidar a quienes más nos necesitan sin tener que sufrir las consecuencias que hemos vivido por décadas. Llegó la hora de hacer cambios que promuevan la calidad de vida de la persona dependiente y también de quien la cuida.

Atentamente,



Mariela Serey
Presidenta
Asociación Yo Cuido



Sonia Castro
Presidenta
Fundación Mamá Terapeuta

INTRODUCCIÓN

Todos necesitamos que nos cuiden cuando nacemos y posiblemente cuando alcancemos una edad avanzada, pero algunos necesitarán toda o gran parte de su vida asistencia para las actividades de la vida diaria. Cuidar según la RAE es “Asistir, guardar, conservar. Cuidar a un enfermo, la casa, la ropa. U. t. c. intr. Cuidar de la hacienda, de los niños”.

Pero, ¿quién cuida? La literatura señala que tradicionalmente han sido las mujeres quienes se han ocupado del cuidado familiar, sin cuestionamientos ya que “ era obvio, era su función, su obligación. La sociedad adjudicó a las mujeres el trabajo del cuidado y esto ha marcado la vida de muchas mujeres.” (Brizas, 2010).

Hasta el día de hoy, siguen siendo las mujeres las protagonistas de los cuidados, pese a que se están produciendo cambios en la sociedad actual, tales como el envejecimiento de la población, la incorporación masiva de las mujeres al trabajo remunerado, falta de recursos sociales, etc.. Esto hace que muchas familias se enfrenten problemas difíciles de resolver. Además, nadie se planteaba qué pasaba con esas mujeres que dedicaban su vida a cuidar. (Brizas, 2010).

El trabajo de cuidado anteriormente señalado, se entiende como **cuidado informal**: el cuidado de personas dependientes, generalmente por parte de familiares, amigos u otras personas, quien no recibe un pago por sus servicios.

Esto afecta a la visibilidad y al reconocimiento social de dicha tarea: al tratarse de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, esto se confunde con una carencia de valor. Como señala Espinoza y Jofré (2012): “El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciente al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico y, como tal, queda oculto a la arena pública. Finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género: es ‘cosa de mujeres’.”

El trabajo de cuidar informalmente empobrece a las familias, ya que muchas veces es un ingreso menos y las necesidades del familiar acrecienta la vulnerabilidad y “la pobreza la consecuencia final de la exclusión social (...) desde una perspectiva de género, son también pobres quienes no tienen tiempo para combinar sus responsabilidades familiares y laborales.” (Naciones Unidas, 2010).

Con este escenario, creemos que es indispensable profundizar en esta temática, sistematizar información obtenida para poder sacar a la luz la realidad que viven miles de mujeres en nuestro país y cuya calidad de vida, y por lo tanto, la de aquella persona dependiente que cuida, se ve seriamente afectada.

JUSTIFICACIÓN

No existe a nivel nacional estudios sobre los cuidadores informales, ni cuantitativos ni cualitativos, que nos permitan trabajar en políticas públicas para mejorar la situación de quienes realizan esta tarea y, con ello, de las personas a quienes cuidan.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 31 reconoce como derecho de las personas con discapacidad y como deber del Estado la Recopilación de datos y estadísticas, que permitan formular y aplicar políticas públicas (ONU, 2006) y la figura el cuidador es parte del contexto de la discapacidad y la dependencia.

Sin embargo, en los estudios sobre discapacidad que se han realizado en Chile, tanto ENDISC I como ENDISC II (SENADIS, 2005; SENADIS, 2016), la figura del cuidador no ha sido considerada entre las variables a conocer. Tampoco se ha considerado la temática de los cuidadores desde otras perspectivas.

Es por esta razón que ambas organizaciones hemos decidido aportar desde la sociedad civil con esta encuesta para levantar información sobre la situación del cuidado informal en nuestro país.

OBJETIVO

Conocer la situación de los y las cuidadoras informales en Chile con el objetivo de identificar y visibilizar sus necesidades en nuestro país.

METODOLOGÍA

Para recoger la información se desarrolló un cuestionario autoaplicable cuantitativo-cualitativo semiestructurado que fue difundido por internet.

Se contestaron en total 1.035 encuestas entre el 16 de agosto al 21 de septiembre 2018. De estas respuesta, se excluyeron quienes declararon no ser los cuidadores principales de la persona dependiente. El total de nuestra muestra está constituida por 906 respuestas y con un margen de error del 1.1 %.

RESULTADOS

De las 906 respuesta que constituyen nuestra muestra, un 97.7% de los cuidadores es de género femenino y solo un 2.3% masculino. Un 100% de ellos vive junto a la persona que cuida.

En cuanto a la edad, la mayoría de las cuidadoras tiene entre 30 y 39 años (42.7%), luego entre 40 y 49 años con un 30% de las respuestas, le siguen quienes tienen entre 20 y 29 años (12.6), un 11.3% tiene entre 50 y 59 años, solo 2.2% tiene entre 60 y 69 años, 1.1% 70 a 79 y solo 1 persona tiene 19 años que constituye la menor de la muestra.

En cuanto al nivel educacional, la mayoría tiene educación media (38.1%), en segundo lugar se encuentra la educación técnica (27.4%), luego educación

universitaria (26.4), un 4,3% tiene educación básica y un 3.9% cuenta con estudios de posgrado. Esto significa que un 57.7% son personas con estudios que están calificados para trabajar.

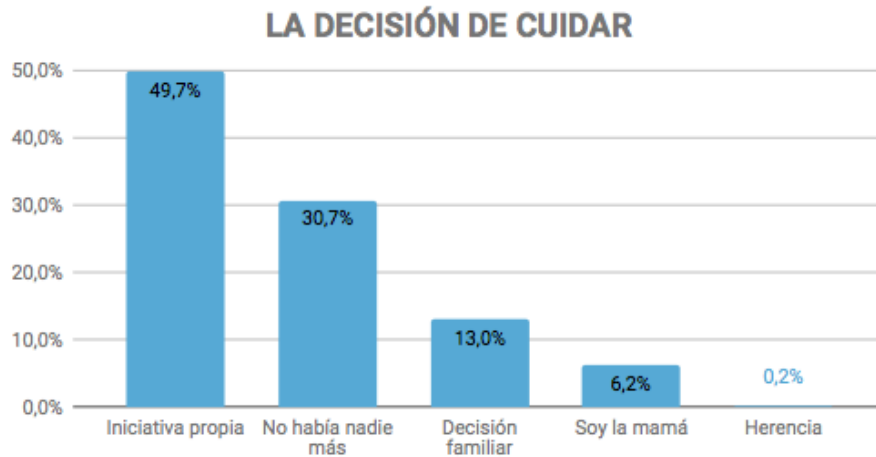
La mayoría el 90.5% (820) cuida a hijo/a, 9 personas cuidan al Cónyuge, 8 al Hermano/a y Nieto, 6 al abuelo/a y 11 otro familiar (Suegro/a, tío/a, etc.)

De los cuales 561 cuidan a 1 persona, el 61.9% y el 38.0% a más de una persona.

1. LA DECISIÓN DE CUIDAR

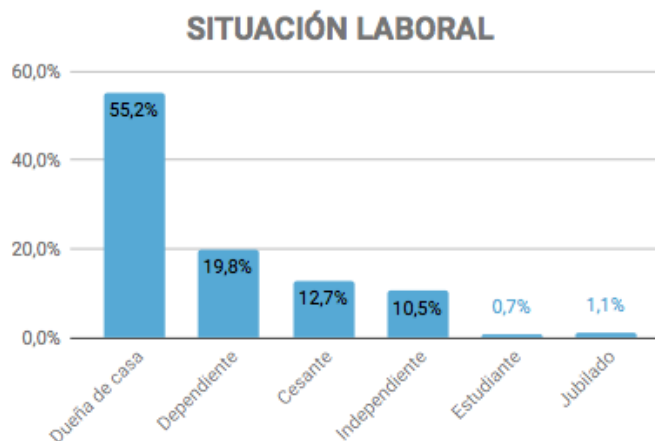
Se preguntó como fue tomada la decisión de cuidar, lo que generó respuestas bastante interesantes. Las opciones fueron: decisión familiar, iniciativa propia y otro. Un 49.7% indicó que fue por iniciativa propia y un 13% indica que fue una decisión familiar. Un 0.2% señaló que fue por herencia.

Esta pregunta impresiona por la carga emocional de las respuestas y la naturalización del trabajo de cuidar como parte del rol de se madres. Un 30.7% señaló que la decisión de cuidar fue tomada porque “No había nadie más” mientras que un 6.4% indicó que era su responsabilidad porque era la mamá.

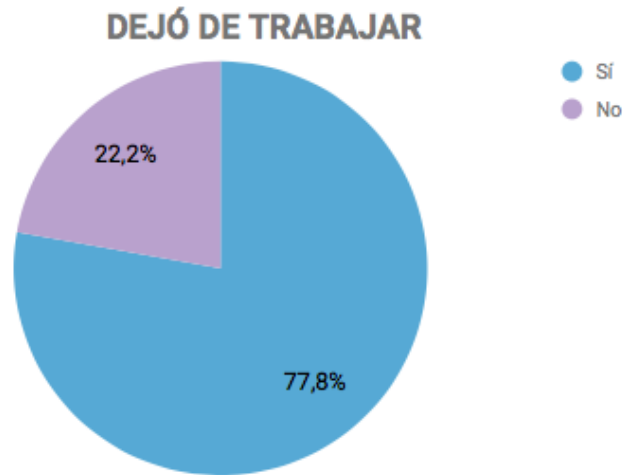


2. SITUACIÓN LABORAL

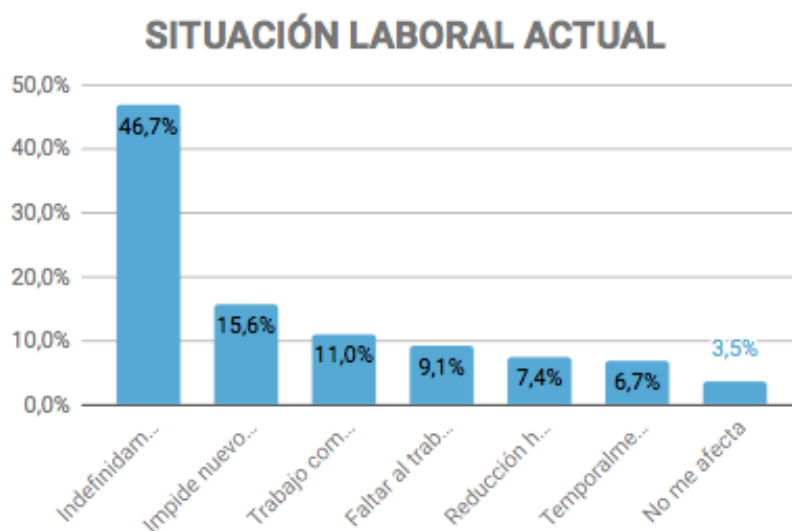
Sobre la situación laboral de los encuestados, la gran mayoría declara ser dueña de casa con 500 respuestas que constituyen un 55.2% de los resultados. Un 19.8% declara ser empleado dependiente, un 12.7% se encuentra cesante y 10.5% tiene trabajo como independiente. En la muestra, también se encuentran 7 estudiantes y 10 personas jubiladas, que corresponden al 0.8 y 1.1% respectivamente.



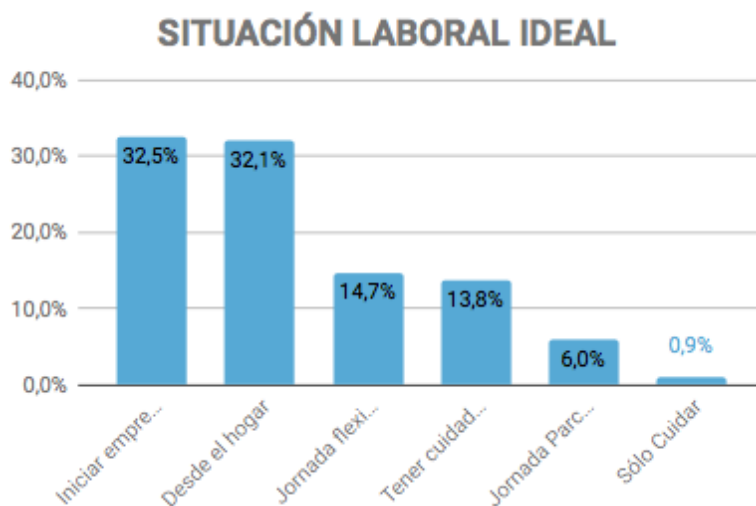
Al preguntarles si dejaron de trabajar al momento de comenzar a ser cuidador informal, un 77.8% contestó que sí y solo 22.2% declara haber continuado trabajando.



A la pregunta sobre cómo afecta actualmente cuidar a su situación laboral, un 46.7% señala haber dejado de trabajar de manera indefinida y un 6.7% dejó de hacerlo temporalmente. Un 15.6% indica que esta situación le impide encontrar trabajo. En cuanto quienes sí están trabajando, un 11% señala que optó por un trabajo compatible, un 9.1% señala faltar a su trabajo cuando quien cuida se enferma y un 7.4% redujo su jornada laboral.

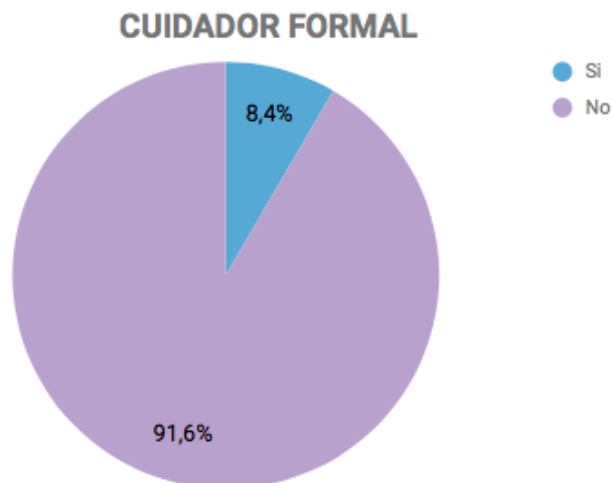


Al preguntar sobre cuál sería la situación ideal para poder trabajar, dos opciones fueron las más elegidas. La primera, con un 32.5% de las respuestas fue poder iniciar su propio emprendimiento, seguido muy de cerca por poder trabajar desde el hogar, con un 32,1% de las respuestas. Una persona indicó ambas opciones como situación ideal. Luego, un 14.7% señala que su situación ideal para poder trabajar sería poder optar a un trabajo de jornada flexible, mientras que un 6% preferiría jornada parcial. Un 13.8% señala que su situación ideal para poder trabajar sería contar con un cuidador formal y un 0.9% señala querer dedicarse únicamente al trabajo de cuidar.

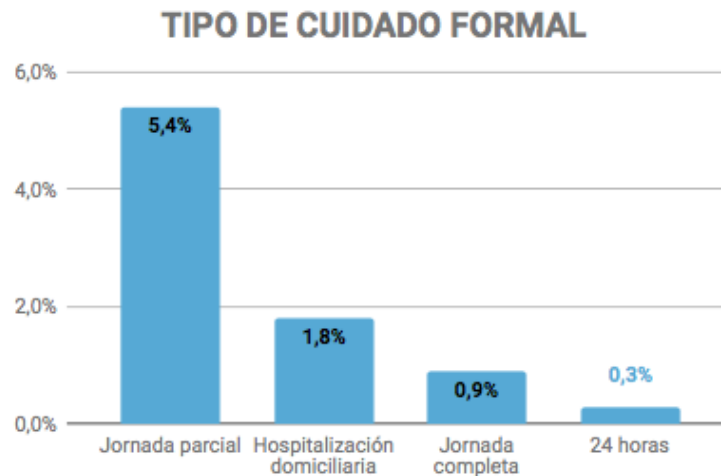


3. APOYO FORMAL

Del total de encuestados, un 91.6% señala no contar con un cuidador formal que le ayude en el trabajo de cuidar. Mientras, hay 76 personas que sí cuentan con un cuidador formal que representa un 8.4% de los encuestados.



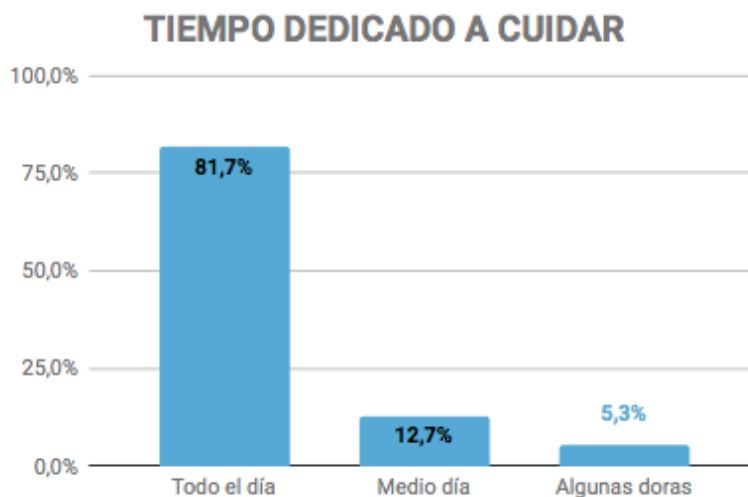
Del total de la muestra, un 5.4% tiene un cuidador en jornada parcial, 1.8% tiene hospitalización domiciliaria, un 0.9% cuenta con un cuidador jornada completa y un 0.3% señala tener apoyo formal las 24 horas del día, todos los días de la semana.



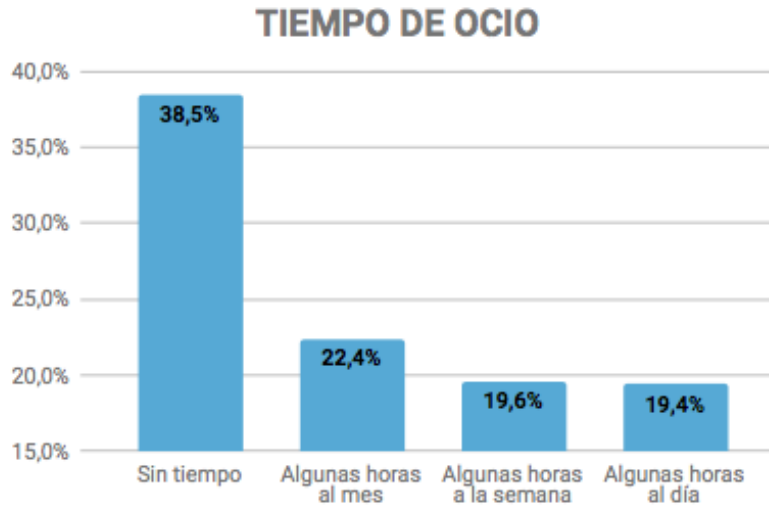
De aquellas personas que no tienen un apoyo formal, 49.9% señaló haber dejado de trabajar de manera indefinida y un 6.5% dejó de hacerlo de manera temporal. Un 16.5% dice que esta situación le ha impedido encontrar trabajo, un 10.4% optó por un trabajo compatible, un 7% señala faltar al trabajo cuando quien cuida se enferma y un 6.1% redujo su jornada laboral. Finalmente, solo un 3.6% señala que esta situación no le afecta laboralmente.

4. USO DEL TIEMPO

En cuanto al tiempo dedicado al trabajo de cuidar, un 81.7% señala dedicar todo el día a ello, mientras que un 12.7% cuida medio día, 5.3% dedica solo algunas horas. Hubo tres personas que indicaron no dedicar tiempo a la labor de trabajo, sin embargo, al analizar su cuestionario completo, la información sugiere un problema en la comprensión de la pregunta o al indicar la respuesta en el cuestionario autoaplicado, ya que dos casos se tratan de cuidadores de personas con dependencia severa y no cuentan con un cuidador formal. Solo 1 caso dice que no dedica tiempo y señala que su hijo ya es adulto y autónomo. Sin embargo, sigue considerándose su cuidador principal.

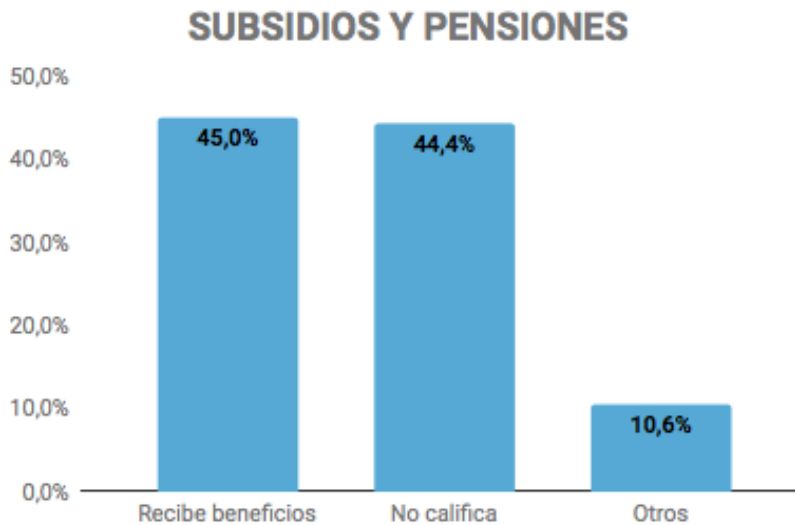


En cuanto al tiempo de ocio, la mayoría (38.5%) señala no tener tiempo de ocio. Mientras que un 22.4% señala tener algunas horas por mes, un 19.6% algunas horas por semana u solo un 19.4% dice tener algunas horas por día de ocio.



5. SUBSIDIOS Y PENSIONES

Del total de personas encuestadas, un 45% recibe apoyo monetario por parte del Estado, un 44.4% dice que no califica para estas ayudas y un 10.6% señala estar en trámite o desconocer su situación.

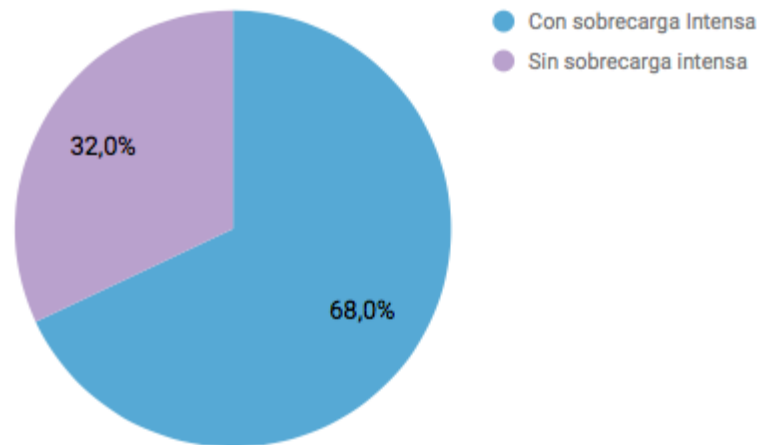


Entre las pensiones entregadas, la mayoría corresponde a Subsidio por Discapacidad Intelectual con un 33.1% de los casos, seguido de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez con 29.2%. En tercer lugar, un 14.5% de los encuestados recibe Estipendio. Luego, un 6.6% recibe Pensión Básica Solidaria por Vejez y un 5.9% SUF Duplo. Un 5.9% declara estar en los trámites para recibir uno de estos beneficios. Finalmente, 3.9% recibe Pensión de Gracia y un 1.2 el aporte por Asignación Familiar.

6. SALUD Y BIENESTAR

En esta encuesta, se aplicó el Test de Zarit en versión abreviada para evaluar si los cuidadores tienen o no sobrecarga intensa. Este test se encuentra validado en Chile tanto en su versión abreviada como extendida (Breinbauer, 2009). Los resultados arrojan que el 68% de los encuestados presentan sobrecarga intensa y un 32% no presenta sobrecarga intensa, pudiendo presentar sobrecarga leve o moderada.

SOBRECARGA CUIDADOR INFORMAL



En cuanto a las preguntas realizadas, el análisis individual nos puede dar luces de las preocupaciones que tienen los cuidadores.

Este test cuenta con una escala Likert para evaluar resultados, que permite contestar: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre, en relación con cuántas veces se identifican con las afirmaciones señaladas.

Analizamos a continuación las respuestas dadas para cada una de las siete afirmaciones del Test de Zarit de Sobrecarga del Cuidador, en el mismo orden en que fueron presentadas.

- **“Debido al tiempo que dedico a mi familiar no tengo suficiente tiempo para mí”**

En esta primera pregunta, la gran mayoría contestó “casi siempre” con un 37.5% de los casos. En segundo lugar, “bastantes veces” un 24.6%, luego 19% contestó “algunas veces”, un 13.8% dijo “rara vez” pensar eso y solo un 5.1% contestó “nunca”.

- **“Me siento agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de mi familiar con otras responsabilidades”**

Observamos la misma tendencia que en la pregunta anterior, ya que “casi siempre” fue la respuesta más frecuente con un 30.4% de los casos. Le sigue “bastantes veces” con un 28.4% de respuestas, luego “algunas veces” un 24.5%, 11.9% contestó “rara vez” y tan solo 4.9% dijo “nunca” identificarse con esta frase.

- **“Cuidar de mi familiar afectó negativamente mi relación con el resto de la familia”**

Con esta pregunta, los resultados se invirtieron. En la mayoría de los casos, se contestó “nunca” (27.5%), seguido de “algunas veces” (22.7%) y en tercer lugar “rara vez”, con 22.2% de las respuestas. Un 16.6% dijo identificarse “bastantes veces” y solo el 11% contestó “casi siempre”.

- **“Me siento tenso cuando estoy cerca de él/ella”**

Se repite el patrón de la pregunta anterior, ya que una gran mayoría (41.7%) señala “nunca” identificarse con esta afirmación. Le sigue “rara vez” con 23.2% y “algunas veces” con un 22.5%. Con mucho menos respuestas, se encuentran “bastantes veces” (7.7%) y “casi siempre” (4.9%).

- **“Mi salud ha empeorado debido a ser cuidador”**

La distribución de esta pregunta no marca una tendencia. “Algunas veces” es la respuesta más frecuente con un 26.8% de los casos, le sigue “rara vez” con 22.1%, luego “nunca” con 18.8, “bastantes veces” tiene un 16.4% de las

respuestas y finalmente, “casi siempre” cuenta con un 15.9% de las respuestas.

- **“Siento que he perdido el control de mi vida desde que comencé a cuidar”**

La mayoría de las respuestas (24.9%) indicó que “rara vez” se identifica con esta frase, seguido de “algunas veces” con un 22.7% y “nunca” con 22.6%. Las tres respuestas con porcentajes muy similares. Atrás le sigue “casi siempre” con un 15.9% y “bastantes veces” con 14.3%.

- **“Sientes que cuidar es una carga”**

Finalmente, la última pregunta del test de Zarit también arroja resultados significativos puesto que la gran mayoría indicó “nunca” identificarse con esta frase (45.4%). Le sigue “rara vez” con 21%, luego “algunas veces” con 17.9% de las respuestas, “bastantes veces” solo tiene un 9.4% y, el menor de todos, “casi siempre” tiene un 6.4% de las respuestas.

Para conocer en mayor profundidad las preocupaciones de los cuidadores, se eligieron algunas preguntas del Test de Zarit extendido que nos parecieron pertinentes conociendo la realidad en nuestro país. Se conservó el sistema de medición de escala Likert. A continuación, se presentan estas preguntas y los resultados obtenidos.

- **“Tengo miedo por el futuro de mi familiar”**

Un 47,8% de las personas contestó “siempre” a esta afirmación, un 18.1% bastantes veces y 17.1% algunas veces. Solo un 5.2% de las personas contestó que nunca se identificaba con esta afirmación. Esto muestra una clara tendencia que nos muestra que el futuro del familiar dependiente es una preocupación para las familias.

- **“Pienso que no tengo la intimidad que me gustaría debido a que tengo que cuidar de mi familiar”**

En este caso, también se encontró que era una preocupación para la mayoría de las personas pero con menor impacto. Un 21.5% contestó “siempre”, un 21% “bastantes veces”, 20.6% “algunas veces”, 19.8% rara vez y un 17.1% nunca.

- **“Siento que mi vida social se ha visto afectada”**

La mayoría de las personas contestaron “siempre”, correspondientes al 30.9% de los casos. Luego un 23.5% señaló “bastantes veces”, 20.5% “algunas veces”, 16.7% “rara vez” y solo un 8.4% contestó “nunca”.

- **“Pienso que no tengo los suficientes ingresos económicos”**

Aquí hay una respuesta mucho más clara que manifiesta la preocupación económica de las cuidadoras que participaron. Un 52.1% contestó que “siempre” se identifica con esta afirmación, un 21.2% “bastantes veces”, 13.8% “algunas veces”, un 9.6% “rara vez” y tan solo el 3.3% contestó que “nunca”.

- **“Pienso que no seré capaz de cuidar a mi familiar por mucho más tiempo”**

Esta vez, la tendencia se invierte. La mayoría de los casos, un 32.9% contestó que “nunca” se identifica con esta afirmación, seguido de un 23.4% que contestó “rara vez”, luego un 21.7% algunas veces, 12.6% contestó que “bastantes veces” y finalmente un 9.4% contestó que siempre.

- **“Desearía poder dejar el cuidado de mi familiar a otra persona”**

Se repite la situación de la pregunta, en que la mayoría de las personas, un 48.8% contestó “nunca”, luego un 20.3% contestó “rara vez”, 16.6% “algunas veces”, 9.9 “bastantes veces” y, en el menor porcentaje, un 4.4% contestó “siempre”.

7. COMENTARIOS

Del total de respuestas recibidas, se excluyó a aquellas personas que indicaron no ser cuidadores principales. Sin embargo, nos parece muy interesante mostrar el análisis de aquellas respuestas que fueron excluidas por este criterio.

El total de personas que respondió no ser cuidador principal fue 101 casos. De estos, 12 fueron hombres y 89 mujeres. Un 76,2% de los casos se trata de madres que cuidan a sus hijos.

Al analizar todas las respuestas de estos 11 casos, podemos ver que un 62.4% de ellos dice dedicar todo el día al trabajo de cuidar, un 19.8% algunas horas y un 17.8% dedica medio día.

Si analizamos los apoyos formales, un 87.1% no cuenta con el apoyo de un cuidador contratado, mientras que 9.9% cuenta con un cuidador jornada parcial, 2% con hospitalización domiciliaria y 1% tiene un cuidador jornada completa.

Nuestra interpretación de estos datos es que existe resistencia a identificarse como cuidador de un familiar, pues el trabajo de cuidar está asumido dentro del rol de ser madre o familiar independiente de cuál sea la carga y el trabajo necesario.

Existen propuestas de hablar de “Cuidador Familiar” en vez de “Cuidador Informal” para aumentar la tasa de identificación de las personas. Sin embargo, a nosotros nos interesa relevar esta temática y crear conciencia sobre el verdadero trabajo que significa cuidar a una persona con discapacidad y esa toma de conciencia debe partir por nosotros mismos.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Se necesitan políticas públicas acorde a las nuevas familias chilenas y relevar el cuidado como parte esencial en la protección social, “el derecho a cuidar, a ser cuidado y autocuidarse es indispensable para ejercer otros derechos humanos” (CEPAL, S.F). Además como el cuidado es “invisible”, ya que está al interior de los hogares, es necesaria la mirada socio-territorial desde los organismos públicos en relación a la importancia de los trabajos de cuidados para el mantenimiento de la vida, planificando y gestionando ciudades que nos cuiden y nos permitan cuidar a otras personas.

Según el análisis del presente informe, 97.7% de los cuidadores informales son mujeres. Indiscutible marca femenina de la tarea de cuidar que se condice con toda la literatura sobre este tema. Debe considerarse para las políticas públicas de salud, el hecho de que un 68% de los cuidadores presenta una sobrecarga intensa, que significa problemas de salud física y mental los cuales tenemos que atender como sociedad.

En cuanto a la situación laboral, impacta que un 77.8% dejó de trabajar al momento de convertirse en cuidador, lo que se enfrenta al cambio social, en que la mujer está saliendo de su casa para poder ingresar al mundo laboral, pero en temas de cuidado, cuando tienen un hijo y/o familiar en situación de discapacidad o dependencia, deben volcarse al trabajo de cuidar y quedan fuera de este cambio cultural.

El 91.6% de quienes cuidan no cuenta con apoyo formal y en la mayor parte de los casos resulta incompatible el cuidar y trabajar, ya que 81.7% dice dedicar todo el día al trabajo de cuidar. Hay que considerar que un gran porcentaje de estas cuidadoras (57.7%) tiene nivel educacional técnico, universitario y posgrado, por lo que son personas con estudios calificadas para trabajar.

Destacamos que la gran mayoría no quiere delegar en terceros el trabajo de cuidar, puesto que solo un 13.8% contestó que esta sería su situación ideal para poder trabajar. La gran mayoría manifiesta su necesidad de poder trabajar desde la casa y tener sus propios emprendimientos para manejar sus

tiempos, por lo tanto, este debiese ser el norte a seguir en las políticas públicas.

La decisión de cuidar (o la imposición social) representa el 49,7% e impresiona que muchas tomaron la decisión de cuidar “porque es su responsabilidad como mamás” (6.4%). Las principales preocupaciones son:

- “Pienso que no tengo los suficientes ingresos económicos”: un 52.1% contestó que “siempre” y un 21.2% “bastantes veces”
- “Tengo miedo por el futuro de mi familiar”: un 47,8% de las personas contestó “siempre” a esta afirmación y un 18.1% bastantes veces. Esto muestra una clara tendencia que nos muestra que el futuro del familiar dependiente es una preocupación para las familias.
- “No tengo derecho a beneficios por el % de mi registro social de hogares, ha costado costear medicamentos y algunos procedimientos”.
- “Lo que más me afecta es la falta de apoyo. Redes de contención y capacitaciones”.
- Falta de información, problemas de tiempo en la gestión de ayudas, subsidios, etc. “

Es relevante que el 44,4% de los cuidadores no pueda acceder a beneficios sociales de subsidios y pensiones, por no cumplir con los requisitos principalmente por el porcentaje del RSH. Los cuidadores manifiestan interés en tener exención del Registro Social de Hogares principalmente para la gestión de pensiones, ya que por ejemplo en el Subsidio de Discapacidad Mental para menores de 18 años se debe estar dentro del 20% más vulnerable.

Es necesario estudiar los beneficios sociales en casos de discapacidad, ya que es una condición particular en la que hay mayores gastos y menores posibilidad de ingresos, por lo que debemos preocuparnos como sociedad de no reforzar un círculo vicioso de pobreza.

Finalmente, esperamos que estos resultados nos ayuden a visibilizar la realidad de quienes cuidamos y a crear conciencia sobre la urgencia de modificar la situación actual, que fomenta segregación, pobreza y una mala calidad de vida. El trabajo de cuidar debe atenderse como una temática social y dejar de limitarse a la esfera individual de cada familia, esa es la única manera de generar cambios sustanciales.

Creemos que los resultados que muestra este informe representan la realidad de muchas familias, pues esto es lo que vivimos en carne propia y lo que vemos en las miles de familias con quienes trabajamos por un Chile más inclusivo.

BIBLIOGRAFÍA

- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665.
- Brizas, (2010) ¿Quién cuida a las cuidadoras? Recuperado de <https://brizas.wordpress.com/2010/10/28/%C2%BFquien-cuida-a-las-cuidadoras/>
- CEPAL (S.F) Sobre el cuidado y las políticas de cuidado. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>
- Espinoza y Jofré, (2012). Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales *Cienc. enferm.* vol.18 no.2 Concepción Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
- Naciones Unidas, (2010) Informe sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio.
- Servicio Nacional de la Discapacidad, (2005). Estudio Nacional de la Discapacidad 2005. Santiago, Chile.
- Servicio Nacional de la Discapacidad, (2016). II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. Santiago, Chile.