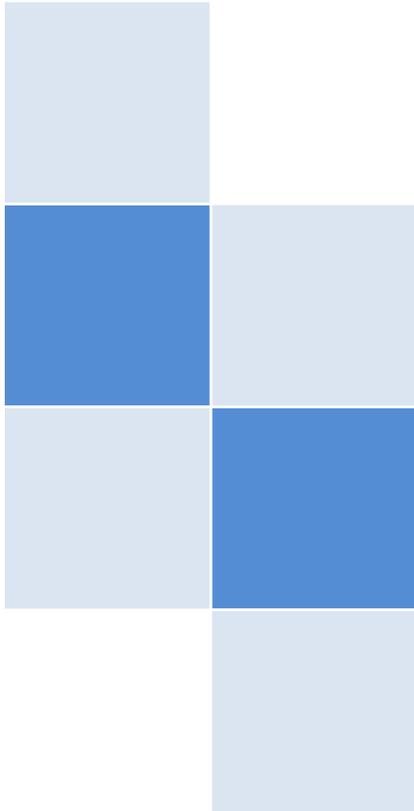




INSTITUTO DE SOCIOLOGÍA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



INFORME FINAL

“ESTUDIO SISTEMATIZACIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LOS PERFILES DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES, LAS DEMANDAS DE APOYO QUE LAS CUIDADORAS PRESENTEN Y LOS PROGRAMAS EXISTENTES PARA ALIVIAR EL TRABAJO DE CUIDADO”

LICITACIÓN Nº 711841-LE15

Centro UC
Estudios de Vejez
y Envejecimiento

Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC
Santiago, Diciembre 2015

Índice

Resumen Ejecutivo	3
Introducción	6
1. Antecedentes generales: la problemática del cuidado en Chile	8
1.1 Dependencia	8
1.2 Discapacidad	10
1.3 Caracterizando la demanda de cuidados: personas dependientes y con discapacidad en Chile	12
1.4 Cuidados	15
1.5 Actividades de cuidado	17
1.6 Consecuencias del cuidado informal sobre el cuidador	18
2. Análisis de los perfiles de cuidadores informales de personas dependientes en Chile	23
2.1 ¿Quiénes son los cuidadores?	26
2.2 Características del cuidado otorgado ¿qué actividades de cuidado son las que se realizan?	28
2.3 ¿Qué consecuencias tiene el cuidado para las personas que cumplen esta tarea?	35
2.4 Percepciones asociadas a la labor y el rol del cuidador	43
2.5 Demandas de cuidado	45
3. Análisis de la oferta	48
3.1 Oferta pública y privada con financiamiento público de acciones de cuidado para personas con Discapacidad en Chile	48
3.2 Oferta pública y privada con financiamiento público de acciones de cuidado para personas mayores con dependencia en Chile	49
3.3 Análisis de la oferta pública en materia de cuidados	50
4. Conclusiones y recomendaciones	61
Bibliografía	64
Anexos	67

Resumen Ejecutivo

La necesidad de cuidados y ayuda hacia las personas mayores dependientes y discapacitadas crece tanto en Chile como en el resto de la región, instando a los gobiernos y a sus políticas dar cuenta de esta nueva realidad social, especialmente si se considera que el cuidado sigue siendo una tema invisibilizado y donde persiste una profunda desigualdad de género.

La Encuesta Nacional de Dependencia de Personas Mayores (SENAMA, 2010), establece que un 24,1% de los chilenos de 60 años y más tiene dependencia. Si se consideran los grados de dependencia utilizados en el estudio, se tiene que un 12,4% presenta dependencia severa (específicamente un 9,4% está postrado y un 4,1% presenta demencia en algún grado), 5% dependencia moderada y 6,6% presenta dependencia leve.

En cuanto a la discapacidad, el Primer Estudio Nacional de Discapacidad en Chile (FONADIS, 2004), arroja un total de 12,9% de chilenos que presentan algún grado de discapacidad (2.068.072). En cuanto al grado de severidad, la prevalencia se desagrega en: 7,2% para discapacidad leve; 3,2% moderada y 2,5% severa. De igual forma el estudio estima que uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad.

Asimismo, la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional del año 2013, establece que un 8,22% de la población de 15 años y más es dependiente en algún grado, lo que equivale a cerca de 1.134.149 chilenos.

Todas estas cifras muestran los desafíos que la sociedad chilena enfrenta en materia de cuidados, con la finalidad de satisfacer la necesidad y mantener una adecuada calidad de vida y bienestar de estas poblaciones.

Aun cuando la actividad de cuidar es realizada por tres fuentes básicas: la familia, el Estado y el mercado, la mayoría de los cuidados brindados a personas dependientes es realizada por los familiares más cercanos o “cuidadores informales”, quienes dedican una gran parte de su tiempo, medido en horas al día, al cuidado de un familiar y que realizan las tareas de cuidado, por lo habitual sin remuneración económica y sin contar con la capacitación adecuada.

La evidencia confirma que en una amplia mayoría dichos cuidadores son mujeres (hijas de preferencia), con un promedio de edad que está entre los 50 y 59 años, con baja escolaridad, y que suelen cohabitar con la persona dependiente. Ello se explica por la preferencia de los necesitados a permanecer en sus propias residencias, al alto costo de los cuidados formales y la relevancia de la familia en las sociedades latinoamericanas.

Las actividades asociadas a esta labor son intensas. En las entrevistas se apreció el sinfín de actividades que es catalogado por los mismos cuidadores como “actividades diarias de cuidado”. Estas comprenden labores tan diversas como las domésticas, las relacionadas a la mantención de la higiene personal, de la salud, la alimentación, la entrega de afecto y cariño y la posibilidad de

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

Las consecuencias de las actividades de cuidado sobre el cuidador son múltiples. No solamente el estado de salud física se ve empeorado, sino que también la salud psicológica y el bienestar subjetivo se ven mermados. El estrés, la depresión, el cansancio son algunas de las nociones más recurrentes que los cuidadores asocian a su estado de salud. Esto se condice con el dato que un 44% de los cuidadores encuestados presenta algún grado de síntomas depresivos (EDPM, 2009). La sobrecarga también es relevante: un 19% de los cuidadores presenta una sobrecarga ligera y un 25% intensa (EDPM, 2009). El aislamiento social es otro resultado de desempeñar labores de cuidado. Esta pérdida de vínculos sociales –desde los lazos familiares, de amistad y amorosos- no es solamente reconocido como un hecho actual de la situación de los cuidadores, sino además es percibido como algo irrevocable a mediano plazo. En parte, el deterioro de los vínculos sociales se asocia al hecho que los cuidadores han debido dejar de participar de actividades de ocio y labores remuneradas – es decir, actividades que posibilitan y facilitan los vínculos sociales. El no trabajar remuneradamente, además, afecta directamente la situación económica del cuidador informal. De esta manera, el cuidador informal no solamente se encuentra en una situación de vulnerabilidad psicológica, emocional, social y física, sino además en una situación de precariedad material/económica.

Esto pone en evidencia el hecho de que el cuidado hacia las personas dependientes y discapacitadas no puede ser llevado a cabo exclusivamente en la familia, sino que debe incorporarse complementariamente un rol más activo por parte del Estado.

Si bien en el país se encuentra disponible un conjunto acotado de iniciativas sociales que alivian o sustituyen el cuidado de estas personas, esta se desenvuelve en un amplio espacio de indeterminación, ya que no se encuentra articulada ni conceptual ni metodológicamente, no existiendo ejes transversales que puedan integrar esta oferta.

La evidencia analizada también deja entrever que el rol del Estado en el diseño e implementación de estos programas, se acota principalmente al financiamiento de las iniciativas, pero no se encuentra con la misma frecuencia información respecto de los mecanismos de monitoreo, control y seguimiento de la calidad de los servicios entregados por los organismos colaboradores. Con lo anterior, el rol de supervisor y garante derechos por parte del Estado no toma fuerza.

La ausencia de una definición clara y operativa de cuidados contribuye, en gran medida, a la heterogeneidad en calidad y prestaciones para los grupos de estudio. Si bien ambos comparten un enfoque de Derechos, cada grupo se enfrenta a diversos obstáculos programáticos para conseguirlos. Del mismo modo, esto tampoco promueve el desarrollo de una discusión a nivel de sociedad, y desde una óptica de problema público, sobre cómo queremos ser cuidados los chilenos en el futuro y no como un tema relacionado con la discapacidad o la dependencia.

En la información disponible no se visualiza un enfoque de género, así como tampoco un enfoque de desarrollo local o multicultural. Aun cuando estos tres enfoques debieran ser centrales en toda política pública, ya que son constitutivos de lo que es la sociedad chilena actualmente. Esto resta pertinencia a la oferta y la vuelve rígida ante las necesidades de los actores en los distintos escenarios.

Introducción

En los últimos años el Sistema de Protección Social en Chile ha dejado de estar centrado únicamente en la superación de la pobreza, para poder incluir a otros grupos vulnerables. En este marco se crearon, por mencionar algunos hitos, el Sistema de Chile Solidario que derivó en el actual Subsistema de Seguridades y Oportunidades, la Atención Universal de Garantías Explícitas (AUGE), el Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo, y en el marco de la reforma previsional, se instauró el Pilar Solidario del Sistema de Pensiones.

Asimismo en el año 2009 se creó el Sistema Intersectorial del Protección Social, que estableció un modelo de gestión articulada de las distintas acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado, otorgándole el rol de coordinador al Ministerio de Desarrollo Social. Dentro de los principales desafíos de este Sistema, para el periodo 2014-2018, están el fortalecimiento y ampliación de Chile Crece Contigo para los niños y niñas hasta el primer ciclo de educación básica, el fortalecimiento del Subsistema de Seguridades y Oportunidades con un enfoque de género y el diseño e implementación gradual del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (Berner, 2015).

El Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados nace en gran medida por la necesidad de avanzar en la promoción de la equidad de género. A lo largo de la historia las mujeres han asumido “naturalmente” roles vinculados a las tareas domésticas y de cuidado en el ámbito del hogar, generando situaciones de profunda inequidad en la distribución del uso del tiempo y la carga de trabajo, especialmente si se considera que la creciente incorporación de éstas al mercado laboral, que alcanza un 46% según CASEN 2013, no trajo consigo ningún cambio en la división de roles familiares. Ello se puede ejemplificar además con algunos datos de la Encuesta de Uso del Tiempo Libre (2009), donde se observa que un 78% de las mujeres chilenas dicen destinar cerca de 4 horas diarias al trabajo doméstico no remunerado y un 32% de ellas destinan 2,6 horas para el cuidado de personas dependientes, versus un 41% de los hombres quienes señalan usar 2,9 horas diarias en trabajo doméstico y solo un 9% de ellos destina 1,6 horas al cuidado, manteniéndose esta diferencia incluso al compararse mujeres y hombres que tienen un empleo remunerado.

El escenario descrito se vuelve aún más complejo, si se considera que el creciente envejecimiento poblacional trae aparejado un aumento de la proporción de personas mayores que requerirá de un tercero, principalmente una mujer al interior del hogar (pareja, hija, nieta), para poder realizar las actividades cotidianas. Esto se explica porque el incremento en la longevidad no ha sido acompañado necesariamente con un aumento de los años de vida saludable, lo que redundará en que hoy en día un 24,1% de los chilenos mayores de 60 años sean dependientes, situación que se agudiza a medida que se incrementa la edad, llegando a cifras superiores al 50% entre los mayores de 80 años y sobre 60% entre los mayores de 85 años y más (SENAMA, 2010).

Es así como las mujeres tienen altas probabilidades de encontrarse sobre-demandadas, con empleos poco adaptados a las nuevas exigencias familiares o con actividades de cuidado estresantes (CEPAL, 2012).

Por ello se vuelve imperioso diseñar un Sistema que permita transitar desde una responsabilidad centrada en los hogares, y más específicamente en las mujeres como cuidadoras, a una corresponsabilidad social, lo que se traduce en ampliar y mejorar los servicios sociales del cuidado que el país dispone.

Enmarcado en lo anterior, el objetivo de este Informe es generar un insumo para el diseño del Nuevo Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidado, el cual estará dirigido a todos los hogares con personas dependientes (adultos mayor con algún grado de dependencia y personas en situación y/o condición de discapacidad) y su red de apoyo (cuidadores).

Específicamente, este Informe tiene como objetivo general *“sistematizar y describir los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presentan y los programas existentes con la finalidad de aliviar el trabajo de cuidado”*, y como objetivos específicos:

- 1) Describir los perfiles de las cuidadoras y sus principales tareas, utilizando estudios realizados por el Ministerio de Desarrollo Social y complementados con evidencia nacional e internacional sobre “perfiles de cuidadoras”.
- 2) Analizar las dinámicas de cuidados al interior del hogar según las características de las cuidadoras y las demandas asociadas al cuidado. Complementar el análisis de las dinámicas al interior del hogar con evidencia comparada.
- 3) Describir la oferta pública y privada (con financiamiento público) que es utilizada para aliviar o sustituir las tareas de cuidado.
- 4) Hacer un análisis crítico sobre las implicancias de estos hallazgos para el diseño de políticas sociales, las limitaciones que presentaría este informe y las propuestas que requieren ser tomadas en cuenta en futuras investigaciones.

Este informe se divide en cuatro secciones. La primera incluye los antecedentes generales sobre la problemática de cuidado en Chile, definiéndose algunos conceptos claves. La segunda remite al análisis propiamente tal, donde se enfatiza en los perfiles de los cuidadores en Chile, las tareas que realizan, las consecuencias derivadas del cuidado, entre otros temas. En la tercera sección se incluye el análisis de la oferta existente hoy en día en el país para aliviar y sustituir las tareas de cuidado. Finalmente, se exponen algunas conclusiones y recomendaciones a partir del análisis desarrollado.

1. ANTECEDENTES GENERALES: LA PROBLEMÁTICA DEL CUIDADO EN CHILE

La necesidad de cuidados y ayuda hacia las personas dependientes y con discapacidad crece tanto en Chile como en el resto de la región por varios factores entre los que destaca: la mayor esperanza de vida, con el consecuente incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas, así como los avances médicos que amplían el tiempo de sobrevivencia en situaciones de enfermedad, hasta los estilos de vida poco saludables que acrecientan a su vez la necesidad de cuidados de salud y asistencia en la vejez. La pobreza, la violencia y los conflictos sociales también son causas no menores de discapacidades. A ello se suma la falta de políticas preventivas y de atención oportuna, que reducirían su prevalencia (CEPAL, 2012).

Es así como diversos fenómenos demográficos, socioeconómicos y culturales desafían la capacidad de los gobiernos y de sus políticas para dar cuenta de esta nueva realidad social.

Los cuidados pueden ser referidos, en general, a *“la gestión y a la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todos el ciclo vital. El cuidado refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio”* (Arriagada, 2009).

El cuidado, por lo tanto, aparece indisolublemente vinculado al concepto de dependencia, el cual será revisado con más detalle a continuación.

1.1 DEPENDENCIA

Si bien no existe una única definición consensuada de dependencia, sí se puede observar que las definiciones apuntan hacia la capacidad que tienen los individuos de realizar actividades cotidianas básicas de manera autónoma y, por tanto, en el nivel de ayuda de terceros que necesitarían para realizar este tipo de tareas.

En la base de la definición, para todas las instituciones y organismos, se encuentra el concepto de *capacidad funcional*, entiendo como los atributos relacionados con la salud que le permiten a una persona hacer las actividades importantes para ella (OMS, 2015). Esta capacidad estaría compuesta tanto por la capacidad intrínseca, referida a la combinación de todas las capacidades físicas y mentales con las que cuenta una persona, más las características del entorno, referidas a todos los factores del mundo exterior que forman el contexto de una persona (tanto material como social, simbólico y valórico, entre otros), y finalmente a las interacciones entre la persona y esas características externas que son propias del entorno (OMS, 2015).

Desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende dependencia exclusivamente en referencia a la necesidad de cuidados, siendo definida formalmente como *dependencia de cuidados*. De esta manera, la situación de dependencia se presenta cuando la capacidad funcional ha

disminuido a un punto en el que la persona ya no puede llevar a cabo las actividades de la vida diaria sin ayuda de un tercero (OMS, 2015).

Una definición muy similar es la adoptada por el Consejo de la Unión Europea, donde dependencia es definida como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” (Consejo de Europa, 1998, citado en IMSERSO 2005). Por tanto, refiere a personas que requieren de ayuda por parte de terceros para poder realizar ciertas tareas propias de la vida diaria que no son capaces de realizar por sí mismos debidos a limitaciones individuales y/o del entorno.

A nivel nacional, el Primer Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores (SENAMA, 2010) consideró a la dependencia como una situación en la que se encuentran las personas que, por limitaciones individuales para efectuar actividades y roles definidos sociales, requieren de ayuda persona o técnica para interactuar con los factores concretos del contexto ambiental.

Lo que se desprende de estas tres definiciones recogidas es la idea de que la dependencia funcional no surge exclusiva ni necesariamente como resultado de la presencia de limitaciones o inhabilidades que una persona pueda tener para efectuar actividades cotidianas, sino que se requiere que estas limitaciones resulten en una necesidad de ayuda por parte de terceros para poder llevar a cabo las tareas propias de la vida diaria de manera satisfactoria. Esto sólo ocurre cuando la limitación individual no puede ser compensada por una adaptación del entorno a las características de la persona (IMSERSO, 2005).

En este sentido, se plantea la necesidad de que confluyan tres factores para poder considerar a una persona como en situación de dependencia (IMSERSO, 2005): En primer lugar, debe existir una limitación física, psíquica o intelectual que disminuya la capacidad funcional de una persona. Junto a esto, y como consecuencia de la existencia de esta limitación, la persona debe ser incapaz de realizar por sí misma las actividades de la vida diaria. Y, en tercer lugar, esta incapacidad debe resultar en la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Por lo tanto, la dependencia funcional no sería una situación determinada por limitaciones individuales para realizar actividades de la vida diaria producto de una discapacidad o del deterioro propio del envejecimiento individual, sino que resulta de una interacción entre la capacidad individual de cada persona y las exigencias del entorno. En este sentido, la dependencia no representa una situación irreversible, sino que puede disminuir e incluso desaparecer si se dan las condiciones adecuadas en el entorno y/o se trabaja en su prevención y rehabilitación mediante el desarrollo de programas e intervenciones (Gázquez, Pérez, Mercader et al., 2011), existiendo evidencias de intervenciones que han tenido efectos significativos en reducir el nivel de dependencia funcional en personas mayores (Boyd, 2009; Brackenridge, Courtney, Jha et al., 1997; Junqué, 2015; Sanhueza, Castro y Merino, 2012).

Otro aspecto importante en las definiciones de dependencia aquí presentadas es la referencia a las actividades de la vida diaria que la persona debiera realizar. En este sentido, el concepto de dependencia hace referencia a las demandas que ejerce el entorno sobre el individuo, a través de

la definición de un marco de funcionamiento social esperado en términos de las actividades, roles o tareas sociales que la persona debiera ser capaz de desarrollar (MINSAL, 2008). Por lo tanto, la calificación de una persona como dependiente hará referencia a las expectativas de funcionalidad para cada uno de los miembros de la sociedad en función de sus características individuales, y su definición operacional será diferente al considerar distintos grupos sociales de interés.

Adicionalmente, se hace necesario construir una definición conceptual de la dependencia funcional, o dependencia de cuidados, que apunte hacia una definición operacional que permita graduar la dependencia en distintos niveles y no sólo diferenciar a los individuos en un criterio dicotómico de dependientes y no dependientes, especialmente cuando se considera incorporar este concepto a la implementación de políticas públicas de cuidado a las personas en situación de dependencia.

En términos conceptuales, la gradualidad de la dependencia se define según el nivel y la intensidad de la ayuda que la persona requiere para realizar las actividades de la vida diaria. Es así como, por ejemplo, para el caso de población mayor el modelo alemán y el modelo español diferencian entre tres niveles de dependencia, según la cantidad de tiempo y tareas para las que la persona requiere ayuda, mientras que el modelo francés incluye el diagnóstico de capacidad cognitiva junto con la pérdida de capacidad funcional, haciendo referencia tanto al tipo de limitaciones que tiene la persona como al nivel de ayuda de terceros que necesita (IMSERSO, 2005).

El concepto utilizado en el Primer Estudio Nacional de Dependencia en las Personas Mayores (SENAMA, 2010) hace referencia a una gradualidad de la dependencia según el tipo y número de actividades de la vida diaria para las cuáles las personas necesitan ayuda en su realización, resultando en tres niveles: leve, moderada y severa¹.

1.2 DISCAPACIDAD

El concepto de dependencia se encuentra íntimamente ligado al concepto de discapacidad. Desde la OMS, la discapacidad se define como un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividades y restricciones en la participación (OMS, 2011). Por tanto, hace referencia tanto a la condición de salud, entendiendo deficiencia como pérdida o desviación respecto a la media de la población de una estructura corporal o función fisiológica; al funcionamiento, entendiendo las limitaciones en la actividad como dificultades, tanto leves como severas, para realizar actividades; y a las relaciones sociales que establece la persona con el entorno, entendiendo las restricciones en la participación como los problemas que puede experimentar un individuo para hacerse parte de situaciones o eventos vitales en comparación a una persona sin discapacidad en el mismo contexto.

Por lo tanto, la situación de discapacidad desde esta perspectiva ecológica (FONADIS, 2005), no es una característica estática de las personas sino que evoluciona y puede cambiar a lo largo del ciclo

¹ Para más detalle revisar Estudio Nacional sobre la Dependencia de las Personas Mayores páginas 14 y 15 <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>

de vida, dado que resulta de la interacción entre las características individuales y la exigencia del entorno (ONU, 2006).

Este proceso se conoce como *rehabilitación*, entendido como el proceso por el cual cada persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad (FONADIS, 2005), considerando tanto ayudas técnicas, definidos como todos los elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad y desarrollar una vida independiente (BCN, 2010), como de servicios de cuidado y apoyo, definidos como toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado requerida por una persona con discapacidad para realizar actividades de la vida diaria (BCN, 2010).

Esto va acompañado de la *prevención* de discapacidad, orientada especialmente a las condiciones de salud asociadas a las limitaciones y/o deficiencias en el funcionamiento. Esta prevención puede estructurarse en tres niveles: primaria, enfocada en evitar o eliminar la causa de un problema de salud; secundaria, enfocada en la detección temprana de problemas de salud a fin de facilitar su cura o reducir su propagación y/o efectos a largo plazo; y terciaria, enfocada en disminuir el impacto de la condición de salud, disminuyendo las complicaciones y limitaciones para realizar actividades de la vida diaria (OMS, 2011).

En este sentido, la discapacidad representa el primer factor señalado anteriormente como necesario para considerar a una persona como dependiente: la existencia de una limitación de carácter físico, psíquico o intelectual que disminuya la capacidad funcional de una persona. Cabe recordar que, como se mencionó, no es suficiente con presentar una discapacidad para ser una persona dependiente, sino que debe existir una imposibilidad de realizar estas actividades cotidianas como resultado de la interacción entre la persona y el entorno, existiendo facilitadores para mejorar el funcionamiento de las personas que presentan algún tipo de discapacidad (OMS, 2001; FONADIS, 2005; OMS, 2011). Por tanto, la prevención, rehabilitación y otras formas de ayudas técnicas para las personas que presentan algún tipo de discapacidad puede prevenir la situación de dependencia.

De esta manera, el Primer Estudio Nacional de Discapacidad en Chile (FONADIS, 2005) conceptualiza la discapacidad para efectos de la medición como *“un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”*, utilizando en definitiva un indicador multidimensional para capturar la prevalencia de discapacidad en la población chilena concentrándose en cuatro dimensiones centrales: estado negativo de salud, limitaciones o dificultades en la realización de actividades, restricciones en la participación, y barreras ambientales. Este instrumento está en línea con lo sugerido por la OMS, considerando dimensiones similares a las planteadas en el WHO DAS II (OMS, 2014).

1.3 CARACTERIZANDO LA DEMANDA DE CUIDADOS: PERSONAS DEPENDIENTES Y CON DISCAPACIDAD EN CHILE

Chile se encuentra en una etapa avanzada de la transición demográfica. En sólo cuarenta años el país redujo a más de la mitad su tasa de crecimiento población de 2,5% a 1,1% anual, proyectándose que para el quinquenio 2025/25 será sólo de 0,5%. La mortalidad también descendió a menos de la mitad en el mismo período—de 12,2 muertes por mil habitantes a 5,0 (CEPAL, 2011). La esperanza de vida alcanza en la actualidad a los 79 años promedio (INE, 2007), con lo cual en cincuenta años la población chilena aumentó sus expectativas de vida en 24 años; posteriormente esta ganancia de mayores años de vida se hace más lenta, proyectándose que alcance los 80 años en el quinquenio 2020/25 y los 82,6 para el 2050/55 (CEPAL, 2011).

En cuanto a la población de 60 años y más, esta alcanza un total de 16,7%, lo que equivale a 2.885.157 (CASEN, 2013), pronosticándose que para el 2030 el porcentaje de personas mayores alcance un 23% (CEPAL, 2012). Asimismo, el índice de envejecimiento que relaciona el porcentaje de menores de 15 con los mayores de 60 años, muestra un alza desde 35,6 en 1990 a 80,0 en 2013 (CASEN 1990 y 2013).

Por su parte, si bien el índice total de dependencia demográfica² se ha mantenido estable en el tiempo – pasando de una tasa de 62,7 en 1990 a 60,2 en 2013-, se observan cambios en cuanto a la composición de este, en el sentido que cae el número de niños menores de 15 años que son dependiente por la reducción de la tasa de fecundidad –pasando de 46,3 a 33,4-, y aumenta la dependencia de las personas mayores de 16,6 a 26,8, con lo cual el país deberá enfrentar una serie de dificultades económicas, sociales y políticas para ajustarse a las nuevas estructuras por edad.

Con respecto a las necesidades de cuidado de este grupo, la Encuesta Nacional de Dependencia de Personas Mayores (SENAMA, 2010), estableció que un 24,1% de los chilenos de 60 años y más tiene dependencia, lo que equivale a cerca de 405.539 personas. Si se consideran los grados de dependencia utilizados en el estudio, se tiene que un 12,4% presenta dependencia severa (específicamente un 9,4% está postrado y un 4,1% presenta demencia en algún grado), 5% dependencia moderada y 6,6% presenta dependencia leve.

Se observa también que a mayor edad es mayor el nivel de dependencia, llegando a cifras superiores al 50% entre los mayores de 80 años y sobre 60% entre los mayores de 85 años y más (SENAMA, 2010).

Con respecto al sexo, si bien las mujeres presentan una mayor presencia de dependencia funcional con respecto a los hombres (25,3% y 22% respectivamente), esto podría estar explicado porque tienen en promedio más edad, menos nivel educacional y viven en hogares de menores ingresos

² Este índice establece la relación entre la población en edades potencialmente inactivas (menores de 15 años y mayores de 60 años) respecto de la población en edades activas (población entre 15 y 59 años).

totales que los hombres, tres factores que se encuentran asociados a una mayor presencia de dependencia funcional (Cheix, 2014).

La situación de dependencia funcional se encuentra también asociada al tipo de arreglo domiciliario. A peor funcionalidad, se aprecia un mayor porcentaje de personas mayores que viven con los hijos en situación de allegados (30% en el caso de dependientes severos), es decir, que no ocupan el rol de jefe de hogar, y un menor porcentaje de mayores que vive solo (7,1% dependientes severos).

De igual modo, la dependencia, cualquiera sea su severidad, es mayor en las zonas rurales que en las urbanas (33,6% versus 22% respectivamente).

Por su parte, la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional CASEN, permite medir el grado de dependencia en toda la población de personas mayores de 15 años. Según estos datos un 8,22% de esta población tiene dependencia. Además, si se extrapola este dato para el total de la población, utilizando las estadísticas vitales y demográficas de INE (2015). Se obtiene la siguiente tabla:

Tabla 1. Dependencia población 15 años y más. CASEN 2013.

Rango de edad	% con dependencia leve	% con dependencia moderada	% con dependencia severa	Total (%)	Total población INE
15-59	2,63%	1,48%	1,77%	5,53%	664.620
60 o más	6,34%	5,80%	6,12%	18,26%	489.351
Total población	3,14%	2,39%	2,69%	8,22%	1.134.149

Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN (2013)

En cuanto a la discapacidad, el Primer Estudio Nacional de Discapacidad en Chile (FONADIS, 2004), arrojó un total de 12,9% de chilenos que presentan algún grado de discapacidad (2.068.072), siendo significativamente más alta entre las mujeres (14,9%). En cuanto al grado de severidad, la prevalencia se desagrega en: 7,2% para discapacidad leve; 3,2% moderada y 2,5% severa.

Considerando el tipo de discapacidad, los datos muestran que la discapacidad física sigue predominando (31,2%), seguida de la visual (18,9%), visceral (13,9%), discapacidad múltiple (10,2%), mientras que la discapacidad mental/intelectual, auditiva y psiquiátrica se distribuyen en proporciones menores.

En cuanto a los hogares, la encuesta establece que uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad, lo que representa al 35% de los hogares del país.

La prevalencia de la discapacidad se incrementa a medida que aumenta el número de años cumplidos: 3,2% para menores de 15 años; 11,5% entre 15-64 años y 43,4% para personas de 65 años y más.

El 39,5% de las personas con discapacidad presentan condiciones socioeconómicas bajas, un 55,4% pertenecen al nivel socioeconómico medio y solo un 5,1% de las personas con discapacidad son del

nivel socioeconómico alto (FONADIS, 2005). De igual modo, un 29,2% de las personas con discapacidad mayor de 15 años realiza un trabajo remunerado.

Por último, la encuesta CASEN también ha medido a la población en situación de discapacidad a través de un solo indicador relativo a las condiciones permanentes y/o de larga duración, abordando el tema desde el ámbito de las deficiencias. Sin embargo, considerando los cambios en las definiciones y políticas sobre discapacidad, en el último tiempo ha intentado avanzar un paso más allá, agregando la identificación en la actividad, para abordar la discapacidad de manera más integral. Con ello ha logrado identificar a dos grupos de la población: i) personas con condiciones permanentes y de larga duración, correspondiente a las personas con alguna deficiencia física, mental y sensorial; y ii) personas que experimentan dificultades en la realización de actividades de la vida diaria debido a su estado de salud. En esta última categoría se incluyen a todas las personas de 6 años y más que señalan tener alguna dificultad para efectuar actividades de la vida diaria, o alguna dificultad cognitiva, de interacción social o participación social debido a su estado de salud.

La población con condiciones permanentes o de larga duración alcanza así para el año 2013 a un 6,5%, lo que corresponde a 1.1213.162 chilenos. De estos, un 3,6% presentan dificultad física y/o de movilidad, seguida de ceguera (1,5%), sordera (1,0%), dificultad mental o intelectual (0,8%), mudez (0,6%) y dificultad psiquiátrica (0,5%). Consistente con lo previamente señalado las mujeres, personas de más edad y con menores niveles de ingreso, presentan mayor porcentaje de esta condición. Asimismo, un 18,1% de los hogares tiene al menos un integrante con estas características.

En cuanto a las personas que experimentan dificultades en la realización de actividades de la vida diaria debido a su estado de salud, CASEN 2013 establece que 10,9% de las personas de 6 a 14 años y 15,6% de 15 años y más presenta esta condición.

Nuevamente, a más edad, mayor porcentaje de personas en esta situación, llegando a 23% entre las personas de 60-69, 37% en 70-79 años y a cerca de 60% en la población de 80 años y más.

Finalmente, al cruzar ambas poblaciones, se obtiene que un 4,7% de las personas de 6 o más años tiene alguna condición permanente y/o dificultad en la realización de alguna actividad de la vida diaria debido a su estado de salud. De igual forma, CASEN 2013 establece que si se considera el grado de dependencia funcional de las personas de 15 años o más con dificultades debido a su estado de salud, un 36% son autovalentes (761.256 personas), 10% son autovalentes pero tienen necesidad de ayuda técnica (206.923 personas), 22% son dependientes leves (463.736 personas), 15% dependientes moderados (327.311) y 17% dependientes severos (367.972).

1.4 CUIDADOS

La noción de cuidado se ha vuelto clave en las políticas de protección social y bienestar social con perspectiva de género (Batthyány, 2015). Sin embargo es un concepto sobre el que existen varias definiciones y está aún lejos de ser una noción de consenso.

Para Arriagada, los cuidados pueden ser referidos, en general, a *“la gestión y a la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todos el ciclo vital. El cuidado refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio”* (Arriagada, 2009).

Del mismo modo, el equipo de trabajo creado para diseñar la propuesta del Sistema Nacional de Cuidados de Uruguay, lo define como *“una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes”*. Esta definición está muy en línea con la propuesta de CEPAL (2009), que plantea que *“son acciones que la sociedad lleva a cabo para garantizar la supervivencia social y orgánica de quienes han perdido o carecen de autonomía personal y necesitan de ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria”*. Y se especifica que *“la acción de cuidar implica ayudar a otra persona a realizar las actividades de la vida diaria –bañarse, comer, movilizarse, etc.”*.

Por ende, el cuidado designa básicamente la acción de ayudar a una persona dependiente en el desarrollo y bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material, económico y psicológico (Batthyány, 2015).

La actividad de cuidar es realizada por tres fuentes básicas: la familia, el Estado y el mercado. Sin embargo, la mayoría de los cuidados brindados a personas dependientes es realizada por los familiares más cercanos –pareja e hijos- al interior del hogar, lo que se explica por la preferencia de los necesitados a permanecer en sus propias residencias, al alto costo de los cuidados formales y la relevancia de la familia en sociedad latinoamericanas, observándose además una carencia de estructuras alternativas provistas por el Estado o el mercado (Acosta, 2013).

En este mismo sentido, en la propuesta de construcción del Subsistema de Apoyos y Cuidados en Chile, se plantea que la población objetivo corresponde a hogares con personas dependientes - adultos mayores con dependencia o personas en situación y/o condición de discapacidad- y su red de apoyo, entendiéndose esta última como las personas naturales con lazos consanguíneos o no que son responsables por prestar servicios de cuidado y/o apoyo no remunerado de manera regular durante al menos media jornada laboral diaria (Berner, 2015). Con ello, el foco está puesto en los cuidados de tipo informal, mientras que las ayudas prestadas por cuidadores que reciben remuneración por sus servicios, son considerados por el Subsistema como proveedores de servicios, y no como parte de la población objetivo.

Especificando un poco más el concepto de cuidado informal este ha sido utilizado para referirse a un tipo de apoyo social que es llevado a cabo por personas de la red social³ de la persona

³ Es pertinente aclarar la diferencia entre el concepto de apoyo social y red social. En términos estrictos, las redes se refieren a las relaciones que establecen las personas unas con otras. Los apoyos, por su parte, enfatizan los distintos tipos de ayudas e intercambios que se dan en las relaciones interpersonales, así como los miembros considerados emocionalmente cercanos. En otras palabras, las redes sociales hacen alusión a la estructura de relaciones, en tanto el término de apoyo alude a las funciones específicas de dichas redes (Fiori,

dependiente, tales como familiares, amigos o vecinos, quienes no reciben remuneración económica por esta tarea (Andersson, Levin y Emtinger, 2002; Fernández, 2013). Para algunos, no obstante, esta última condición no es totalmente indispensable, sino que más bien lo importante es poner el acento en que no exista una relación contractual, ya sea verbal o de otro tipo. Es decir, el cuidado es informal cuando no existe una recompensa de manera permanente, fruto de una relación laboral previamente acordada (IMSERSO, 2010).

Los cuidados informales se basan así en una relación afectiva entre el proveedor y la persona receptora (García, Rodríguez y Eguiguren, 2004).

Si bien es cierto que las tareas de cuidado suelen ser compartidas por varios miembros de la red, en la práctica suele ocurrir que es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados (IMSERSO, 2010). Este cuidador principal o primario se puede definir como aquel individuo procedente de esta red informal de apoyo, que dedica una gran parte de su tiempo, medido en horas al día, al cuidado de un familiar que presenta deterioro funcional o cognitivo y que realiza las tareas de cuidado, sin remuneración económica, durante un periodo de tiempo prolongado (Losada, Montorio, Izal Fernández de Trocóniz et al., 2006). El papel del cuidador primario no es algo elegido al azar, sino que existen una serie de factores que favorecen la asignación de ciertos miembros de la familia, con un determinado perfil, para la asunción de este rol (Fernández, 2010).

Si bien muchas veces este cuidador se ve apoyado por otros miembros de la familia, o cuidadores secundarios, sigue asumiendo la responsabilidad principal en cuanto a la atención y cuidados de la persona dependiente.

Smith y Antonucci, 2007; Pinazo y Sánchez, 2005). Un error cometido durante años fue asumir la categoría de redes sociales como indicador de apoyo: si la persona pertenecía a una red estaba apoyada, hasta que la literatura puso en jaque este supuesto, puesto que se constató empíricamente que la pertenencia a una red social no necesariamente garantizaba que el apoyo fuera constante, ya que éste puede variar en el tiempo y en el curso de la vida de los individuos (Guzmán, Huenchuan y Mondes de Oca, 2003). Es este sentido no debe asumirse que las personas que tienen redes sociales más amplias recibieran más cuidado en caso de necesitarlo (Keating et al., 2013).

1.5 ACTIVIDADES DE CUIDADO

El cuidado informal, comprendido como un conjunto de actividades y/o servicios de ayuda que van dirigidas a personas dependientes, y que son provistos por personas de la red cercana y de manera no remunerada, puede ser agrupado en diversas áreas (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2003; Troncoso, 2013):

1. Área económica: consiste en el apoyo que permite cubrir total o parcialmente los gastos generados por la mantención de la persona dependiente.
2. Área doméstica: se refiere a la ayuda para la realización de las actividades domésticas, proporcionando por ejemplo recursos y servicios apropiados en cuanto al aseo y orden de la vivienda, asegurando además que la persona reciba la alimentación necesaria. Este tipo de actividades es categorizada para algunos como un tipo de cuidado más bien indirecto, pero no por ello deja de ser relevante de tenerlo en cuenta, en la medida que estas tareas suelen consumir gran parte del tiempo de las familias, en particular de las mujeres, que son quienes las realizan. Asimismo, el trabajo doméstico no puede desligarse del cuidado más directo entregado hacia la persona dependiente ya que, por ejemplo, para ayudar a otra persona a alimentarse se requiere disponer del alimento (comprarlo y prepararlo) (Salvador, 2014).
3. Área de cuidados personales: corresponde a las ayudas para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria, tales como bañarse, comer, vestirse, etc.
4. Área informativa o estratégica: consiste en la ayuda en la resolución de problemas concretos y en la conexión entre la persona dependiente con recursos externos de todo tipo. Específicamente la familia, como red principal de apoyo, es clave por dos motivos: i) la adquisición de hábitos saludables y ii) por el acercamiento al dependiente de los avances y mejoras sanitarias procedentes del ámbito público y privado.
5. Área emocional: tiene dos variantes, una consistente en dar afecto, acompañarse y preocuparse por el otro; otra se refiere a dar oportunidades de expresar emociones – especialmente importantes son las negativas como pena, soledad, rabia- y descargar ansiedad, lo cual se asocia a tener a alguien disponible con quien hablar. No obstante, la medición del cuidado no físico es compleja, y no está del todo claro si el componente emocional deber ser incluido dentro del cuidado informal.

El cuidado supone así una serie de servicios que permiten la mantención de las condiciones de salud, bienestar, calidad de vida, integración social y autonomía de la persona dependiente.

1.6 CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL SOBRE EL CUIDADOR

Como se ha mencionado asumir el rol de cuidador principal, comprendido como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en horas al día, al cuidado de un familiar y que realiza las tareas de cuidado, por lo habitual sin remuneración económica y sin contar con la capacitación adecuada, corresponde a una actividad intensa, constante y cambiante, que exige una readaptación de la rutina diaria. Al mismo tiempo, el requerimiento del apoyo de una persona con dependencia tiende por lo general a dificultar que el cuidador desarrolle su vida habitual, en la medida que para poder responder al avance progresivo del deterioro físico y/o mental, deberá destinar una serie de recursos, especialmente tiempo y dinero, en pos del bienestar de éstos, los cuales serán además incrementados conforme avanzan los años.

Es así como el cuidado trae aparejado una serie de repercusiones en diversas esferas de la vida de los cuidadores. Si bien todavía no existe un consenso absoluto sobre las consecuencias del cuidado informal, se recomienda al menos considerar como referencia: i) la persona o sector al que afecta y ii) el ámbito en el que influye el cuidado (IMSERSO, 2010). De igual forma, el cuidado tiene implicancias más allá de los propios cuidadores y receptores de cuidado, afectándose así de manera directa o bien indirecta también a las familias y entornos de los cuidadores, a los empleadores de estos y a la sociedad en general (Fast, 1999).

Profundizando un poco más, las consecuencias del cuidado informal suelen diferenciarse en económicas o no económicas (Brouwer, Van Exel, Koopmanschap et al., 1999; Fast, 1999). Las primeras implican dinero o equivalente, ya sea de tipo directo, como es por ejemplo la adaptación de la vivienda, o indirectos, como puede ser la pérdida de productividad laboral. Las segundas implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida, tal como la salud física y mental o las relaciones sociales (Fast, 1999).

El cuidado también puede ser clasificado conforme a si tiene efectos directos o inmediatamente perceptibles, como por ejemplo, un dolor de espalda, o bien indirectos, como es la pérdida de oportunidades laborales (IMSERSO, 2010).

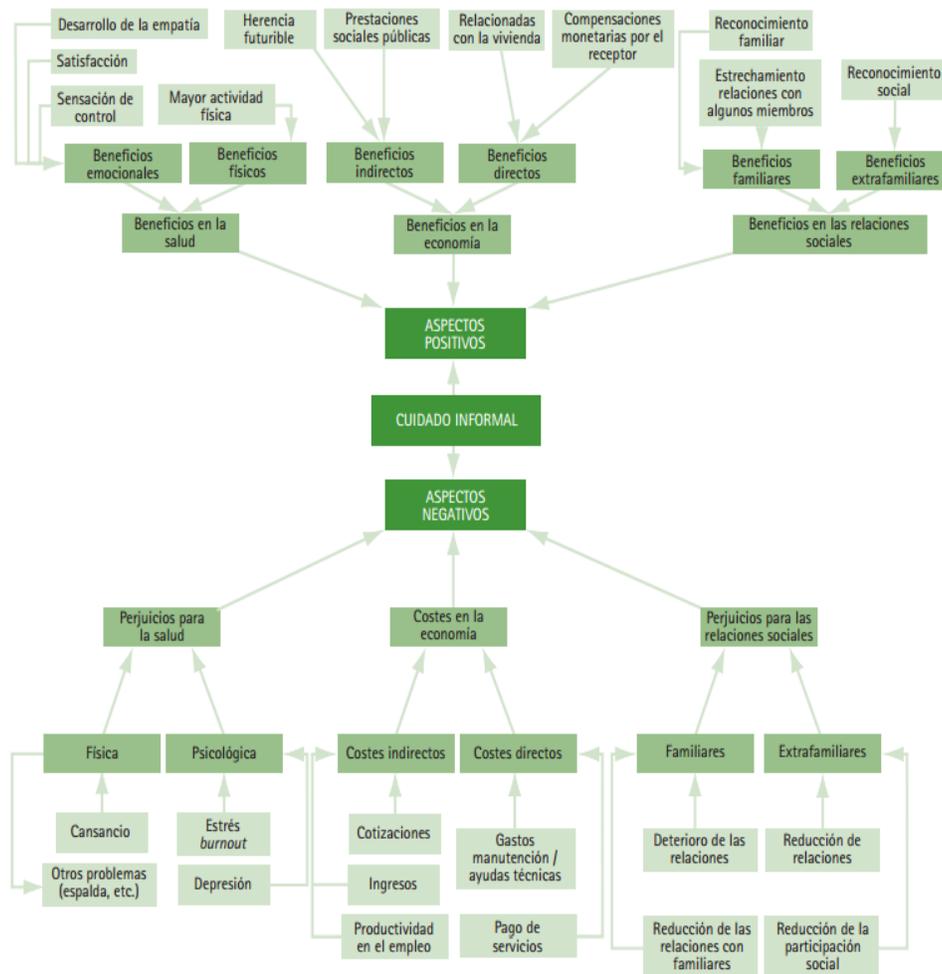
Igualmente los efectos del cuidado pueden ser explícitos u observables, o implícitos. Estos últimos constituyen un reto para la investigación. Por ejemplo, se sabe que en el cuidado subyacen conflictos familiares, situaciones de tensión, tabúes con respecto al género y la posición en la familia, todos aspectos que hacen que en muchas ocasiones las consecuencias del cuidado estén ocultas o sean negadas (IMSERSO, 2010).

Por todo ello, no es fácil establecer las consecuencias del cuidado en la vida del cuidador. Ello se complejiza aún más si se toma en cuenta que junto con las consecuencias negativas, existe evidencia reciente sobre las consecuencias positivas de este. Por ejemplo, algunos estudios muestran cómo los hijos cuidadores pueden ver incrementado sus niveles de bienestar al dar ayuda a sus padres, producto de la gratificación y satisfacción que se puede sentir al cumplir con lo que se considera un deber (Izquieta, 1996; Väänänen, Buunk, Kivimaki et al., 2005).

El cuidado informal, por lo tanto, tiene consecuencias que interaccionan entre sí de manera dinámica, produciendo sinergias que pueden ser positivas y negativas (IMSERO, 2010), las cuales deben ser evaluadas.

Bajo esta lógica, en el estudio “Los tiempo del cuidado” (IMSERO, 2010), se plantea la siguiente clasificación para medir los efectos del cuidado, diferenciando tanto las consecuencias negativas como positivas, en el ámbito económico, en la salud y en las relaciones sociales:

Figura 1. Consecuencias positivas y negativas del cuidado familiar a personas mayores para el cuidador



Fuente: “Los Tiempos del Cuidado”. IMSERSO, 2010; p.58.

a) Consecuencias sobre la salud

La mayoría de los estudios confirman que el impacto sobre la salud física y psicológica de los cuidadores es principalmente negativo. El cuidado termina por limitar la vida personal, social y familiar del cuidador, viéndose con ello afectado su nivel de bienestar emocional (Rodríguez, 1994), lo cual se ve reflejado en mayores tasas de estrés psicológico, peores estados anímicos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, etc. (Arai y Washio, 1999; Fast, 1999; Pot, Van Dyck y Deeg, 1997; Sherwood, Given, Given et al., 2005). Pero también se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población (Bazo, 2002).

El estrés continuado, debido al cuidado intenso y permanente, puede desencadenar finalmente el llamado “*síndrome de sobrecarga*” del cuidador, que se caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998).

Es relevante destacar en este punto que los efectos del cuidado sobre el cuidador, dependen en gran medida del contexto social e individual de los mismos. En este sentido, de acuerdo con los planteamientos de la teoría del estrés de Lazarus y Folkman (1986), no existe una manera única de reaccionar ante una situación potencialmente estresora, como la de cuidar de un familiar con dependencia. Con ello, aunque muchos cuidadores se enfrenten a situaciones muy similares, no todos experimentan las mismas implicaciones negativas o las sufren con una menor intensidad (Gaugler, Leitsch, Zarit et al., 2000), dependiendo de la adecuación de recursos personales y sociales que son capaces de movilizar.

Por lo tanto, si la situación del cuidado se interpreta como amenazante y el cuidador se ve sin capacidad para afrontarla y al mismo tiempo cuenta con escaso apoyo social, aumentarán las probabilidades de padecer altos niveles de estrés psicológico, que gatillarán a su vez una serie de reacciones afectivas, fisiológicas o conductuales que desencadenarán finalmente en la sobrecarga (Zarit et al., 1986).

La sobrecarga ha sido asociada asimismo con mayores niveles de ansiedad, depresión e ira, y con una sensible merma en la participación en actividades sociales y recreativas, lo que en definitiva repercute negativamente en la calidad de vida del cuidador (Fernández, 2013). Además, estos problemas pueden provocar el consumo de algún tipo de ansiolítico (Brodsky y Berman, 2008).

La salud física de los cuidadores también puede verse afectada por la sobrecarga que soportan, siendo el síntoma más frecuente el dolor muscular, seguido del cansancio físico y las quejas cardiovasculares (Gräsel, 2002; Quintero, Fernández, Rodríguez et al., 2007).

Finalmente se debe destacar que las consecuencias de la sobrecarga no se limitan únicamente al cuidador, sino que también puede tener importantes repercusiones sobre la persona dependiente. Algunos estudios señalan que el nivel de sobrecarga del cuidador constituye un factor de riesgo para

la aparición de conductas de maltrato o abuso hacia el familiar dependiente (Johannesen y LoGuidice, 2013; Lachs y Pillemer, 2004; Steinmetz, 1981).

No obstante, es importante establecer que aunque muchos cuidadores manifiestan altos niveles de estrés, sólo una minoría de ellos maltrata a sus familiares, y tal como sostiene Anetzberger (2000), se deben considerar otras variables que moderen o medien la relación entre la sobrecarga y abuso, tales relaciones familiares conflictivas, dependencia financiera, falta de conocimientos y formación para el cuidado, grado de deterioro funcional y/o alteraciones conductuales de la persona dependiente, etc.

Con respecto a los efectos positivos del cuidado, estos dicen relación con la satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad de uno mismo, fortalecimiento de las relaciones familiares y empatía (Fast, 1999; Kinney y Stephens, 1989). Esta percepción por parte del cuidador una vez más dependerá de la capacidad y/o recursos que posee para afrontarla la tarea de dar apoyo. En estos casos, la situación de cuidados puede llegar a ser una experiencia gratificante: el cuidador puede entender que la tarea de cuidado refleja una forma de luchar por alguien a quien quiere, de expresar cariño e interés (Román, Alcántara, Morientes et al., 2005) y/o una manera de devolver la ayuda recibida en el pasado, especialmente cuando se está cuidando a un progenitor (Dellmann-Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001; Murray, Schneider, Benerjee et al., 1999).

b) Consecuencias económicas

Tanto el cuidador como su familia deben redistribuir sus recursos para dar respuesta a las situaciones de dependencia.

El cuidador debe incurrir muchas veces en diversos gastos en bienes y servicios para dar satisfacer las nuevas necesidades de la persona mayor con dependencia, lo que se considera un costo directo.

Pero también hay costos económicos indirectos, asociados básicamente a la pérdida de ingresos por la pérdida de productividad del trabajador en el mercado laboral (Andersson, Levin y Emtinger, 2002). El cuidado complejiza el rol de trabajador remunerado por el estrés o cansancio implicado, llevando muchas veces a que este se vea en la necesidad de abandonar su empleo o bien reducir su jornada. Es así como en el caso de los cuidadores de personas mayores, SENAMA estima que 63.832 mujeres dejaron su último empleo por cuidar a un adulto mayor.

Esta pérdida de productividad tiene también consecuencias a largo plazo, vinculadas a pensiones más reducidas y menor ahorro para enfrentar la propia vejez y el propio cuidado en el futuro, generando una situación paradójica, en la medida que si bien la delegación del cuidado en la familia reduce el gasto público a corto plazo, en el largo plazo se potencia la existencia de futuras personas mayores que no contarán con suficientes recursos para mantener niveles adecuados de bienestar.

c) Consecuencias relaciones sociales

Finalmente, como se ha mencionado, las tareas de cuidado dificultan que el cuidador desarrolle su vida habitual. El cuidador deberá pasar gran parte de su día en el hogar junto a la persona dependiente, a la vez que verá reducido su tiempo libre, en pos de satisfacer las necesidades de dicha persona. De esta manera, el cuidado termina por afectar la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de éstas y en la participación de actividades sociales (Fast, Williamson y Keating, 1999).

2. ANÁLISIS DE LOS PERFILES DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS DEPENDIENTES EN CHILE

En este apartado se presentan los resultados del análisis de datos secundarios cuantitativos y cualitativos realizados con el fin de poder sistematizar y describir los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presentan y los programas existentes con la finalidad de aliviar el trabajo de cuidado.

Este análisis se efectuó en base a las siguientes fuentes de información:

- i. Estudio *“Diseño de una estrategia para la reducción de brechas entre la demanda de familias en situación de vulnerabilidad por contar con integrantes en condiciones de dependencia (derivadas del envejecimiento, enfermedad y/o discapacidad) y la oferta intersectorial de servicios de cuidado”*, ejecutado por Consultora Aporto Ltda., año 2014.

Este estudio realizó una encuesta a 216 cuidadores de personas dependientes en diversos grados (leve, moderada y severa), de cuatro regiones del país (Coquimbo, Libertador General Bernardo O’Higgins, Los Lagos y Región Metropolitana) y de diversas áreas geográficas (urbanas y rurales), tal y como se muestra a continuación:

Tabla 2: Muestra de Cuidadores Encuestados

	Dependencia leve		Dependencia moderada		Dependencia severa		Total
	Urbana	Rural	Urbana	Rural	Urbana	Rural	
Coquimbo	13	5	13	5	13	5	54
O’Higgins	13	5	13	5	13	5	54
Los Lagos	13	5	13	5	13	5	54
RM	14	4	14	4	14	4	54
Total	53	19	53	19	53	19	216

Asimismo, el estudio contempló la realización de 23 entrevistas semiestructuradas, segmentadas de acuerdo al grado de dependencia de la persona a cargo del cuidador, el número de dependientes en la familia, el origen de la dependencia y el tipo de dependencia (física, cognitiva y sensorial).

- ii. Estudio *“Caracterización de Cuidadoras/es de Personas Dependientes”*. Ejecutado por la Consultora CCI Ingeniería Económica, año 2015.

En este estudio se realizaron 95 entrevistas semiestructuradas y en profundidad a informantes claves, segmentadas de acuerdo al tipo de dependencia de la persona a cargo del cuidador y el tipo de cuidador a cargo (formal/informal, o remunerado/no remunerado). Además, se efectuaron 6 grupos focales, siguiendo los mismos criterios de segmentación.

A continuación se presenta un detalle de la muestra y el tipo de segmentación para cada grupo y método de recolección utilizado, y que fueron utilizados para el presente análisis:

a) Entrevistas semiestructuradas a cuidadoras: Se realizaron 50 entrevistas a cuidadoras, segmentando según formalidad del cuidado y tipo de discapacidad, como se detalla a continuación:

Tabla 3: Muestra de Entrevistas Semiestructuradas a Cuidadoras.

		Tipo de dependencia						Total
		Adulto Mayor	Discapacidad (física y mental)	Discapacidad mental	Discapacidad física	Discapacidad psíquica	Niños	
Tipo de cuidador	Informal	12	3	4	1	3	5	28
	Formal	8	-	2	6	1	5	22
	Total	20	3	6	7	4	10	50

b) Entrevistas en profundidad a cuidadoras: Se realizaron 20 entrevistas a cuidadoras, segmentando según tipo de cuidado y remuneración del mismo, y tipo de discapacidad:

Tabla 4: Muestra de Entrevistas en profundidad a Cuidadoras.

		Tipo de dependencia				Total
		Adulto Mayor	Discapacidad física	Discapacidad psíquica y/o mental	Niños menores de 4 años	
Tipo de cuidador	Remunerado Institucionalizado	2	2	-	2	6
	Remunerado no institucionalizado	1	-	2	2	5
	No remunerado	3	2	2	2	9
	Total	6	4	4	6	20

c) Entrevistas semiestructuradas a usuarios de cuidado: Se realizaron 10 entrevistas a usuarios de cuidado, segmentando según tipo de cuidado y remuneración del mismo, y tipo de discapacidad:

Tabla 5: Muestra de Entrevistas semiestructuradas a usuarios de cuidado.

		Tipo de dependencia		
		Adulto Mayor	Discapacidad física	Total
Tipo de cuidador	Remunerado institucionalizado	2	1	3
	Remunerado no institucionalizado	1	1	2
	No remunerado	2	3	5
	Total	5	5	10

d) Entrevistas a informantes claves: Se realizaron 15 entrevistas a informantes claves, segmentando según pertenencia al mundo académico (expertos e investigadores), correspondiente a 10 entrevistas, y directores de instituciones que ofrecen servicios de cuidado, correspondiente a 5 entrevistas.

e) Grupos focales: Se realizaron 6 grupos focales a cuidadoras, segmentando según tipo de cuidado y remuneración del mismo, y tipo de discapacidad, como se detalla en el esquema a continuación:

Tabla 6: Muestra de Grupos Focales.

		Tipo de dependencia			
		Adulto Mayor	Discapacidad	Niños	Total
Tipo de cuidador	Remunerado institucionalizado	1	1	1	3
	Remunerado no institucionalizado	1	-	-	1
	No remunerado	-	1	1	2
	Total	2	2	2	6

Es importante aclarar en este punto, que conforme a las definiciones conceptuales presentadas en el apartado anterior, sumado a la propuesta inicial del Subsistema de Apoyos y Cuidados (Berner, 2015), se decidió excluir del análisis las entrevistas y grupos focales de cuidadoras de niños, puesto que estos no forman parte de la población objetivo de este Subsistema en particular⁴. De igual modo, el énfasis está puesto en detallar el perfil, dinámicas y necesidades de los cuidadores informales, quienes en la práctica son los que brindan la mayor cantidad de apoyo y cuidados a la población dependiente.

También se debe mencionar, que junto con el análisis de las fuentes citadas, se incorporan datos de otras fuentes secundarias, los que permiten complementar información, permitiendo un análisis más completo de la temática de los cuidadores en Chile.

Específicamente se incluyen datos de la Encuesta Nacional de Dependencia de Personas Mayores (EDPM) del año 2009, aplicada presencialmente a una muestra final de 4.766 personas mayores de 60 años y más. La Encuesta tiene representatividad a nivel nacional de la población adulta mayor chilena, exceptuando algunas áreas de muy difícil acceso (SENAMA 2010). La Encuesta contiene además un módulo específico de “cuidadores principales” aplicado a 445 casos, quienes fueron localizados una vez que se clasificaron a las personas mayores entrevistadas como dependientes.

Asimismo, se incluyen datos de la Encuesta CASEN 2013, la cual si bien no tiene un módulo directo de cuidadores, si permite estimar un proxy de estos, en la medida que incluye la pregunta o7 *¿cuál es la razón o razones por la que no buscó trabajo o realizó alguna gestión para iniciar una actividad por cuenta propia en las últimas cuatro semanas?*, donde dos de las razones pueden ser vinculadas a trabajo de cuidado: *No tiene con quien dejar a adultos mayores* y *No tiene con quien dejar a otro familiar*, la cual permite identificar personas que no trabajan por razones de cuidado⁵. La frecuencia de esta pregunta es de 987 personas.

⁴ Inicialmente este Subsistema espera incluir como parte de su población objetivo adultos mayores con dependencia y personas en situación y/o condición de discapacidad, junto a su red de apoyo. Los cuidados de los niños sin discapacidad, por su parte, están situados dentro del Subsistema Chile Crece Contigo.

⁵ Casen 2013 también dispone de la pregunta h8 *¿cuál es la principal razón para compartir esta vivienda con otro grupo familiar?* donde una de las alternativas es por tener que cuidar niños, enfermos, ancianos o personas con discapacidad. 1.003 casos respondieron a esta opción. Sin embargo, dado que la pregunta está enfocada a caracterizar la situación del “hogar” y no de una persona en particular, se excluyó del análisis.

2.1 ¿QUIÉNES SON LOS CUIDADORES?

Como era de esperar, los datos cuantitativos confirman que los cuidadores informales suelen ser en una amplia mayoría mujeres adultas -hijas seguidas de parejas- con un promedio de edad que está entre los 50 y 59 años, y que cohabitan con la persona dependiente. Asimismo, se observa que cerca de la mitad de los cuidadores mencionan estar en pareja (casados o convivientes).

En cuanto al nivel educativo, en las tres encuestas analizadas se aprecia que la labor de cuidador es desarrollada mayoritariamente por personas con bajos niveles educativos. Por el contrario, las personas cuidadoras con educación superior van desde un 8% a un 16%, lo que se explica por la mayor probabilidad de estar trabajando de este grupo, pero también, por la mayor posibilidad de contar con los recursos para contratar cuidados formales o asistencia de un externo.

En cuanto al sistema de Salud, la mayoría de los cuidadores está afiliado a FONASA, incluso con cifras mayores que las presentadas en la población general: según CASEN 2013 un 78% de la población está afiliada a este sistema, mientras que en la submuestra de cuidadores esta cifra alcanza un 89%, lo que se condice con los niveles más bajos de educación de este grupo.

Con respecto a las razones de haber asumido el rol de cuidador principal, los cuidadores incluidos en la Encuesta Aporto 2014 mencionan en un 80% que es porque eran las únicas personas que podían ofrecer el cuidado requerido a la persona dependientes, mientras que sólo un 4% fue por no estar trabajando y un 2% porque la pareja tenía que trabajar.

Tabla 7: Características sociodemográficas cuidadores Encuesta APORTO 2014

		ENCUESTA APORTO 2014		
Características sociodemográficas	Sexo	Mujer	77%	
		Hombre	23%	
	Edad (Media)	58,9 años		
	Estado civil	Casado(a), Conviviente o Pareja	52,1%	
		Anulado(a), Separado(a), Divorciado(a)	5,2%	
		Viudo(a)	15,2%	
		Soltero(a)	27,5%	
	Nivel Educacional	Sin educación	8,11%	
		Educación Básica	48,3%	
		Educación Media	32,7%	
		Educación Superior	10,9%	
	Sistema Salud	FONASA	98,6%	
		ISAPRE	0,5%	
		Otro	0,9%	
		No tiene	0%	
	Qué lo/la hizo cuidador principal	Estaba sin trabajo	3,9%	
		Era la única persona que podría cuidarlo/a	79,6%	
		Mi esposo/a tiene que trabajar	2,4%	
		Otro	14,1%	
Total			216	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 8: Características sociodemográficas cuidadores EDPM 2009

		EDPM 2009	
Características sociodemográficas	Sexo	Mujer	84,0%
		Hombre	16,0%
	Edad (Media)	52,2 años	
	Estado civil	Casado(a), Conviviente o Pareja	54,8%
		Anulado(a), Separado(a), Divorciado(a)	7,4%
		Viudo(a)	5,6%
		Soltero(a)	32,1%
	Nivel Educacional	Sin educación	4,3%
		Educación Básica	47,2%
		Educación Media	32,5%
		Educación Superior	16,0%
	Sistema Salud	FONASA	84,5%
		ISAPRE	3,1%
		Otro	2,1%
		No tiene	9,9%
	Parentesco con Persona Dependientes	Espos(a) o pareja	23,8%
Hijo (a)		44,0%	
Otro familiar		25,5%	
Otro no familiar		6,7%	
Vive en mismo hogar con Persona Dependiente	No	38,0%	
	Sí	62,0%	
Total		449	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 9: Características sociodemográficas cuidadores CASEN 2013

		CASEN 2013	
Características sociodemográficas	Sexo	Mujer	87,2%
		Hombre	12,8%
	Edad (Media)	51,2 años	
	Estado civil	Casado(a), Conviviente o Pareja	41,3%
		Anulado(a), Separado(a), Divorciado(a)	19,2%
		Viudo(a)	5,8%
		Soltero(a)	36,7%
	Nivel Educacional	Sin educación	2,4%
		Educación Básica	39,4%
		Educación Media	49,4%
		Educación Superior	7,9%
	Sistema Salud	FONASA	87,1%
		ISAPRE	6,2%
		Otro	2,6%
		No tiene	3,9%
	Total		987

Fuente: Elaboración propia. Datos expandidos.

2.2 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO OTORGADO ¿QUÉ ACTIVIDADES DE CUIDADO SON LAS QUE SE REALIZAN?

El rol de cuidador es una actividad intensa; desde labores domésticas, preocuparse por la situación económica de la persona que está siendo cuidada, realizar procedimientos médicos, responsabilizarse por la higiene y la alimentación del dependiente.

“Yo estoy todos los días de Dios, porque yo vivo aquí también. Empiezo a las cinco de la mañana, lavado, cuidado, aseo, confort, muda, medicamentos, con la gente que tengo acá, a esa hora empiezo, temprano, temprano todos los días la misma rutina hay que cuidar, levantar, bañar, todo lo que se le hace a un paciente”. (Cuidador remunerado, entrevista semi-estructurada)

Hacerse cargo del área económica, es una actividad exclusivamente reportada por los cuidadores informales y que, además, representa una gran carga cuando es asumida solamente por este:

“Al principio como que me afectó un poco, porque me tuve que preocupar de las compras, me tuve que preocupar de la plata, me tuve que preocupar de todo, entonces al final de cuentas, ya como son 6 años, ahora asumo que es así no más, ya me es normal, pero al principio sí, porque tenía cierta... porque me tenía que ocupar de todo”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Sin embargo, los cuidadores informales relatan que este tipo de actividades es típicamente compartido con otros miembros del hogar:

“De los gastos económicos en cuanto a soporte de la casa y de la misma enfermedad nosotros hacemos un fondo común aquí, con el sueldo de la Rosi y el sueldo mío. Entonces nosotros decimos, estas son las necesidades, estos son los gastos y se van poniendo”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

La mantención de las condiciones de salud es una de las áreas de cuidado más destacadas por todos los cuidadores. Las actividades en las que deben incurrir son variadas y suponen distintos grados de conocimiento; desde acompañar a la persona en situación de dependencia al médico, pasando por preocuparse por darle los medicamentos, poner inyecciones, cambiar sondas, entre otros. Estar pendiente de los controles médicos es, tal vez, una de las actividades relacionadas a la mantención de las condiciones de salud, más nombrada por los cuidadores informales. La carga de esta actividad se asocia a la cantidad de horas requeridas para realizarse:

“Cuesta mucho llevarla al médico, pero yo le digo que la vamos a llevar y que la convengo tengo ese poder de poderla convencer y que haga las cosas con gusto. La engaño que vamos a pasar a tomar un heladito cualquier cosa, no es engaño pero en el fondo ella con ese (...) ante esa situación dice ya vamos, ah eso también me preocupo del médico, de comprarle los remedios de en realidad prácticamente de todo lo que significa el movimiento de ella”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Generalmente las actividades que requieren un mayor conocimiento son realizadas por cuidadores remunerados y los que trabajan en alguna institución. Este tipo de actividades forman parte de las labores cotidianas y rutinarias de este tipo de cuidadores:

“Según lo que le hace falta, vestirlo, bañarlo, mudarlo, hacer el aseo, hacer confort, no se po, inyectarle de repente, cuidar la traqueo, gastrostomía, hacerle sondeos”. (Cuidador remunerado, entrevista en profundidad)

Sin embargo, los cuidadores informales también relatan haber realizado procedimientos, que aun cuando acontecen de forma “excepcional”, estas labores son asumidas aun en ausencia de una capacitación para las mismas:

“Tuve que un día poner una inyección a las 3 de la mañana y lo hice, y ahora lo sigo haciendo y no tomé un curso de primero auxilios, solamente lo vi hacer”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

La mantención de la higiene personal y la alimentación de la persona en situación de dependencia son dos ámbitos que los cuidadores relatan forman parte integral de sus actividades cotidianas de cuidado.

“Después a las 10 me tengo que levantar porque le tengo que dar desayuno, así que ya, me levanto... Bueno, la primera vez que se levanta al baño, le saco los pañales y listo, y ahí después cada una hora va al baño”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Cambiar los pañales y ayudar en el aseo personal son las dos actividades más nombradas, tanto por los cuidadores informales, como por los remunerados:

“Toda la tarde darle la once, acostarle, cambiarle pañales, hacerle todo (...) acostarla, después en la mañana le tengo que sacar los pañales antes de venirme, darle sus remedios y darle un poco de leche y el desayuno, eso hace... pero igual son casi todas las horas después de las 6 de la tarde, de las 7 que es cuando llego. Hasta el otro día a las 9 de la mañana”. (Cuidador remunerado, entrevista semi-estructurada)

“Después se van levantando, las vamos levantando de a poco, lavando, si es necesario lavarlas solamente y si no, si amanecen muy sucias que se yo, sale mejor bañarlas, una bañadita quedan vestidas”. (Cuidador remunerado e institucionalizado, entrevista en profundidad)

La alimentación es otra actividad fundamental se las rutinas relatadas de los cuidadores. Es una preocupación constante y que debe ser satisfecha al menos tres al día:

“La rutina implica también tener presente que mi papá come comidas especiales, por lo tanto, hay que tenerle sus cosas especiales. Ir al supermercado, comprar, hacer el pedido de la semana y además preocuparse de que a él no le falte lo que él toma como alimento”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

La entrega de estos últimos cuidados –alimentación e higiene personal- lleva a los cuidadores a relacionar a la persona que está en situación de dependencia con un bebé. Así se explicita en las siguientes citas seleccionadas:

- *“¿Usted la baña?*
- *La bañó. Le cambio los calzones. Ella se me enoja de repente, me dice esos calzones están buenos, no me los botes.*

- *Pero bueno. Es casi lo mismo que estar cuidando una guagua. Es lo mismo. Yo lo veo así*. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Un poco mejor para nosotros significa por lo menos que ellos puedan valerse en cuanto al manejo cotidiano, por ejemplo, su aseo, porque eso es bien difícil al comienzo, aseo personal, de comer, porque es como volver a enseñarles a crecer. En el fondo son niños que uno les enseña a crecer de nuevo y ya para eso, bueno, nos deja tranquilos por un lado y el cuidado es ese”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Uno de los ámbitos de cuidado destacado principalmente por los cuidadores informales y los cuidadores remunerados, que trabajan en casas particulares fueron las labores domésticas, haciendo un paralelo en sus narrativas entre las labores de cuidado y labores “*propias de una dueña de casa*”:

“El aseo de la casa, el almuerzo, en lavar, en guardar la ropa, en todo lo que abarca lo que es ser dueña de casa”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“Claro, soy como dueño de casa, entonces no me cuesta lavar ropa, no me cuesta planchar, le planchamos, le lavamos entonces”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“El aseo completo del departamento, como en una casa particular y aparte cuidar al adulto. Ahí es donde está el tema, porque todo va junto, cuidar al adulto mayor, mas encima hacer todo lo demás”. (Cuidador remunerado, entrevista en profundidad)

El hecho de que el cuidado de una persona en situación de dependencia, implique la realización de labores domésticas –es decir, una preocupación por el entorno en el que se vive- hace patente el hecho de que las actividades de cuidado no solamente se limitan al individuo:

“Uno llega en la mañana y es como una casa, hay que, funciona igual que una casa: uno tiene que llegar en la mañana, ver cómo están los chiquillos, el desayuno, administrar medicamentos, de ahí el aseo, de ahí el almuerzo, de ahí en la tarde hacer algo para que se entretengan, un poco de televisión, porque al final la entretención la ve uno, porque si no están todo el día mirando tele o dándose vueltas y después en la tarde once-cena, medicamentos y entra el otro turno”. (Cuidador remunerado e institucionalizado, grupo focal)

Dos ámbitos adicionales destacados por algunos cuidadores –en especial, los cuidadores informales- y que consideraban como parte de sus actividades de cuidado fueron la entrega de afecto, cariño y amor y facilitar la existencia de espacios de recreación y ocio a las personas en situación de dependencia.

“Tuve la experiencia de cuidar a mi padre que tenía problemas de alcoholismo y murió de la enfermedad de cirrosis, y los últimos años cuando quedó en la cama, tuve un cuidado intensivo con él. He tenido entonces experiencia en la parte afectiva, no en la parte profesional... nosotros le entregábamos cariño, le entregábamos apoyo, era lo que podíamos hacer con él”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“Hay un montón de carencias afectivas, mucha soledad entre ellos, porque finalmente, aunque uno tenga este límite y podamos establecer límites de ser profesional y usuario, igualmente sabes que no hay nadie más, entonces eso hace que, aunque al final del día estés muy cansado, al día siguiente tu continúes porque no hay nadie más a quien pueda acudir la persona, en cuanto a cuidados también,

en lo afectivo (...) uno los ve más a ellos que a la familia. Entonces yo creo que es como mutuo, uno recibe y entrega". (Cuidador remunerado e institucionalizado, grupo focal)

Aun cuando no todos los cuidadores realizan necesariamente todas las actividades nombradas, los límites de las actividades propias del cuidado y las que no lo son, son para muchos difusas. Esta situación es más crítica para los cuidadores informales, quienes suelen hacerse cargo de la totalidad de las actividades de cuidado; ámbito económico, mantención de condiciones de salud, higiene personal, alimentación, labores domésticas, la entrega de afectos, cariños y amor y facilitar la existencia de espacios de recreación y ocio. La misma inexistencia de límites a las tareas de cuidado llama la atención sobre el hecho que el cuidado no solamente es entregado a un individuo en situación de dependencia, sino que también implica la atención y preocupación por su entorno material.

A esto se suma el hecho que la mayoría de los cuidadores mencionan estar hace más de un año desempeñándose en el rol de cuidador, dedicando gran parte del tiempo diario en cumplir con los requerimientos de la persona dependiente a quien se tiene a cargo. De igual forma, más de un 90% señala realizar este rol sin recibir remuneración económica por ello, todo lo cual puede afectar la calidad de vida y bienestar de este grupo, lo que es aún más apremiante si se considera que muy pocos cuidadores han sido capacitados en el tema.

Pese a ello, cerca de un 47% de los cuidadores destaca que comparte el cuidado con otros, recibiendo ayuda frecuente de un algún hijo/a, hermano/a u otro familiar (Tabla 7 y 8).

Ahora bien este dato debe ser analizado críticamente, si se toma en consideración las situaciones de cooperación relatadas por los cuidadores. El tipo de ayuda recibida -qué actividades de cuidado son compartidas, con qué frecuencia reciben ayuda, cuán fácil es para los cuidadores recibir ayuda y cómo la consiguen- permite comprender que la cooperación recibida muchas veces se limita a ciertos ámbitos del cuidado –en especial, el económico- que los cuidadores muchas veces deben exigir o demandar la ayuda y que esta es entregada en situaciones excepcionales y no tiene por consecuencia una repartición “equitativa” de las labores de cuidado.

Una cuidadora informal relata cómo es ayudada por su hermana en algunas ocasiones y que esta ayuda no solamente es poco frecuente, sino que esto no implica para ella dejar de ser la cuidadora principal:

"Somos dos no más y nuestra familia es del sur, entonces acá no tengo más donde echar mano, mis tíos los hermanos de mi mamá y mis tíos, los hermanos de mi papá, ellos son todos viejos y además son todos del sur, entonces acá estoy entre comillas sola, con mi hermana (...) claro viene de repente, es la tía de mis hijos los pasan bien, que se yo es una buena persona, nada que decir, pero ella no tiene la carga, si vamos a hablar de responsabilidad, la responsabilidad es mía." (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Otros cuidadores informales relatan cómo la ayuda por parte de otro familiar se limita a ocasiones especiales y muchas veces se trata de acompañar a la persona en situación de dependencia mientras el cuidador hace algún trámite. Estos mismos relatos muestran que los cuidadores informales no se

sienten en una posición de exigirle a otra persona hacerse cargo del cuidado y que al internalizar su rol de cuidador, “renuncian” a esa posibilidad:

“La familia, no sé po, algunos ayudan un tiempo, tampoco vienen a cuidarla, una sobrina me ayudó, me podía salvar de repente si yo tengo que hacer algo”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“Claro que los familiares con ella se quedan, pero no se van a quedar, pongámosle una semana entera, señorita, porque... ellos también tienen sus maridos, tienen sus hijas tienen sus niñitos, tienen todo, tienen que hacer sus cosas en la casa”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Yo tampoco le puedo decir a mi hija que ella se encargue de todo y yo me despreocupo, o sea ellos me ayudan, pero es de responsabilidad mía, la preocupación es mía, si a él le hace falta alguna cosa tengo que tenérsela, las frutas, las verduras, es una preocupación de todos los días”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Aun cuando las ayudas son pocas, existe un tipo de ayuda que los cuidadores informales destacan especialmente: la ayuda de algún familiar con fuerza para hacer ciertas actividades como bañar a la persona en situación de dependencia.

“Sí, me ayuda, pero en algunas cosas, porque sabe que los hombres no son muy... en algunas cosas. Por ejemplo, yo a mi mami ya no la baño cuando estoy sola, o sea yo tengo que estar... por ejemplo hoy día la bañé porque estaba mi esposo que pidió unos días de vacaciones”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Otro tipo de ayuda, esporádica, y a la que algunos cuidadores informales recurren es a la contratación de un cuidador remunerado, que se suele concentrar únicamente en algunas semanas o meses en el año:

“En el año yo tenía una persona que venía los lunes a hacer un aseo general, a estar un poco con mi papá, a cocinar, etcétera. Me ayudaba. Pero en el verano no. En el verano prescindo de ello porque están los niños y estoy yo”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Las mismas situaciones de demanda de cooperación en los cuidados – especialmente en el ámbito económico y la ayuda en labores que requieren fuerza- generan también situaciones de tensión y peleas entre familiares –en el caso de los cuidadores informales- y entre estos y los cuidadores remunerados.

“Entonces hay que tener plata y tiempo, y esas dos cosas escasean y ahí se produce el conflicto de la convivencia, digamos (...) a veces alegré, tengo mucho peso encima y requiero cierta ayuda, incluso económica porque el gasto que generó la enfermedad de mi mamá, mi papá con sus temas de ancianidad y mis cabros chicos, entonces como que pegué el grito y no se oyó nada” (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“La familia no de todos, pero sí de la mayoría de los pacientes exige más de lo que da y eso a uno la hace poner mal, porque uno ve que uno tiene bien a los adultos, a los abuelos que uno cuida y de repente para uno es la poca gratificante el comportarse de ellos, la poca cooperación que uno tiene por parte de ellos, entonces eso (...)cuando uno necesita algo que le traigan cuesta mucho para que se lo traigan, yo no sé, la misma situación económica de las personas, uno entiende pero así como

con otros no, con otros uno puede trabajar bien y puede desenvolver mejor el trabajo". (Cuidador remunerado e institucionalizado, entrevista en profundidad)

Las tensiones o peleas dentro de la familia, relataron algunos de los cuidadores informales, llevaron a situaciones de abandono del hogar por parte de algún familiar, gatillado por la dependencia de un familiar. Estas situaciones fueron relatadas por cuidadores que tenían a su cargo personas con alguna enfermedad psiquiátrica.

"La primera vez que lo tuvimos que internar en el hospital psiquiátrico, llegando aquí, entrando aquí mi marido me dice: "Desde este momento, Fernando no entra nunca más a la casa o yo me voy con mis hijas" con una prepotencia tremenda. Usted es madre ¿cierto? ¿Qué le pasaría si su marido rechazara a uno de sus hijos?" (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

"A mi señora le diagnosticaron una depresión; siendo psicóloga hizo abandono de hogar. El tribunal me dio la tuición de mi hijo y hasta el día de hoy la mantengo". (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

En estos mismos casos, los cuidadores informales relataron también situaciones de discriminación y rechazo vividas dentro de la familia:

"Siento que es una etapa que también nos ha marginado un tanto de las relaciones familiares incluso porque no todo el mundo está abierto a entender esto, y hay que vivirlo para entenderlo, así que ha sido doloroso en muchos sentidos (...) Si hay un matrimonio, un bautizo, al tiro te preguntan: "¿Y vas a traer al...?", y son tu familia, se han puesto muy egoísta, es muy poco empático". (Cuidador informal, grupo focal)

Los cuidadores remunerados también relataron situaciones de tensión y conflicto con algunos familiares de las personas en situación de dependencia, a su cuidado. Estas podían deberse a situaciones de maltratado presenciadas por el cuidador e infligidas por algún familiar, o bien, simplemente porque la familia "desaparece" una vez que una persona es "institucionalizada".

"Me acuerdo que este niño, o sea, joven lisiado que yo cuidaba, la mamá era muy mañosa, entonces lo trataba tan mal. Y él estaba pero totalmente agresivo, agresivo, agresivo. Yo llegué y lo trataba con cariño, suavcito, y al final él me hacía caso en todo, porque yo trataba de darle lo... y la señora no... y con ella se volvía loco él. Y un día le dije "usted me va a perdonar, señora, yo sé que usted es la mamá, pero a él hay que tratarlo con cariño, con amor". Si usted lo trata como usted lo está tratando, le dije yo, él se pone más agresivo. Esa no es la manera, señora, perdone que yo le diga esto, pero igual le dije yo". (Cuidador remunerado, entrevista semi-estructurada)

"El familiar se compromete en todas las salidas de procedimiento médico, y pañales, que eso es lo que las instituciones existen, pero al final, claro, cuando recién llegan y están con las necesidad de ingresarlos, todos firman que sí, pero ya después cuando empieza a pasar el tiempo y uno le dice, "sabe que hay que llevarlo para acá", "ah no, es que no puedo", "ah no, es que trabajo", y uno le dice: "usted firmó un compromiso con la fundación, que usted se va a hacer responsable de pañales y llevarlo al médico", "sí, pero yo no tengo tiempo de llevarlo al médico". (Cuidador remunerado e institucionalizado, grupos focales)

Tabla 10: Características del cuidado otorgado Encuesta Aporto 2014

ENCUESTA APORTO 2014		
Tiempo dedicado a cuidar a Persona Dependiente	Un año o Menos de un año	17,5%
	Más de un año	82,5%
Horas diarias dedicadas al cuidado (Media)	18,1 horas	
Momentos del día en que requiere la persona cuidada más de su ayuda²	En la mañana	33,5%
	A medio día	8%
	En la tarde	10,8%
	En la noche	14,6%
	Todo el día	39,6%
	Toda la noche	11,3%
Comparte el cuidado	No	52,2%
	Sí	47,8%
Con quien comparte cuidado¹	Esposo(a) o pareja	5,5%
	Hijo (a)	18,9%
	Hermano(a)/ Cuñado(a)	13,7%
	Otro familiar	11,3%
	Otro no familiar	8,5%
Frecuencia de ayuda recibida	Diariamente	59,0%
	Semanal mente	14,0%
	Mensualmente	9,0%
	Ocasionalmente	18,0%
Capacitación en cuidado de personas dependientes	Sí	35,7%
	No	64,3%
Dónde se ha capacitado	Consultorio	84,3%
	Municipio	1,4%
	Voluntarios	7,1%
	Por su cuenta	7,1%
Total	216	

Fuente: Elaboración propia.

Nota: ¹ Se pregunta si/no para cada persona que puede ofrecer ayuda. ² Se puede mencionar más de una alternativa

Tabla 11: Características del cuidado otorgado EDPM 2009

EDPM 2009		
Tiempo dedicado a cuidar a Persona Dependiente	Un año o Menos de un año	17,5%
	Más de un año	80,9%
Horas diarias dedicadas al cuidado (Media)	15,6 horas	
Número de días a la semana que ayuda a Persona Dependiente	1 a 3 días	3,2%
	4 a 6 días	6,1%
	7 días	90,6%
Recibe remuneración económica por dar cuidado	No	92,1%
	Sí	7,8%
Comparte el cuidado	No	52,8%
	Sí	47,2%
Con quien comparte cuidado	Esposo(a) o pareja	14,7%
	Hijo (a)	29,9%
	Hermano(a)/ Cuñado(a)	21,1%
	Otro familiar	27,9%
	Otro no familiar	6,4%
¿Ha recibido capacitación en cuidados de personas mayores?	Sí	8,2%
	No	91,8%
Total	449	

Fuente: Elaboración propia.

2.3 ¿QUÉ CONSECUENCIAS TIENE EL CUIDADO PARA LAS PERSONAS QUE CUMPLEN ESTA TAREA?

Como se mencionó en la revisión bibliográfica, el cuidado trae aparejado distintas consecuencias en varias dimensiones de la vida del cuidador. A partir de los datos levantados en distintas encuestas y las entrevistas cualitativas, se pueden identificar –tomando ambas fuentes en consideración– al menos 6 ámbitos que se ven afectados por las labores de cuidado: (a) la salud física, mental y el bienestar subjetivo del cuidador, (b) la sobrecarga del trabajo de cuidado, (c) las relaciones sociales, (d) la posibilidad de realizar actividades de ocio o recreacionales y (e) la de realizar actividades laborales remuneradas, lo que se relaciona con (f) la vulnerabilidad en términos económicos que experimentan los cuidadores.

Con respecto a la dimensión de salud, se aprecia que en general los cuidadores presentan niveles peores que el resto de la población. En CASEN 2013, un 44% de los categorizados aquí como cuidadores perciben niveles muy buenos o buenos de salud, contrastado con el 60% de la población general mayor de 15 años. La percepción que tienen los cuidadores sobre su salud está en directa relación con las labores de cuidado realizadas, según lo que relatan en las distintas entrevistas. En numerosas entrevistas se repetía aquello que se presenta en una cita iluminadora a continuación:

“Tengo 53 años y a veces siento que me canso, me canso físicamente y mentalmente. Es obvio, estar todo el día con una persona con esa dependencia, a veces la Rosi no está en las condiciones más óptimas, entonces siempre está pidiendo más, más y más. Entonces sientes que el vaso no se llena nunca. Que hay que llevarla al médico, que los remedios, que las cuentas, que hay que hacer ejercicios, que la posición no está cómoda, que no ha comido, se ensucio. Entonces tú dices “día de descanso”, pero estás al lado de ella, sientes como que no tienes descanso, trabajas todo el día”.
(Cuidador informal, entrevista en profundidad)

La situación de cansancio, que afecta la percepción del estado de salud de los cuidadores informales, muchos también lo relacionan con una falta de sueño, provocada por una constante preocupación por el familiar en situación de dependencia:

“Desde que se enfermó mi Nano, se terminó mi sueño correcto en la noche, bueno con Fernando tenía períodos buenos y malos, usted sabe, cuando vivíamos los dos, yo muchas veces tenía que encerrarme. Esa era la situación con períodos buenos y malos”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Las palabras más comunes mencionadas por los cuidadores informales en relación a su estado de salud fueron “depresión” y “estrés”.

“Es desgastante y otra cosa que a veces uno se deprime también hay veces que uno no quiere levantarse, vivir”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Yo creo que sí, igual ha habido un poco, el estrés, yo me siento tensa, yo me quiebro”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

- *“¿Qué sensación le da a usted la labor de cuidado? ¿Le da satisfacción? ¿Le da tristeza?”*

- *Mucha tristeza... Mucha tristeza y en realidad no me mueve mucho. (...)*
- *¿Pero no le da satisfacción?*
- *Es que como no está bien no me quedo contenta: "Ah, yo hice esto, le di la medicación y esta regio". No es así, en mantenerlo (...) Como te explicaba, mucho estrés, muy estresada. Aparte de mi depresión que yo tengo". (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)*

Los datos cuantitativos apoyan este resultado cualitativo: la escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos CES-D incluida en la EDPM 2009 muestra que un 44% de los cuidadores encuestados presenta algún grado de síntomas depresivos. La prevalencia de depresión entre los cuidadores parece ser más alta que entre los no cuidadores, si se compara con los datos de la Encuesta Nacional de Salud en Chile de los años 2009-2014, donde a nivel nacional se estimó la prevalencia de síntomas depresivos en tan solo a un 17%. Esta situación es preocupante si se observa además que según los datos de CASEN 2013, solo un 4% de los categorizados como cuidadores señala estar en tratamiento médico por depresión.

En la EDPM 2009 se evalúa también el nivel de sobrecarga, a través de la escala de Zarit, encontrándose que un 19% de los cuidadores presenta una sobrecarga ligera y un 25% intensa. Estas cifras son menores a las expuestas por algunos estudios realizados en Chile, -tales como Breinbauer, Vásquez, Mayanz et al. (2009); Rosson, Fuentealba, Homazábal et al. (2009); Slachevsky, Budinich, Miranda et al. (2013) - lo que en parte se explica porque estos últimos se centran en medir la sobrecarga en cuidadores de personas con algún tipo de demencia, por lo general en estado avanzado, lo que debería tener un impacto mayor sobre el estrés y el malestar emocional de la personas que ofrece este tipo de apoyo, mientras que en la EDPM 2009 se incluyen a todos los cuidadores de personas mayores con algún nivel de dependencia, centrándose tanto en las de tipo funcional como cognitivo.

En los relatos de los cuidadores, la presencia de dolencias físicas, producto de la realización de labores de cuidado, retrata muy vivamente las consecuencias de la sobrecarga en el cuidado. Los problemas a la espalda, tal como se explica en la siguiente cita, se repitieron a lo largo de las entrevistas:

"Mi salud física, igual se deterioró a contar de los 41 años, que yo me sentía mal, pero todos culpaban a mi hija, me decían: "no, es que a usted le duele la espalda porque usted carga mucho a su hija", "usted está con depresión por el problema de su hija", y su hija, y su hija". (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

"Bueno, aparte de la hipertensión y el cansancio... los dolores de la espalda, pero esos ya son crónicos (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

"Yo estoy más enfermo que ellos porque hace poquito hasta ahora tengo que operarme de nuevo de la columna, tengo una hernia lumbar de nuevo y me está afectando mucho mucho, hay días que tengo que reposar un poquito para poder seguir mi labor, porque el peso de ello, estar en movimiento constantemente, no descansar". (Cuidador remunerado, entrevista semi-estructurada)

Otros cuidadores también relataron cómo enfermedades que tenían con independencia de las labores de cuidado, se empeoraron por las mismas:

“Y me molesta a mí, por ejemplo, yo tengo una artrosis bien importante de mi rodilla entonces cuando hago esfuerzo con ella me limita harto porque de repente cuando me da... oh Dios mío, no puedo tomarla”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Finalmente, CASEN 2013 también evalúa la satisfacción general con la vida, obteniéndose para los cuidadores un promedio de 6,8, versus un 7,5 puntos promedio de la población mayor de 15 años.

Tabla 12: Consecuencias en salud asociadas al cuidado Encuesta Aporto 2014

ENCUESTA APORTO 2014		
Consumo de medicamentos	Casi siempre/siempre	59,4%
	Algunas veces	5,8%
	Casi nunca/nunca	34,8%
Consumo de tabaco	Casi siempre/siempre	11,6%
	Algunas veces	8,2%
	Casi nunca/nunca	80,1%
Consumo alcohol	Casi siempre/siempre	1,93%
	Algunas veces	10,1%
	Casi nunca/nunca	87,9%
Total		216

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13: Consecuencias en salud asociadas al cuidado EDPM 2009

EDPM 2009		
SF36	Componente salud física	74,6 (49,9 normalizado)
	Componente salud mental	76,2 (50,0 normalizado)
Escala Zarit	Ausencia sobrecarga	55,7%
	Sobrecarga ligera	18,9%
	Sobrecarga intensa	25,4%
Escala depresión CES-D	Bajo punto de corte (<=16)	56,2%
	Sobre punto de corte (>16)	43,8%
Escala AUDIT consumo alcohol	Bajo punto de corte (<8)	98,4%
	Sobre punto de corte (>=8)	1,6%
Total		449

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 14: Consecuencias en salud asociadas al cuidado CASEN 2013.

CASEN 2013		
En una escala de 1 a 7, donde 1 corresponde a muy mal y 7 a muy bien, ¿qué nota le pondría a su estado de salud actual?	1 a 2 (muy mal/mal)	3,8%
	3 a 5	50,4%
	6 y 7 (muy bien/bien)	44,7%
Durante los últimos 12 meses, ¿ha estado en tratamiento médico por depresión?	Sí	4,0%
	No	96,0%
Considerando todas las cosas, ¿cuán satisfecho está usted con su vida en este momento? (Media)		6,81
Total		987

Fuente: Elaboración propia. Datos expandidos.

Otro ámbito que los cuidadores informales sienten se ha visto afectado por las mismas labores de cuidado han sido las relaciones sociales. La sensación de aislamiento, provocada por las continuas actividades de cuidado es una situación que afecta especialmente a los cuidadores informales.

“Dieciocho nietos y veintiún bisnietos y dos tataranietos. Y a todos los conozco, a todos los quiero, aunque no los visite, porque ya no visito a nadie, no salgo a ninguna parte”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

El alejamiento de los familiares, pero también de los amigos es una situación muy común, según lo relatado por los cuidadores informales:

- *“No puedo hacer nada fuera de la casa. No puedo salir, no puedo tener una vida...”*
- *¿No sale con las amigas...?*
- *No tengo amigas, no puedo tener amigas, no puedo tener nada ni comprometerme a salir porque tengo que estar aquí”.* (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Los entrevistados también relatan cómo hacerse cargo de una persona en situación de dependencia tuvo por consecuencia la ruptura del matrimonio o de una pareja. El impacto que tiene esta labor sobre las relaciones amorosas de los cuidadores fue un tema muy relevado por los cuidadores informales, quienes destacaron que este tipo de relaciones sociales son completamente incompatibles en su situación. Esto se ve reflejado en las siguientes tres citas:

“En todo, en todo tipo de lo que el ser humano vive, ya no pude trabajar, la familia también, el entorno familiar se aleja, la convivencia matrimonial también se atrofia, o sea todo un caos que uno al final tiene que acomodarse para poder seguir adelante”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“En parte también fue que me separé por eso y por otras cosas más. Bueno, yo hartas veces le dije que viniéramos para acá, que aquí estábamos bien todos, que aquí cuidaba a mi papá pero él no quiso. Porque él tenía otra cosa por fuera, entonces por eso y por varias cosas más se terminó. Y yo me quedé con mi mamá”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“En rigor no debería ser un obstáculo. Pero es más difícil. O sea, tener otra persona a cargo... cuando he tenido pareja me exigen tiempo, tiempo que no tengo, porque, trabajo casa, trabajo casa, y de repente una por ahí a ver algunos amigos, juntarse acá de repente, pero eso es todo. O sea, la vida se ve efectivamente limitada”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

La situación de aislamiento social relatada por los cuidadores se explica, en parte, por el hecho que ellos y ellas dejan de realizar actividades recreacionales o de ocio.

“Entonces a veces uno se perdía por ejemplo hacían una fiesta uno no puede ir ... uno va ir la misa, no puede ir... que de repente había que ir a reunión tenía que ir corriendo o de repente ir a la iglesia que a mí”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Antes salíamos mucho con mi marido y mis hijas, ahora no salgo para nada .A veces salgo un par de horas y la dejo con mis hijas o mi marido, pero ahora que ya me acostumbré con los años no me gusta salir”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Hace mucho que no tengo actividades sociales, con decirle que mi mamá estuvo hospitalizada cuanto tiempo en Quillota que está ahí no más, estuvo meses y pude ir una sola vez a ver en el día de ida y vuelta, nada más y ahora no he podido, años que no voy”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Los cuidadores no solamente se han visto obligados a dejar de realizar actividades recreacionales o de ocio, además resienten el hecho de no poder realizar actividades laborales remuneradas:

“El principal obstáculo que tengo yo ahora es que no puedo ir a trabajar po... por lo menos en el día... no puedo... con quien la dejo (...) lo más que necesito yo deseo es ir a trabajar po... que haigan alguien que este con ella acá”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada).

“Eso es lo difícil. Porque yo trabajaba po, ya hace como 4-5 años que deje de trabajar, porque ya ella no se puede dejar sola acá po, porque hace mucho fuego, deja el gas abierto, deja las llaves de agua corriendo”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada).

No desempeñarse en el mundo laboral tiene al menos dos consecuencias para los cuidadores informales, contribuye al aislamiento social ya relatado y también afecta su situación económica. Las demandas de cuidado de una persona dependiente también deben ser satisfechas económicamente. En este aspecto, los datos de la Encuesta Aporto muestran que un 64% de los cuidados señalan incurrir en gasto de medicamentos; 56% en traslado; 43% en alimentos especiales; 39% en insumos; 31% en controles médicos; 28% en exámenes y 21% en asistencia profesional, con un gasto mensual promedio que bordea los \$120.000 (Tabla 14).

En cuanto a los costos indirectos derivados de la prestación de cuidado, se observa que cerca de tres cuartos de los cuidadores señalan no realizar algún trabajo remunerado, dedicándose así de forma exclusiva a cuidar a la persona que tiene a cargo. Si bien, se podría pensar en parte que muchos de los cuidadores, especialmente mujeres, lo son puesto que no se desempeñaban previamente en algún trabajo remunerado, la evidencia muestra más bien que muchos sí cumplían roles laborales antes de tener que asumir el rol de cuidador. Puntualmente un 69% de los encuestados de Aporto señalaron que antes de dedicarse al cuidado, sí realizan algún trabajo, y un 59% de quienes ya no trabajan actualmente lo atribuyen a la necesidad de brindar cuidado a un familiar.

Asimismo, un 59% de los cuidadores de la encuesta Aporto mencionó que les gustaría tener un trabajo remunerado, cifra mayor a la encontrada en CASEN 2013, donde solo un 33% de las personas que no están trabajando por tener que cuidar señalaron estar disponibles para hacerlo si se lo ofrecían.

Todo ello muestra la vulnerabilidad en términos económicos que experimentan los cuidadores y sus familias, en la medida que deben destinar gran parte de los recursos en pos de la persona dependiente, a la vez que se ven enfrentados a problemas de productividad y de compatibilidad con los roles laborales, lo que lleva a que muchos deban dejar los trabajos en los que se desempeñaban. Esto también es concordante con el hecho de que cerca de un 50% de las necesidades percibidas por los cuidadores de la Encuesta Aporto sean de tipo económico, seguida muy de lejos por las necesidades de ayuda en el cuidado de la persona a cargo (17%).

Tabla 14: Consecuencias económicas asociadas al cuidado Encuesta Aporto 2014

	ENCUESTA APORTO 2014	
Gastos mensuales incurridos por cuidados	Medicamentos	64,2%
	Alimentos especiales	42,9%
	Insumos (pañales, jeringas, alcohol, algodón, etc.)	39,2%
	Asistencia profesional (enfermera diálisis)	21,2%
	Controles médicos	31,1%
	Exámenes	28,3%
	Traslado	55,7%
Gasto promedio por concepto de cuidado (Media) \$121.241		
Realiza algún otro trabajo remunerado además de cuidar a la persona que tiene a su cargo	Sí	15,9%
	No	84,1%
Antes de dedicarse al cuidado ¿Realizaba algún trabajo remunerado?	Sí	68,8%
	No	31,2%
¿Qué lo hizo dejarlo?¹	Necesidad de cuidado de un familiar	59,3%
	Despido	5,2%
	Malas condiciones de trabajo	1,7%
	Otro	33,0%
¿Le gustaría tener un trabajo remunerado?¹	Sí	59,2%
	No	40,8%
En relación a las necesidades de cuidado ¿cuál considera su mayor necesidad?	Económica	47,6%
	Ayuda en el cuidado de la persona a cargo	16,7%
	Ayuda en el traslado de la persona a cargo	9,5%
	Ayuda en las tareas domésticas	5,2%
	Apoyo emocional	5,7%
	Tiempo libre	7,1%
	Otro	7,0%
Total		216

Fuente: Elaboración propia

Nota: ¹ Se excluyen las personas que dicen estar trabajando (n=115)

Tabla 15: Consecuencias económicas asociadas al cuidado EDPM 2009

	EDPM 2009	
¿Realiza algún otro trabajo remunerado además de cuidar a la persona que tiene a su cargo?	No	71,4%
	Sí	26,8%
Total		987

Fuente: Elaboración propia

Tabla 16: Consecuencias económicas asociadas al cuidado CASEN 2013

	CASEN 2013	
¿Ha trabajado alguna vez?	No	19,5%
	Sí	79,8%
Si le ofrecieran un trabajo, ¿estaría disponible para comenzar a trabajar?	Sí, ahora mismo	15,0%
	Sí, en otra época del año	18,4%
	No	66,5%
Total		987

Fuente: Elaboración propia. Datos expandidos.

Finalmente, con respecto al impacto del cuidado sobre las relaciones sociales, se puede destacar que los cuidadores poseen poco tiempo libre para poder descansar, hacer otras actividades o bien

compartir con personas cercanas. Incluso en los casos en que se señala tener tiempo para hacer otras actividades, estas se vinculan indirectamente al cuidado, como por ejemplo ocuparse de los quehaceres del hogar (52%).

Tabla 17: Consecuencias sociales asociadas al cuidado Encuesta Aporto 2014

ENCUESTA APORTO 2014		
¿Considera que tiene tiempo para realizar alguna actividad distinta al cuidado personal?	Sí	45,6%
	No	54,4%
¿Qué tipo de actividad realiza cuando no está al cuidado de otra persona? ¹	Trabajo remunerado	20,4%
	Quehaceres del hogar	51,6%
	Actividades recreativas	28,0%
¿Qué tipo de actividad realiza? ²	Salir con amigos	7,6%
	Ver TV o leer	30,2%
	Actividades al aire libre	15,1%
	Salir de comprar	5,7%
	Actividad física o deportiva	5,7%
	Otra	35,9%
¿Qué tipo de actividad le gustaría realizar si dispusiera de tiempo libre? ³	Trabajo remunerado	31,1%
	Trabajo voluntario	3,3%
	Actividades recreativas dentro del hogar (ver TV, tejer, bordar, dormir, carpintería, etc.)	27,8%
	Actividades recreativas fuera del hogar (salir con amigos, caminar, ir al mall, etc.)	24,5%
	Actividad física o deportiva	10,6%
	Otra	2,7%
Total		216

Fuente: Elaboración propia

Nota: ¹Incluye solo a personas que mencionaron que sí consideran que tiene tiempo para realizar alguna actividad distinta al cuidado personal (n= 93) ²Incluye solo a personas que mencionaron realizar actividades recreativas (n=53) ³Incluye a todos quienes mencionaron no tener tiempo para realizar alguna actividad distinta al cuidado personal (n=151).

Tabla 18: Consecuencias sociales asociadas al cuidado EDPM 2009

	EDPM 2009	
En los últimos 12 meses, ¿ha tomado vacaciones fuera de su hogar? Se refiere a estar SIN ACTIVIDADES de cuidador	Sí	24,5%
	No	75,5%
¿Realiza alguna actividad recreativa en su tiempo libre?	Sí	23,4%
	No	76,6%
¿Qué tipo de actividad realiza?¹	Visitar amigos	9,6%
	Participar en organizaciones sociales	15,7%
	Participar en organizaciones deportivas	8,4%
	Asistir a lugar de culto religioso	27,7%
	Practica deporte	15,7%
	Otra	22,9%
Total		449

Fuente: Elaboración propia

Nota: ¹ Incluye solo a personas que mencionan realizar actividades recreativas (n=83)

Tabla 19: Consecuencias sociales asociadas al cuidado CASEN 2013

	CASEN 2013	
¿Participa actualmente en alguna organización o grupo organizado?	Juntas de vecinos u otra organización territorial	10,4%
	Club deportivo o recreativo	0,5%
	Organización religiosa o de Iglesia	10,2%
	Agrupaciones artísticas	0,3%
	Grupos de identidad cultural	0,6%
	Agrupaciones de mujeres	0,9%
	Agrupaciones de adulto mayor	1,6%
	Grupos de voluntariado	2,4%
	Grupos de autoayuda en salud	0,3%
	Agrupación ideológica	0,1%
	Agrupación corporativa	0,6%
	No participa	71,9%
Total		987

Fuente: Elaboración propia. Datos expandidos.

2.4. Percepciones asociadas a la labor y el rol del cuidador

Aun cuando las labores de cuidado tienen evidentes consecuencias negativas sobre la salud del cuidador, su bienestar, la realización de actividades, entre otros, los cuidadores justifican desempeñarse diariamente como tales. Las razones por las que lo hacen varían considerablemente, si la pregunta es respondida por un cuidador informal o uno remunerado.

En los relatos de los cuidadores informales aparece en primera instancia la labor de cuidado como algo que no fue decidido, sino que *“simplemente sucedió”*. El hacerse cargo del cuidado de un familiar es relaciona en primera instancia al acontecimiento que marcó el inicio de la situación de dependencia.

“No está pensando uno en que voy a perder con esto, simplemente lo hace y en el camino uno se va dando cuenta a lo mejor que no ha tenido vacaciones hace 10 años por ejemplo, que tengo que estar acá con mi papá y cuando era más chico tenía que estar con los niños, pero es llevadero, no es una cuestión que uno sienta un peso afortunadamente tengo un grupo de buenos amigos, buenas amigas, que ven toda esta situación y me ayudan, me acogen”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“Cuando ella estaba recién así con su piernecita nosotros aquí nos amanecíamos aquí señorita día y noche con ella... todos creían que yo no iba aguantar, que me iba a ir la iba a dejarla sola... se lo juro todos pensaban que yo me iba a ir y la iba a dejar sola... pero, cuanto se llama, pero yo seguí, seguí, seguí” (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

- *¿Por qué motivo va a cuidarla?*
- *No, lo que pasa es que a ella yo la conocí hace cinco años y el daño de la aneurisma le vino después de dos años que estábamos viviendo juntos. Entonces yo continúo con ella.*
- *Ya.*
- *O sea, ya llevamos cinco años juntos. No por tener el daño yo la iba a abandonar, al contrario.* (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

La falta de elección de la labor de cuidado en los cuidadores informales, se hace más patente al momento de verse confrontados con la pregunta de por qué sigue cuidando a su familiar y si este le entregaría el cuidado a otra persona. Respecto de esta última pregunta, los cuidadores informales respondieron “no” y la primera pregunta muchas veces no tuvo mayor desarrollo que indicar la relación sanguínea que unía a cuidador y persona en situación de dependencia:

- *¿Si pudiera describir en una palabra porqué cuida a su mamá, que me diría?*
- *Porque es mi mamá.* (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Algunos buscaban elaborar más esta frase, explicando que el cuidado de un familiar se debía entender como una retribución a aquello que el familiar había hecho por uno:

“Sí, la satisfacción después cuando mi mamá ya no esté, decir: “sí, yo por lo menos me preocupé de ella, yo sacrificué parte de mi tiempo” y es una retribución también a la crianza de mi hija.” (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Otros cuidadores informales veían en la situación de dependencia y cuidado una oportunidad para relacionarse con su familiar:

“Recuperar algo que no viví con él, recuperar una amistad, recuperar un cariño, recuperar ciertas complicidades que no estaban y a lo mejor conocerlo un poco más y que él me conozca más también, o sea, que sepa que yo no era tan penca como el me veía, y que él tampoco era tan penca como yo lo veía, yo creo que eso es fundamental para tener una labor sin tanta obligación, sin tener la carga de la obligatoriedad, de que porque es mi papá, porque es anciano tengo que cuidarlo, sino más bien recuperando ciertos espacios que tienen que ver con lo afectivo”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Otros también hablan de una especie de “obligación” como hijo/as de cumplir con el cuidado del o los padres:

“Y también es un deber, si todos los hijos tenemos un deber con los padres. Lo que si de repente uno se siente... que no toda la gente tiene el mismo compromiso”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Yo me sentí con el compromiso... no sé, esa cosa que... tenía que cuidar a mi mamá nomás y las demás tampoco iban a dejar de trabajar”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Por el otro lado, una de las palabras que más mencionan los cuidadores informales es la satisfacción que les produce cuidar a su familiar y que el amor sería la fuente de la motivación:

“Bueno el amor que le tengo, ella no es mi mamá, es mi madrastra pero yo la adoro, la amo, quiero lo mejor, quiero que ella pase su vejez lo mejor que pueda y trato de darle, de repente la llevo a la playa por el día y quiere venirse al tiro no quiere quedarse en ninguna parte, es bien que complicado”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Una satisfacción. Una satisfacción que me da a mí misma, porque yo digo ya bueno, va a pasar lo mismo que mi papá, cuando se vaya la casa va a quedar completamente vacío”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Los cuidadores remunerados, por el otro lado, nombran otra serie de razones para dedicarse a la labor de cuidado, siendo una de las más relevadas la “vocación” y en segundo lugar el haber estudiado una carrera adhoc. Pocos son aquellos que observan el trabajo de cuidado como un trabajo, realizado con el propósito de obtener un sueldo.

El trabajo vocacional es expresado en múltiples ocasiones por los cuidadores remunerados como la motivación más relevante y a continuación se seleccionó algunas citas que dan cuenta de esta idea:

“Yo empecé en el 2002, ¿Por qué? Hay mucha gente desamparada, nadie ayuda como usted decía delante ahí empecé yo a trabajar en esto para poder cuidar a adultos mayores. (...) hay que tener fuerza, vocación para esto hay que tener vocación si no, no serviría, porque mucha gente no tiene vocación y es como un trabajo que tiene no más yo me he dado cuenta”. (Cuidador remunerado, entrevista semi-estructurada)

“Yo estoy en terreno, veo realidades, veo una diversidad de cosas que a las finales las voy resolviendo a medida que yo pueda y no necesito ganar grandes lucas para ser feliz, soy feliz con lo que hago y eso me llena, levantarte ir a trabajar en algo que a ti te guste ya es bacán y no sentirte obligada a ir

a una pega y estar detrás de una oficina, yo no". (Cuidador remunerado e institucionalizado, entrevista en profundidad)

"Para trabajar en esto uno tiene que tener vocación no venir por la parte monetaria (...) los abuelitos son igual que los niños, dependen de uno o sea son muy dependientes, son muy cariñosos entonces hay que tener mucha psicología con ellos saber tratarlos". (Cuidador remunerado e institucionalizado, entrevista en profundidad)

2.5. Demandas de cuidado

Tanto los cuidadores informales y remunerados, como los expertos entrevistados expresaron una serie de necesidades que deben ser cubiertas para mejorar la situación de los cuidadores y personas en situación de dependencia.

Una de las demandas más repetidas fue la de recibir capacitación. En este marco, los cuidadores informales se encuentran en una situación de necesidad mayor que los cuidadores remunerados y que trabajan en instituciones. En especial, los primeros destacaron la necesidad de recibir cursos de conocimiento y habilidades básicas en los ámbitos de salud:

"Yo creo que antes habría que aprender a hacer como cursos de auxilio. Porque yo no lo... bueno, yo fui aprendiendo lo que veía allá, y todo lo que escuchaba en la tele de repente, entonces uno lo va aprendiendo también". (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

"Cursos de capacitación para cuidar a una persona adulta, cursos de curación, para poner inyecciones, ese tipo de capacitación". (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Los cuidadores remunerados, que trabajan en casas particulares también expresas esta misma inquietud. Esto, se explica en parte al hecho de que –al igual que los cuidadores informales- muchos de ellos carecen de conocimientos o habilidades en el área de la salud.

"Que uno tenga otra ayuda, que a una la capaciten para cuidar mejor a la persona, que les hagan cursos cosas así para cuidarla, como manejarla, la parte salud, si uno tiene una emergencia uno que puede hacer. Yo no he hecho ningún curso, así como de enfermería, pero me gustaría que a uno lo capacitaran para atenderla mejor a la persona". (Cuidador remunerado, entrevista en profundidad)

Otras de las demandas expresadas por los cuidadores –con mayor fuerza por parte de los informales- fue la necesidad de tener programas o planes que busquen mejorar el estado psicológico del cuidador y de la persona dependiente, entendiendo que ambos dependen el uno del otro.

"Es que la calidad de vida de quien cuida, tiene harto que ver con el paciente que se está cuidando, si el paciente está anímicamente bien tiende a relajar la vida de los demás, si el paciente está complicado, si está amargado, deprimido, eso también se transmite, y claro la vida del cuidador depende de eso, de que efectivamente hayan instancias donde esta persona se vaya recuperando de los duelos que ha tenido, si es viudo, de sus enfermedades si está enfermo, de sus depresiones si está deprimido, la vida del cuidador depende de eso". (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

Si bien los cuidadores no expresan con claridad cuál es el tipo de "servicio" que ellos creen requerir, son enfáticos en identificar la necesidad que los cuidadores tienen de recibir herramientas que les

permitan enfrentar mejor las situaciones de depresión/cansancio/estrés, ya relatadas anteriormente.

“Me gustaría un poco más de amistad, que yo pueda conversar con alguna persona, que venga una persona a visitarme unos 10 minutos, uno ya le llama la atención, me gustaría conversar”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“¿Apoyo en qué aspecto sería? en el aspecto de salud más que nada, del autocuidado de uno mismo, para poder uno cuidar a los demás” (Cuidador remunerado e institucionalizado, entrevista en profundidad)

Por el otro lado, se preguntó a los cuidadores qué rol cree que debe cumplir el Estado en relación a la tarea de cuidado y las respuestas –aun cuando fueron variadas- coincidieron en que este debiera apoyar económicamente la labor de cuidado, ya sea a través de bonos o apoyo en los gastos propios del cuidado –especialmente el costo de los pañales fue un tema relevado.

“Yo creo que el estado se debería preocupar, porque hay muchas personas que realmente, a veces es un puro hijo y tienen que cuidar a su mamá o a su papá, que es la parte económica, por último, una pensión para ellos, porque yo he visto en el consultorio, que hay abuelitas que tienen un pira hija, y su hija no puede trabajar, porque tiene que cuidar a su mamá y de qué vive, qué come. Eso me gustaría que el estado hiciera, que tuvieran un poquito más de atención, no tan sólo la que está enferma, sino que la cuidadora, que se preocupen de su estado económico. Porque hay muchas personas que les cuesta”. (Cuidador informal, entrevista en profundidad)

“El Estado yo creo que debería, porque mire señorita cuidar una persona se desgasta uno como le dice ahí, es como poder reconocerlas, poder tener un como un sueldo, porque al tener un sueldo hace mejor la pega es como estar trabajando para esa persona (...) no sería una obligación ya (...) es un trabajo, es un trabajo” (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

“Por la plata que entra no alcanza, se gasta en pañales, sabanillas, pañales grandes, cremas para el cuerpo, porque se le parte la piel y los pies, hay que gastar en eso, y a veces no alcanza.” “Tendría que ser una jubilación aparte para poder subsistir con los gastos del enfermo o que la jubilación del enfermo fuera más alta, como un bono aparte para el tema de los gastos, porque la plata que entra se va en gastos del enfermo”. (Cuidador informal, entrevista semi-estructurada)

Los cuidadores remunerados y que trabajan en instituciones también consideran que el Estado debiera apoyar económicamente la labor de cuidado y consideran que ese dinero debería tener dos fuentes de inversión (a) capacitación en la labor de cuidado y (b) transporte. En el primero caso, los cuidadores hablan de la necesidad de tener estándares mínimos de capacitación para los cuidadores, de tal forma que la labor de cuidado sea realizada por personas con un mínimo nivel de conocimiento. En el segundo caso, refieren a la necesidad de traslado de las personas en situación de dependencia.

“Profesionalizar los cuidados... El Estado puede, perfectamente, hacer un plan de capacitación de cuidadores a nivel nacional. Claramente con una política de requisito de reconocimiento ministerial para ser cuidador, como institución y no delegarlo a un privado. No delegarlo a la Cruz Roja, no delegarlo a las Damas de Rojo”. (Cuidador remunerado e institucionalizado, grupo focal)

Uno de los expertos entrevistado profundiza en el tipo de conocimientos o cursos que debieran formar parte de una capacitación a cuidadores.

“Farmacología básica, reanimación cardio-pulmonar, manejo de oxígeno, manejo respiratorio, manejo de escaras. Eso es básico para poder realmente intervenir en una situación de urgencia. (...) yo creo que debiera incorporar, por ejemplo, para el tema del cuidador de enfermos, incorporar que tipo o tener algún tipo de especialización adulto mayor, adulto mayor postrado, no postrado, porque es distinto. También podría no ser del adulto mayor, podría ser de geriatría, discapacidad mental y algunos otros cuidados, por ejemplo, para cuidar niños que están con situaciones de salud complicada, por ejemplo, no sé cómo decir eso, pero infancia, discapacidad mental y geriatría”.
(Experto, entrevista)

“Un sistema bonificado de transporte o una red de servicios en un horario, para que él diga: “ahora yo salgo a la calle y el bus que está ahí de la municipalidad, me va a llevar de tal lado a tal lado”.
(Cuidador remunerado e institucionalizado, grupo focal)

Otro tema en el cual el Estado podría avanzar, a juicio de los expertos, es en realizar una mejor coordinación de la red de protección para las personas en situación de dependencia y crear más oportunidades de acceso de los expertos a la red de servicios:

“En el domiciliario de acompañamiento, la persona que va a acompañar, que va orientar, le abre la red de servicios que ya existe, porque además no podemos pensar en que nos vamos a llenar de servicios, si ya están, ya está el centro comunitario, ya están las cosas en el municipio, ya funciona el SERNATUR, entonces necesítai alguien que lo vincule a la red de protección, a la red de servicios recreativos, de desarrollo personal, pero necesítai además en ese mismo territorio un lugar donde la persona con discapacidad pueda acceder, los que quieran” (Experto, entrevista)

El Estado también debe garantizar y cautelar los derechos de las personas en situación de dependencia:

“Esa gente requiere para efectivamente mejorar su calidad de vida, su independencia y todo esto apuntando al tema de los derechos, si todo esto, el derecho a la vida independiente, el derecho a la participación, son derechos que tienen que ser especialmente cautelados por el Estado y garantizados por el Estado a propósito de las convenciones internacionales”.

3. ANÁLISIS DE LA OFERTA

La sistematización de la oferta disponible en alivio o sustitución del cuidado para personas mayores con dependencia y para personas que presentan algún nivel de discapacidad arroja algunos ejes transversales que se expresan a continuación:

3.1 Oferta pública y privada con financiamiento público de acciones de cuidado para personas con Discapacidad en Chile

La oferta pública y privada con financiamiento público disponible para personas que presentan algún nivel de discapacidad en Chile se ubica en el encuadre normativo provisto por la Ley nº 20.422, que entre otros aspectos, establece que la prevención de las discapacidades y su rehabilitación son obligaciones del Estado, estableciéndolas al mismo tiempo como un derecho y un deber de todos los actores involucrados. Esto guarda coherencia con el enfoque presente en las iniciativas identificadas, que persigue la inclusión e integración de estas personas a la vida activa e independiente. Así, es posible encontrar iniciativas tales como las ayudas técnicas o programas de rehabilitación y de apoyo psicosocial.

En este sentido, los servicios y acciones pesquisadas en esta ocasión, en su mayoría son financiadas a través de transferencia de recursos desde el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) por la vía de convenios de ejecución y colaboración hacia distintos organismos, sin fines de lucro, que contribuyen a promover la autonomía en personas con discapacidad, proveyendo servicios tales como rehabilitación o intervención psicosocial. Estos convenios se generan a partir de licitaciones públicas donde los organismos colaboradores concursan con proyectos diseñados bajo los lineamientos técnicos levantados desde SENADIS para las distintas líneas.

También se visualiza que la mayoría de las iniciativas identificadas va dirigida a niños, niñas y adolescentes. Estas iniciativas son financiadas principalmente por el Servicio Nacional de Menores (SENAME), bajo el mismo formato de convenios de ejecución y colaboración que utiliza SENADIS. Las iniciativas adjudicadas se deben enmarcar en el enfoque de Derechos promovido a través de la Convención Internacional de Derechos del Niño. SENAME tiene el rol de supervisar el cumplimiento de aquello señalado en los proyectos adjudicados.

En general, la naturaleza y estructura de las iniciativas que se indican da cuenta de una relación importante de colaboración entre los servicios públicos y organizaciones de la sociedad civil que actúan como colaboradores y que son, finalmente, quienes diseñan e implementan las acciones dirigidas al grupo de estudio.

Los programas que se basan en una metodología ambulatoria (gran parte de la oferta toma esta forma) alivian el cuidado, ofreciendo al sujeto de atención espacios de estimulación e integración, para promover en ellos el desenvolvimiento autónomo en la vida cotidiana. El alivio del cuidado toma forma principalmente a través de la acogida y capacitación al cuidador informal o a algún otro

integrante de la familia, para comprender las nuevas necesidades del sujeto que requiere cuidado, y mejorar así el cumplimiento de la labor de cuidar.

Son escasos los programas o servicios que sustituyen la labor de cuidado de personas que presentan alguna discapacidad, sólo un par de programas que cuentan con centro diurno y otros que constituyen residencias, para las personas con discapacidad que no cuentan con un espacio familiar donde residir, sino por el contrario, son institucionalizados.

Otro aspecto legal que forma parte de la legislación disponible en Chile en estas materias, y que alivia el cuidado, corresponde al permiso laboral para padres que cuidan, incorporado en la Ley núm. 20.535. Si bien esto no tiene un correlato en un programa o servicio social, representa un apoyo para las familias que tienen una persona con condición de discapacidad en su familia.

3.2 Oferta pública y privada con financiamiento público de acciones de cuidado para personas mayores con dependencia en Chile

La oferta en materia de cuidados para personas mayores con algún nivel de dependencia presenta una estructura en la cual están disponibles todas las formas de cuidado, es decir: existen iniciativas para personas mayores con dependencia leve (Programa Centros Diurnos), moderada y severa (Programa Cuidados Domiciliarios y Fondo Subsidio a los Establecimientos de Larga Estadía – ELEAM). Los tres programas son diseñados y financiados por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), a través del establecimiento de convenios de financiamiento directo con organismos colaboradores, los que pueden ser otros organismos públicos (municipios por ejemplo) u organismos de la sociedad civil sin fines de lucro.

El Fondo Subsidio ELEAM contribuye a mejorar la atención que se entrega al interior de las residencias para personas mayores, espacios que sustituyen el cuidado de familias o comunidades, pues las personas pasan a un régimen de institucionalización total. Respecto del programa Centros Diurnos, la intervención contempla el desarrollo de talleres tanto para los mayores como para sus cuidadores informales. Para estos últimos se implementa un espacio de respiro, así como educación y apoyo psicosocial al cuidador informal o bien a integrantes de la familia. Por lo tanto, estos dispositivos por un lado sustituyen la tarea de cuidar durante la permanencia de la persona mayor en el centro, al mismo tiempo que la alivian, al acoger al cuidador con espacios definidos en el proceso de intervención (SENAMA, 2015). Finalmente, el programa cuidados domiciliarios entrega prestaciones que incrementan la calidad de vida de la persona mayor que presenta dependencia severa y de su cuidador, pues les entrega psicoeducación sobre algunos mecanismos que vuelven más pertinente y oportuna la tarea (movilización, prevención de úlceras por presión, higiene y baño, entre otras), además los capacita en técnicas de autocuidado que pueden aliviar o prevenir la sobrecarga. Junto con ello, ofrece un espacio de respiro cuando un segundo cuidador, que ha sido capacitado por SENAMA, permanece en el domicilio entregando las prestaciones a la persona mayor (SENAMA, 2015).

Las iniciativas señaladas anteriormente constituyen la principal oferta pública en materia de cuidados. Posterior a ello, se encuentra la oferta que emana de instituciones de la caridad, como Fundación Hogar de Cristo, CONAPRAN y Fundación Las Rosas, la primera con programas también en las tres líneas (centros de encuentro, programas de apoyo domiciliario y residencias), y las dos últimos sólo con residencias. Es importante tener en cuenta la gran trayectoria de las tres instituciones en estas materias y su vinculación permanente con el Estado, siendo actores claves en el diseño de las políticas sociales de vejez en Chile.

Un tercer grupo de iniciativas mencionadas son aquellas que pertenecen al Sistema de Protección Social, que son principalmente pensiones y alimentación, que contribuyen a satisfacer las necesidades básicas y asegurar un ingreso a personas mayores que vivieron durante toda su vida en altas condiciones de vulnerabilidad.

3.3. Análisis de la oferta pública en materia de cuidados

Para ambos grupos, personas en condición de discapacidad y personas mayores con algún nivel de dependencia, la oferta pública pesquisada no se fundamenta en el cuidado como un derecho, lo que responde al escenario macrosocial de la sociedad chilena y la ausencia de un marco legal único que legisle en estas materias. Ninguna de las iniciativas además, declara una concepción del cuidado ni de los niveles de calidad esperados para este. Todo ello conlleva un alto nivel de indeterminación de las prestaciones recibidas por la población objetivo.

En términos transversales, en ambos casos estudiados, la alianza entre el Estado y los organismos de la sociedad civil resulta crucial para la colaboración e implementación de la oferta. No obstante, no está claramente definido cómo los respectivos organismos públicos que financian las iniciativas, realizan el monitoreo del adecuado nivel técnico entregado a los sujetos de atención.

Es posible señalar, de acuerdo a la información recopilada, que la oferta para personas mayores con discapacidad cuenta con una estructura y un modelo de atención acorde a ello, que le entrega continuidad a los programas. No sucede lo mismo con la oferta para personas que presentan algún nivel de discapacidad. De acuerdo a la información recopilada, los programas más bien están aislados entre sí, careciendo de una perspectiva de ciclo vital o de discapacidad, de acuerdo a su tipo y progresión, por ejemplo. Los programas dirigidos a población menor de 18 años presentan una mayor conexión entre sí, probablemente porque responden a la lógica de protección y promoción de derechos del SENAME, pero no desde una óptica de derechos de las personas con discapacidad. Este servicio está desempeñando un rol clave en la oferta dirigida a menores de 18 años.

La información disponible para ambos grupos, además, no da cuenta de un componente territorial en el diseño e implementación de los programas, lo que permite concluir que la oferta está principalmente centralizada y omite las particularidades del contexto. Así también, los gobiernos parecieran no desempeñar un rol relevante en la implementación de estas iniciativas. Esto podría

relacionarse con múltiples elementos, entre ellos, con aspectos burocráticos o legislativos, la ausencia de equipos profesionales para ello, etcétera.

En términos generales, la mayoría de las iniciativas apunta a aliviar el cuidado, no así a sustituirlo, identificando una carencia de dispositivos o programas en ese sentido. Y el alivio, por su parte, está traducido principalmente en educación y orientación a los cuidadores informales y a la familia en general, sobre cómo entregar un cuidado más oportuno y asertivo a la persona que lo requiere. Pero no existen en la misma medida, espacios de respiro o autocuidado para los cuidadores.

Del mismo modo, se identifica un vacío en los programas respecto de espacios de interacción o conciliación familia/tarea de cuidar, ya que las que iniciativas que sustituyen el cuidado son para personas cuyas familias no están presentes o disponibles para cuidar, por lo que son permanentes y toman forma de residencias o instituciones totales.

También en términos de vacíos, la mayoría de las iniciativas o programas no expresan un trabajo interinstitucional o intersectorial, donde dialoguen diversos servicios públicos o ministerios en pos de una mejor calidad de vida para estos grupos. Por ejemplo, espacios de recreación en cultura o turismo, que constituyan una oportunidad de respiro para los cuidadores; tampoco se visualiza una participación coordinada con el Ministerio de Salud, lo que resulta preocupante si se considera que ambos temas son materia de salud pública (En materia de discapacidad, su principal rol es certificar la condición en el sujeto).

Tabla 20. Iniciativas para aliviar o sustituir el cuidado de personas que presentan alguna discapacidad

	Tipo de iniciativa	Alivia o sustituye el cuidado	Institución responsable	Iniciativa o Programa	Objetivo	Población objetivo	Población atendida	Prestaciones entregadas al sujeto de atención	Prestaciones entregadas al cuidador	Fuente
1	Pública	Alivia	Servicio Nacional de Menores (SENAME)	Programa de Protección Ambulatoria para la Discapacidad1Q	Destinados a la atención ambulatoria de niños/as y adolescentes vulnerados con discapacidad de cualquier tipo, con el objetivo de subsanar las experiencias de vulneración y discriminación vividas, además de contribuir al desarrollo de habilidades adaptativas y de autonomía continua en quienes presentan necesidades especiales, esto de acuerdo a su tipo de discapacidad y potencialidades individuales.	Menores de 18 años que presentan vulneraciones de derecho, consideradas de alta complejidad y con necesidades especiales de atención.	Varía de acuerdo a cada prestador de servicios	Intervención dirigida al fortalecimiento de procesos de desarrollo personal, familiar y social orientados a la inclusión. Los recursos se asignan a través de licitaciones públicas a organismos colaboradores que participan con un proyecto. SENAME entrega orientaciones técnicas para la elaboración de los mismos.	No aplica	http://www.sename.cl/wsename/estructuras.php?name=Content&pa=showpage&pid=12
2	Pública	Alivia	Servicio Nacional de Menores (SENAME)	Residencias de Protección para Niños/as con Discapacidad Discreta o Moderada (RDD) o Discapacidad Grave o Profunda (RDG)	Proteger y satisfacer las necesidades básicas de calidad de vida, provisión, salud, educación y buen trato. Favorecer la autonomía de los niños/as y la capacidad parental tendiente a fomentar y mantener el vínculo con la familia, si no es posible la reinserción familiar.	Niños, niñas y adolescentes en situación de vulneración grave, que han debido ser separados de su núcleo familiar de origen por razones de negligencia o violencia, y que presentan discapacidad intelectual, sensorial o física.	Varía de acuerdo a cada prestador de servicios	Intervención dirigida a la protección, participación, provisión y buen trato de cada uno de los NNA ingresados, preocupándose de favorecer su desarrollo e inclusión social, ayudando al mismo tiempo a restituir su derecho a vivir en familia, mediante una atención residencial transitoria o permanente.	No aplica	http://www.sename.cl/wsename/otros/op/CATASTRO-201202
	Pública	Alivia	Superintendencia de Pensiones	Aporte Previsional Solidario de invalidez	Aporte monetario mensual, de cargo fiscal, para todas aquellas personas que han sido calificadas como inválidas, que habiendo contribuido a un sistema de pensiones, financien una pensión inferior a la Pensión Básica Solidaria de Vejez (PBS) y cumplan con los requisitos establecidos en la ley.	Beneficio financiado por el Estado al que podrán acceder las personas declaradas inválidas por las Comisiones Medicas respectivas, que tengan una pensión inferior a la Pensión Básica Solidarias de invalidez \$ 89.764 y tengan entre 18 y 65 años de edad.	Para el primer semestre del año 2015, 179.969 personas se beneficiaron con APSI.	Aporte monetario mensual	No aplica	https://www.spenensiones.cl/portal/orientacion/580/w3-article-4198.html

3	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Alivia	Corporación de rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur	Centros de Rehabilitación	Permitir una mejor convivencia en el entorno familiar y entrega las herramientas necesarias a quienes tienen a su cargo a una persona con discapacidad	Cuidadores de personas con discapacidad severa	120 cuidadores	Capacitación	Capacitación	http://www.rehabilitamos.org/
4	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Alivia	Teletón	Área Psicosocial	Favorecer el proceso de rehabilitación e inclusión social, a través de la intervención psicosocial con el niño, niña, joven, su familia y comunidad, con énfasis en la protección de derechos.	Niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora	Sin información	Intervención individual dirigida a los niños, niñas y jóvenes y/o sus familias. Evaluaciones a nivel emocional, cognitivo, neuropsicológico, coordinación intersectorial e intervención psicoterapéutica dentro del contexto de la atención de rehabilitación, según criterios preestablecidos. Diagnóstico socio-familiar, orientación legal, coordinación intersectorial, orientación y gestión de beneficios institucionales y de la red social, preparación para el egreso e intervención social en situaciones de vulnerabilidad por diferentes factores familiares y/o medio ambientales. Diagnóstico psicosocial, tratamiento, seguimiento y evaluación. Intervención grupal dirigida a los niños, niñas y jóvenes y/o sus familias, orientadas al fortalecimiento de habilidades parentales, a potenciar el desarrollo personal, al uso de las redes de redes y la adaptación a la condición de discapacidad.	Orientación	https://www.google.cl/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=area%20psicosocial%20teleton
5	Pública	Alivia	Atención Primaria de Salud Municipal Cauquenes	Grupo de autoayuda de cuidadores de pacientes postrados	Aliviar la rutina cotidiana de la persona que cuida y entregarles conocimientos en relación al cuidado de sus familiares.	Personas con discapacidad mental en situación de vulnerabilidad y exclusión social	87 cuidadores	Apoyo y capacitación para personas que cuidan a personas postradas	Apoyo y capacitación para personas que cuidan a personas postradas	http://www.territoriochile.cl/1516/articulo-77795.html

6	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Alivia	Fundación Rostros Nuevos	Programa de Apoyo Familiar	Brindar intervención psicosocial a familias de la Región Metropolitana, Valparaíso y Curicó que tienen algún integrante con discapacidad psíquica y/o mental	Personas con discapacidad mental en situación de vulnerabilidad y exclusión social	80 familias	Ayuda material, apoyo e intervención psicológica a la familia y/o cuidador, talleres de psicoeducación, orientación social, articulación de redes de apoyo.	Intervención psicológica y psicoeducación.	http://www.rostrosnuevos.cl/programas-sociales/programa-de-apoyo-familiar-pafam-recoleta/
7	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Sustituye	Fundación Rostros Nuevos	Residencias de Larga Estadía	Desarrollar rutinas, hábitos y funcionamiento interno lo más normalizadores posibles, lo más parecido a un ambiente familiar, dentro de la estructura que tienen como tal.	Personas con discapacidad mental en situación de vulnerabilidad y exclusión social	2 hogares de larga estadía (40 usuarios en cada uno)	Reciben atención y supervisión las 24 hrs. del día, respondiendo a sus necesidades básicas. La atención de salud general y psiquiátrica la reciben en su mayoría a través del sistema público de salud, se realiza atención y orientación clínica, se desarrollan distintos planes de rehabilitación y terapia ocupacional, se realiza trabajo de vinculación familiar e integración comunitaria.	No aplica	http://www.rostrosnuevos.cl/programas-sociales/programa-1/
8	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Ambas	Fundación Rostros Nuevos	Programa de Apoyo Comunitario compuesto por 14 Hogares Familiares, 8 Residencias Protegidas y Centros Diurnos	Acoger y potenciar el desarrollo de las personas con discapacidad mental en situación de vulnerabilidad y exclusión social, construyendo espacios, desde un enfoque comunitario, que permitan su vinculación, participación e integración social, con respeto pleno de sus derechos.	Personas con discapacidad mental en situación de vulnerabilidad y exclusión social	8 residencias protegidas (4 usuarios en cada uno)	Atención ambulatoria en Centros Diurnos, como atención y orientación clínica, actividades de rehabilitación terapéutica, apresto laboral, trabajo familiar y vinculación e integración comunitaria	No aplica	http://www.rostrosnuevos.cl/programas-sociales/programa-n/
9	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Sustituye	Fundación Rostros Nuevos	Programa de salud mental para personas Situación de Calle	Entregar acompañamiento psicosocial centrado en la persona para lograr su vinculación social, familiar y/o laboral, según sus capacidades y requerimientos.	Personas en situación de calle con problemas de discapacidad mental	160 personas	Servicio complementario del programa Chile Solidario para personas en Situación de Calle en las comunas de Estación Central y Valparaíso, que tienen discapacidad mental.	No aplica	http://www.rostrosnuevos.cl/programas-sociales/programa-de-salud-mental-y-psiquiatria-comunitaria-estacion-central/
10	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Sustituye	Fundación Rostros Nuevos	Programa Vida Independiente	Acompañamiento ambulatorio centrado en la persona y orientado a la mantención de su autonomía e independencia, así como su inclusión en la comunidad.	Personas con discapacidad mental que pueden vivir en forma independiente	30 usuarios	Acompañamiento ambulatorio y supervisión parcial	No aplica	http://www.rostrosnuevos.cl/programas-sociales/programa-vida-independiente/

11	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Alivia	Fundación Rostros Nuevos	Programa Centros Diurnos	Rehabilitar a personas con discapacidad mental leve a severa, compensadas clínicamente, y que requieren de un apoyo psico- social para el desarrollo de habilidades que fomenten su autonomía, permanencia e inclusión en su comunidad	Personas con discapacidad mental leve a severa	6 centros diurnos, que atienden a 285 personas	Acoge usuarios de ambos sexos, quienes viven insertos en su comunidad o en programas sociales, y acuden diariamente a estos centros.	Sin información	http://www.rostrosnuevos.cl/programas-sociales/centros-diurnos/
12	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Sustituye	COANIL	Residencias de Larga Estadía	Brindar a los niños, niñas y jóvenes una atención residencial especializada, personalizada y de calidad durante su permanencia, asegurando condiciones fundamentales de vida, cuidado, provisión, participación, estimulación y buen trato, mientras se reestablecen sus derechos que fueron vulnerados, particularmente, el derecho a vivir en familia, o a vivir en forma independiente. Desarrollar y ejecutar programas que se dirijan a la rehabilitación integral de los residentes, favoreciendo así su reinserción progresiva a la comunidad en el plazo que sea necesario.	Residencias para hombres y mujeres con discapacidad intelectual leve, moderada, severa, profunda o con deambulación. También cuentan con residencias para niños, niñas y adolescentes entre 6 y 18 años de edad, orientado a la restitución del derecho a vivir en familia y a la preparación para la vida independiente.	10 residencias que atienden en promedio a 624 personas	Se entrega cuidado, provisión, participación, estimulación y buen trato. La intervención apunta a reestablecer derechos que fueron vulnerados, particularmente, el derecho a vivir en familia, o a vivir en forma independiente. Para ello, se ofrece rehabilitación.	No aplica	http://www.coanil.cl/memorias_pdf/memoria_tecnica2_013.pdf
13	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Alivia	COANIL	Aulas Hospitalarias	Entregar educación compensatoria a escolares de 1º a 8º básico que se encuentren internados en un recinto hospitalario	Niños que presentan discapacidad intelectual, que cursan entre 1o y 8o básico y que se atienden en algún centro hospitalario	35	Se realizan clases multigrado en la cual participan niños y niñas que presentan discapacidad intelectual, y además se encuentran hospitalizados de forma esporádica o prolongada.	Orientación y vinculación a redes	
14	Privada sin fines de lucro con aporte estatal	Ambas	COANIL	Programas Ambulatorios en Discapacidad (PAD)	Dar respuesta a las necesidades de apoyo y prevención de vulneración de derechos a familias con menores en situación de discapacidad	Niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos y que presentan alguna discapacidad.	3 PAD	Niños y jóvenes con vulneración grave de derecho con discapacidad.	Educación, contención y orientación	http://www.sena.me.cl/wsename/licitaciones/p10_20-07-2015/bases_tecnicas_PAD.pdf
15	Legislación	Alivia	Ministerio del Trabajo y Previsión Social	Ley núm. 20.535	Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo	Niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad, y sus padres	No aplica	Derecho a permiso para padres, persona que tiene a su cuidado personal o el cuidador de un menor con discapacidad o mayor de 18 años con discapacidad mental	Apoya a través del permiso laboral	Historia de la Ley Nº 20.535: Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo. Oficial 03 de octubre, 2011

16	Pública	Alivia	Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)	Ayudas técnicas	Contribuir a la autonomía, mejorar las posibilidades de participación social y el pleno ejercicio de las personas con discapacidad.	Se prioriza de acuerdo al grado de discapacidad, el nivel socioeconómico del postulante y el historial de beneficios entregados por Senadis. El trámite de solicitud de Ayudas Técnicas es gratuito y está dirigido a personas con discapacidad del 60% más vulnerable de la población (Ficha de Protección Social no superior a 13.484), a excepción de las personas que pertenecen al Sistema de Protección Social Chile Solidario o al Sistema de Seguridad y Oportunidades, Ingreso Ético Familiar.	Se entregaron 9,787 ayudas técnicas el año 2014, lo que benefició a 5484 personas con discapacidad	Financia total o parcialmente la compra de ayudas técnicas, las cuales consisten en un producto destinado a prevenir, controlar, mitigar o neutralizar limitaciones y restricciones que enfrentan personas con discapacidad.	No aplica	http://www.senadis.gob.cl/pag/435/430/ayudas_tecnicas http://www.21de mayo.gob.cl/pdf/2014_sectorial_ministerio-desarrollo-social.pdf
----	---------	--------	--	-----------------	---	---	--	--	-----------	--

Tabla21. Iniciativas para aliviar o sustituir el cuidado de personas mayores con algún nivel de dependencia

	Tipo de iniciativa	Alivia o sustituye el cuidado	Institución responsable	Iniciativa o Programa	Objetivo	Población objetivo	Población atendida	Prestaciones entregadas al sujeto de atención	Prestaciones entregadas al cuidador	Fuente
1	Pública	Ambas	Servicio Nacional del Adulto Mayor - SENAMA	Programa Cuidados Domiciliarios	Mejorar la calidad de vida de las personas mayores a través de servicios de apoyo socio-sanitarios a los adultos mayores en su hogar.	Tener más de 60 años. Pertenecer a los tres primeros quintiles de ingreso. Tener dependencia moderada a severa.	1761 personas mayores y sus cuidadores.		Psicoeducación y técnicas de autocuidado	http://www.senama.cl/filesapp/CuentaPublica2014.pdf
2	Pública	Ambas	Servicio Nacional del Adulto Mayor - SENAMA	Centros Diurnos	Ofrecer espacios con servicios socio-sanitarios durante el día para personas mayores con dependencia leve.	Tener más de 60 años. Pertenecer a los tres primeros quintiles de ingreso. Tener dependencia leve.	25 centros en los cuales han participado 1615 personas mayores.	Se diseña un plan de atención individual donde se establecen las actividades y/o talleres a los que deberá asistir la persona, según las necesidades y requerimientos personales. Por ejemplo, talleres de estimulación cognitiva o prevención de caídas.	Taller Educativo, de información y cuidado al cuidador.	http://www.senama.cl/filesapp/CuentaPublica2014.pdf
3	Pública	Sustituye	Servicio Nacional del Adulto Mayor - SENAMA	Fondo Subsidio ELEAM	Mejorar las condiciones de vida de los adultos mayores dependientes y vulnerables que residen en ELEAM sin fines de lucro.	Adultos mayores que residen en ELEAM sin fines de lucro, los cuales deben contar con resolución sanitaria vigente, encontrarse con inscripción vigente en el registro de prestadores de servicios remunerados o no de SENAMA y no estar recibiendo financiamiento permanente por parte de dicha institución.	5959 personas mayores	Servicios de cuidado de larga duración, de calidad y especializados, de acuerdo a los niveles de dependencia de los mayores.	No aplica	http://www.senama.cl/filesapp/CuentaPublica2014.pdf

	Pública	Alivia	Ministerio de Salud	Programa de Postrados	Otorgar a la persona con dependencia severa, cuidador y familia, una atención integral en su domicilio en el ámbito físico emocional y social mejorando así su calidad de vida y potenciando su recuperación y rehabilitación.	Personas que sufran algún grado de dependencia severa: física, psíquica o multidéficit, según índice de Barthel.	Sin información	Atención domiciliaria orientada a mejorar la calidad de vida, incluye cuidados paliativos para alivio del dolor, rehabilitación, entre otros.	Talleres educativos y apoyo psicosocial, así como estipendio de \$20000 mensuales para aquellas familias que se encuentran en condición de pobreza o indigencia.	Orientación Técnica Programa de Atención Domiciliaria a personas con dependencia severa. MINSAL, 2014
4	Pública	Sustituye	Servicio Nacional del Adulto Mayor - SENAMA	Establecimientos de Larga Estadía	Proveer servicios integrales de vivienda y cuidados socio-sanitarios a personas mayores de 60 años de acuerdo a su nivel de dependencia y vulnerabilidad.	Personas mayores de 60 años, preferentemente con dependencia moderada a severa, con vulnerabilidad social y que no cuenten con redes socio familiares efectivas.	5460 personas en el año 2013	Atención especializada, integral y personalizada. Ofrecer un hábitat seguro, accesible, orientado y adaptado a las necesidades de los residentes, en un ambiente confortable	Fortalecer el rol de la familia motivando su participación en la labor de la residencia y su relación con la persona mayor	http://www.senama.cl/filesapp/CuentaPublica2014.pdf
5	Pública	Alivia	Superintendencia de Pensiones	Aporte Previsional Solidario de Vejez	Proteger a los adultos mayores mediante un complemento mensual en dinero.	Tener una pensión Base o Pensión mayor a cero e inferior o igual a la Pensión Máxima con Aporte Solidario. Requiere tener más de 65 años y ser parte del 60% más pobre de la población según FPS.	Para el primer semestre del año 2015, 652508 personas se beneficiaron con APS de Vejez	Aporte monetario complementario a la pensión	No aplica	Informe Comisión Revisora del Sistema de Pensiones

6	Privado sin fines de lucro con financiamiento público	Ambas	Fundación Hogar de Cristo	Programa de Atención Domiciliaria al Adulto Mayor (PADAM)	Lograr que los adultos mayores se mantengan en su medio habitual de manera autónoma e interdependiente mejorando sus condiciones de vida y superando su situación de exclusión social.	Personas de 60 años y más en situación de exclusión social, que desean permanecer en la comunidad, cuyo apoyo familiar y recursos económicos son insuficientes para su bienestar	3172 personas mayores	Apoya psicosocial y espiritualmente a los adultos mayores en sus domicilios.	Apoya psicosocial y espiritualmente a los cuidadores, en las ocasiones en caso de que existan.	Procedimientos y estándares de operación del Programa de Atención Domiciliaria del Adulto Mayor (PADAM). Hogar de Cristo, 2012
								Entrega apoyo y facilidades para que el adulto mayor y/o su familia pueden acceder a las redes sociales, institucionales y comunitarias de su territorio.		
								Educa sobre derechos y cuidado de personas mayores.		
								Otorga ayuda material (apoyo económico para el pago de arriendo; pañales y canastas de alimentos, entre otros)		
								Acompaña, y en ocasiones traslada, al adulto mayor para la realización de trámites y gestiones necesarias para mejorar su calidad de vida.		
Detecta situaciones de abuso y/o maltrato										
7	Privado sin fines de lucro con financiamiento público	Sustituye	Fundación Las Rosas	Establecimientos de Larga Estadía	Acoger, alimentar, acompañar en la salud y en el encuentro con el Señor a personas mayores pobres y desvalidas, manteniéndolas integradas a la familia y a la sociedad de forma digna y activa.	Personas mayores que viven en altas condiciones de vulnerabilidad, sin red de apoyo o cuyas familias no pueden asumir la labor de cuidar	2.200 residentes en 30 hogares ubicados entre las regiones de Coquimbo y Los Ríos.	Apoyo personal, acompañamiento espiritual, alimentación, salud paliativa y presencia de personal adecuado las 24 horas; terapia ocupacional para mantener activos a los mayores, articular una red social y familiar para los residentes.	Talleres de apoyo espiritual e información para apoderados o tutores de los residentes	http://www.fundacionlasrosas.cl/

8	Pública	Ambas	Fundación de las Familias - Presidencia de la República	Chile Cuida ¹	Brindar cuidados a las personas mayores en situación de dependencia moderada y severa y apoyar a familias en este proceso	Personas mayores de 60 años que presentan dependencia moderada o severa y su cuidador informal.	100 familias de la comuna de Peñalolén	Servicio de cuidados domiciliarios dos veces por semana a personas mayores con dependencia moderada y severa, así como también un respiro al cuidador o cuidadora	Grupos de autoayuda dirigidos por profesionales de salud mental, talleres de capacitación, formación especializada de cuidados, habilitación laboral y actividades educativas-recreativas.	http://www.fundaciondelasfamilias.cl/presidencia-michelle-bachelet-participa-en-el-lanzamiento-del-programa-chile-cuida/
---	---------	-------	---	--------------------------	---	---	--	---	--	---

¹ El programa Chile Cuida es una iniciativa piloto, inaugurada recientemente por el Gobierno, por lo tanto aún hay aspectos de diseño que se están definiendo. En los medios digitales es escasa la información disponible. Se está agendando una entrevista para los próximos días, con el fin de completar esta información.

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Chile se encuentra en una etapa avanzada de la transición demográfica. En sólo cuarenta años el país redujo a más de la mitad su tasa de crecimiento población de 2,5% a 1,1% anual. La mortalidad también descendió a menos de la mitad en el mismo período—de 12,2 muertes por mil habitantes a 5,0 (CEPAL, 2011). La esperanza de vida alcanza en la actualidad a los 79 años promedio (INE, 2007) y se proyecta que para el quinquenio 2020/25 alcance los 80 años promedio y para el 2050/55 82,6 (CEPAL, 2011). Con respecto a las necesidades de cuidado de este grupo, la Encuesta Nacional de Dependencia de Personas Mayores (SENAMA, 2010), estableció que un 24,1% de los chilenos de 60 años y más tiene dependencia. Si se consideran los grados de dependencia utilizados en el estudio, se tiene que un 12,4% presenta dependencia severa (específicamente un 9,4% está postrado y un 4,1% presenta demencia en algún grado), 5% dependencia moderada y 6,6% presenta dependencia leve. Las mujeres presentan una mayor presencia de dependencia funcional con respecto a los hombres (25,3% y 22% respectivamente) y es mayor en las zonas rurales que en las urbanas (33,6% versus 22% respectivamente).

2. En cuanto a la discapacidad, el Primer Estudio Nacional de Discapacidad en Chile (FONADIS, 2004), arrojó un total de 12,9% de chilenos que presentan algún grado de discapacidad (2.068.072), siendo significativamente más alta su presencia entre las mujeres (14,9%). En cuanto al grado de severidad, la prevalencia se desagrega en: 7,2% para discapacidad leve; 3,2% moderada y 2,5% severa. La discapacidad física sigue predominando (31,2%), seguida de la visual (18,9%), visceral (13,9%), discapacidad múltiple (10,2%), mientras que la discapacidad mental/intelectual, auditiva y psiquiátrica se distribuyen en proporciones menores. Uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad, lo que representa al 35% de los hogares del país.

3. La noción de cuidado se ha vuelto clave en las políticas de protección social y bienestar social con perspectiva de género, sin embargo, existen varias definiciones y está aún lejos de ser una noción de consenso. Aun cuando la actividad de cuidar es realizada por tres fuentes básicas: la familia, el Estado y el mercado, la mayoría de los cuidados brindados a personas dependientes es realizada por los familiares más cercanos o “cuidadores informales”. Estos últimos suelen ser en una amplia mayoría mujeres adultas -hijas seguidas de parejas- con un promedio de edad que está entre los 50 y 59 años, y que cohabitan con la persona dependiente. Asimismo, cerca de la mitad de los cuidadores mencionan estar en pareja (casados o convivientes). Las actividades asociadas a esta labor son intensas. En las entrevistas se apreció el sinfín de actividades que es catalogado por los mismos cuidadores como “actividades diarias de cuidado”. Estas comprenden labores tan diversas como las domésticas, las relacionadas a la mantención de la higiene personal, de la salud, la alimentación, la entrega de afecto y cariño y la posibilitación de espacios de recreación y esparcimiento. Este continuo de labores de cuidado da cuenta de la naturaleza que asume esta tarea para el propio cuidador; no se trata meramente de cuidar a la persona en situación de dependencia, sino también el entorno material que lo rodea.

4. Las consecuencias de las actividades de cuidado sobre el cuidador son múltiples y afectan de forma más profunda y negativa a los cuidadores informales. No solamente el estado de salud física se ve empeorado, especialmente en aquellos cuidadores que deben mover a las personas a su cuidado, la salud psicológica y el bienestar subjetivo también se ven mermados. El estrés, la depresión, el cansancio son algunas de las nociones más recurrentes que los cuidadores asocian a su estado de salud. Esto se condice con el dato que un 44% de los cuidadores encuestados presenta algún grado de síntomas depresivos (EDPM, 2009). La sobrecarga también es relevante: un 19% de los cuidadores presenta una sobrecarga ligera y un 25% intensa (EDPM, 2009). El aislamiento social es otro resultado de desempeñar labores de cuidado. Esta pérdida de vínculos sociales –desde los lazos familiares, de amistad y amorosos- no es solamente reconocido como un hecho actual de la situación de los cuidadores, sino además es percibido como algo irrevocable a mediano plazo. En parte, el deterioro de los vínculos sociales se asocia al hecho que los cuidadores han debido dejar de participar de actividades de ocio y labores remuneradas –es decir, actividades que posibilitan y facilitan los vínculos sociales. El no trabajar remuneradamente, además, afecta directamente la situación económica del cuidador informal. De esta manera, el cuidador informal no solamente se encuentra en una situación de vulnerabilidad psicológica, emocional, social y física, sino además en una situación de precariedad material/económica.

5. Aun considerando la situación desfavorable que enfrentan –especialmente los cuidadores informales-, en las entrevistas se encontraron justificaciones que permiten entender por qué los cuidadores se dedican –a pesar de todo- a estas labores diariamente. Los cuidadores informales y remunerados se distinguen considerablemente en este punto. Los primeros asumen este rol como resultado de un acontecimiento que marca el inicio de la dependencia de un familiar y la noción de “elección” es algo que no aparece como tal asociado a su rol de cuidadores. La justificación recae en algunos casos en la mera indicación de la existencia de un vínculo sanguíneo entre cuidador y persona en situación de dependencia, otros ven el cuidado como una forma de retribución y otros como una manera de mantener y mejorar un vínculo con su familiar. Los cuidadores remunerados, por el otro lado, esgrimen como primera justificación el llamado vocacional y asocian su labor con una elección, muchas veces relacionado al estudio de una profesión ad-hoc.

6. Una serie de demandas de cuidado fueron identificadas por los cuidadores y expertos. La capacitación se perfiló como una de las más repetidas, especialmente por aquellos que deben realizar cuidados en el ámbito de la salud y nunca han recibido entrenamiento en esta área. Por el otro lado, se destacó con fuerza la necesidad de recibir un subsidio estatal dirigido a las labores de cuidado, ya sea para recibir un sueldo directamente o cubrir los costos asociados al cuidado o para facilitar el transporte de las personas en situación de dependencia.

7. Si bien en el país se encuentra disponible un conjunto acotado de iniciativas sociales que alivian o sustituyen el cuidado de personas mayores con dependencia y personas que presentan discapacidad, esta se desenvuelve en un amplio espacio de indeterminación, ya que no se encuentra articulada ni conceptual ni metodológicamente, no existiendo ejes transversales que puedan integrar esta oferta.

8. La evidencia analizada deja entrever que el rol del Estado en el diseño e implementación de estos programas, se acota principalmente al financiamiento de las iniciativas, pero no se encuentra con la misma frecuencia información respecto de los mecanismos de monitoreo, control y seguimiento de la calidad de los servicios entregados por los organismos colaboradores. Con lo anterior, el rol de supervisor y garante derechos por parte del Estado no toma fuerza.

9. La ausencia de una definición clara y operativa de Cuidados contribuye, en gran medida, a la heterogeneidad en calidad y prestaciones para los grupos de estudio. Si bien ambos comparten un enfoque de Derechos, cada grupo se enfrenta a diversos obstáculos programáticos para conseguirlos. Del mismo modo, esto tampoco promueve el desarrollo de una discusión a nivel de sociedad, y desde una óptica de problema público, sobre cómo queremos ser cuidados los chilenos en el futuro y no como un tema relacionado con la discapacidad o la dependencia.

10. En la información disponible no se visualiza un enfoque de género, así como tampoco un enfoque de desarrollo local o multicultural. Aun cuando estos tres enfoques debieran ser centrales en toda política pública, ya que son constitutivos de lo que es la sociedad chilena actualmente. Esto resta pertinencia a la oferta y la vuelve rígida ante las necesidades de los actores en los distintos escenarios.

Bibliografía

- Acosta, E. (2013). *La (deficitaria y desigual) organización social y gestión familiar del cuidado en Chile y su relación con la feminización de los flujos migratorios* Ponencia Congreso ALAS Santiago de Chile, 30 de septiembre al 4 de octubre de 2013.
- Andersson, A., Levin, L.-A. y Emtinger, B. G. (2002). The economic burden of informal care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(1), 46-54.
- Anetzberger, G. J. (2000). Caregiving: Primary Cause of Elder Abuse? *Generations*, 24(2), 46.
- Arai, Y. y Washio, M. (1999). Burden felt by family caring for the elderly members needing care in southern Japan. *Aging & Mental Health*, 3(2), 158-164.
- Arriagada, I. (2009). La Crisis del Cuidado en Chile. Seminario *Construyendo redes: Mujeres latinoamericanas en las cadenas globales de cuidado*. INSTRAW-CEM
- Batthyány, K. (2015). *Los tiempos del bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay*. Montevideo: Instituto Nacional de las Mujeres. Ministerio de Desarrollo Social.
- Bazo, M. T. (2002). Intercambios Familiares entre las Generaciones y Ambivalencia: Una Perspectiva Internacional Comparada. *Revista Española de Sociología*, 2, 117-128.
- Berner, H. (2015). *El Proceso de Construcción del Subsistema de Apoyos y Cuidados en Chile. Seminario "Los desafíos de la institucionalidad social en el desarrollo de una protección social universal bajo el enfoque de derechos". 12 agosto 2015.*
- Boyd, C. e. a. (2009). Functional Decline and Recovery of Activities of Daily Living in Hospitalized, Disabled Older Women: The Women's Health and Aging Study *Journal of the American Geriatrics Society*, 57, 1757-1766.
- Brackenridge, P., Courtney, K., Jha, A. et al. (1997). Does hospital admission affect dependency levels of elderly psychiatric patients? . *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 750-752.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S. et al. (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.
- Brodaty, H. y Berman, K. (2008). Interventions for family caregivers of people with dementia. In B. W. y L. C. (Eds.) (Ed.), *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing* (pp. 549-569). England: John Wiley & Sons Ltd.
- Brouwer, W., Van Exel, N., Koopmanschap, M. et al. (1999). The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs of time. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 15(1), 147-160.
- CEPAL. (2011). *Proyecciones de población a largo plazo. Observatorio Demográfico N°11, 2011.* http://www.cepal.org/publicaciones/xml/1/46771/OD11_WEB.pdf.
- CEPAL. (2012). *Panorama Social de América Latina*. Santiago de Chile.
- Cheix, C. (2014). *La dependencia funcional y el bienestar subjetivo en los adultos mayores chilenos: el rol moderador de los estilos de vida y el apoyo social*. PUC, Santiago de Chile.
- Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. y Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 1-18.
- Fast, J. (1999). *Informal caregiving: is it really cheaper? International Association of time use researches conference. Cochester, 6-8 octubre.*
- Fast, J., Williamson, D. y Keating, N. (1999). The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues*, 20(3), 301-326.
- Fernández, B. (2010). *Problemática del cuidador a nivel personal y familiar*. . Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile:.

- Fernández, B. (2013). El cuidado del adulto mayor: Papel del sistema de cuidados formal e informal. In *Diplomado en Prevención y abordaje del maltrato hacia las personas mayores* Santiago de Chile: Programa del Adulto Mayor Pontificia Universidad Católica de Chile.
- FONADIS. (2005). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Fondo Nacional de la Discapacidad.
- García, M., Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- Gaugler, J., Leitsch, S., Zarit, S. et al. (2000). Caregiver involvement following institutionalization. *Research on Aging*, 22, 337-359.
- Gázquez, J., Pérez, M., Mercader, I. et al. (2011). Prevalencia de la dependencia funcional en personas mayores. *Anales de Psicología*, 27(3), 871-876.
- Gräsel, E. (2002). When homecare ends-changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(5), 843-851.
- Guzmán, J. M., Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de Población*, XXIX(77), 35-70.
- IMSERSO. (2005). *Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- IMSERSO. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- INE. (2007). *Chile: proyecciones y estimaciones de población. Total país 1950-2050*.
- Izquierda, J. L. (1996). La protección y ayuda mutua en las redes familiares. Tendencias y retos actuales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 74, 189-208.
- Johannesen, M. y LoGuidice, D. (2013). Elderly abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders *Age and ageing* 42, 292-298.
- Junqué, A. e. a. (2015). Resultado de un programa adaptado de ejercicio físico en pacientes ancianos en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 18(1), 11-18.
- Kinney, J. y Stephens, M. (1989). Hassles and uplifts of care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*(4), 402-408.
- Lachs, M. S. y Pillemer, K. (2004). Elder abuse. *The Lancet*, 364, 1263-1272.
- Lazarus, A. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Losada, B., Montorio, I., Izal Fernández de Trocóniz, M. et al. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- MINSAL. (2008). *Dependencia de los adultos mayores en Chile*: Departamento de Estudios y Desarrollo (SIS), Departamento de Economía de la Salud (MINSAL), y División de Planificación Regional (MIDEPLAN).
- Murray, J., Schneider, J., Benerjee, S. et al. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*.
- OMS. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.
- ONU. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
- Peinado, A. y Garcés de los Fayos, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome de asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Pot, A., Van Dyck, R. y Deeg, D. (1997). Psychological wellbeing of informal caregivers of elderly people with dementia: changes over time. *Ageing & Mental Health*, 30, 261-268.

- Quintero, L., Fernández, B., Rodríguez, R. et al. (2007). Resiliencia, sobrecarga y salud física en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer *Encontro - Revista de Psicología*, 11(15), 242-258.
- Rodríguez, J. (1994). *Envejecimiento y Familia*. Madrid: CIS.
- Román, M., Alcántara, V., Morientes, M. et al. (2005). *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer*. Sevilla: MAD.
- Rosson, S., Fuentealba, C., Homazábal, C. et al. (2009). Enfermedad de Parkinson y demencia, calidad de vida y sobrecarga del cuidador. Intervención multidisciplinaria en Atención Primaria. *Revista Chilena Salud Pública*, 17(1), 48-53.
- Sanhueza, M., Castro, M. y Merino, J. (2012). Optimizando la funcionalidad del adulto mayor a través de una estrategia de autocuidado. *Avances en Enfermería*, 30(1), 23-31.
- SENAMA. (2010). *Estudio Nacional de Dependencia en las Personas Mayores*. Santiago de Chile: Servicio Nacional Adulto Mayor.
- Sherwood, P., Given, C., Given, B. et al. (2005). Caregiver Burden and Depressive Symptoms Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients. *Journal Aging and Health*, 17(2), 125-147.
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda, C. et al. (2013). The CUIDEME Study: determinants of burden in chilean primary caregivers of patients with dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 35(2), 297-306.
- Steinmetz, S. K. (1981). Elder abuse *Aging*, 6-10.
- Troncoso, D. (2013). *Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales*. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Väänänen, A., Buunk, B., Kivimäki, M. et al. (2005). When it is better to give than to receive: long-term health effects of perceived reciprocity in support exchange. *Journal of personality and social psychology*, 89(2), 176-193.

Anexos

1. ESTRUCTURA DE CODIFICACIÓN 1

6 Temas	Sub-temas
Experiencia y descripción del cuidado	Caracterización de persona que cuida
	Tiempo que lleva cuidando
	Motivos/eventos que marcan inicio del cuidado
	Trayectoria del cuidador en relación al cuidado
	Capacitación y formación en tareas de cuidado
Dinámicas del cuidado	Rutina semanal
	Conciliación con otras actividades
	Remuneración/retribución
Relaciones con otros y red de apoyo	Distribución de responsabilidades del cuidado en el hogar y/o familia
	Relación con la persona al cuidado y cambios en el tiempo
	Relación con el grupo familiar y cambios en el tiempo
	Conflictos familiares por cuidado y estrategias de conciliación y resolución
	Apoyo dentro del grupo familiar
	Apoyo dentro del grupo cercano e informal
	Apoyo de instituciones (públicas y/o privadas)
Emociones e imágenes asociadas al cuidado	Emociones positivas
	Emociones negativas
	Percepción sobre el cuidado como deber o como opción personal
	Sobrecarga del cuidador
Impacto del cuidado sobre la vida del cuidador	Impacto en salud física
	Impacto en salud mental y/o bienestar subjetivo
	Impacto en materialidad y/o equipamiento del hogar
	Impacto en relaciones familiares
	Impacto en relaciones sociales (más allá de familia)
Percepción sobre Sistema Nacional de Cuidados	Responsabilidad del Estado en relación a la persona dependiente
	Responsabilidad del Estado en relación al cuidador
	Rol de la comunidad y sociedad civil en relación a la tarea de cuidado
	Rol del mercado y sector privado en relación a la tarea de cuidado

2. ESTRUCTURA DE CODIFICACIÓN 2

Áreas	Temas	Sub-temas
Duración, extensión y tipo de cuidados prestados (en su trayectoria como cuidador)	Rutina semanal, en relación a las horas de cuidado	
	Tiempo que lleva cuidando (meses, años, edad del entrevistado)	
	Capacitación y formación en las tareas de cuidado	razones de formación/capacitación
		Tipo de formación/capacitación recibida (enfermería, primeros auxilios, etc.)
		razones de no formación/capacitación
	Remuneración/retribución al cuidador por tareas de cuidado	retribución económica (sueldo/especias)
		retribución extra-económica
	Cuidados relacionados a la salud/higiene	
	Cuidados relacionados a labores del hogar (ej. limpieza)	
	Cuidados relacionados a la alimentación del dependiente	
Cuidados relacionados al "ocio/recreación"		
Percepciones de cooperación y/o tensiones con la red de apoyo/familiar/institucional de cuidado	Percepciones/experiencias de cooperación con	grupo familiar/hogar del dependiente
		grupo familiar/hogar del cuidador
		grupo cercano e informal del dependiente
		grupo cercano e informal del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional
	Percepciones/experiencias de tensiones con	grupo familiar/hogar del dependiente
		grupo familiar/hogar del cuidador
		grupo cercano e informal del dependiente
		grupo cercano e informal del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional

3. ESTRUCTURA DE CODIFICACIÓN 3

Áreas	Temas	Sub-temas
Duración, extensión y tipo de cuidados prestados (en su trayectoria como cuidador)	Rutina semanal, en relación a las horas de cuidado	
	Tiempo que lleva cuidando (meses, años, edad del entrevistado)	
	Capacitación y formación en las tareas de cuidado	razones de formación/capacitación
		Tipo de formación/capacitación recibida (enfermería, primeros auxilios, etc.)
		razones de no formación/capacitación
	Remuneración/retribución al cuidador por tareas de cuidado	retribución económica (sueldo/especias)
		retribución extra-económica
	Cuidados relacionados a la salud/higiene	
	Cuidados relacionados a la alimentación	
	Cuidados relacionados al "ocio/recreación"	
Percepciones de cooperación y/o tensiones con la red de apoyo/familiar/institucional de cuidado	Percepciones/experiencias de cooperación con	grupo familiar/hogar del dependiente
		grupo familiar/hogar del cuidador
		grupo cercano e informal del dependiente
		grupo cercano e informal del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional
	Percepciones/experiencias de tensiones con	grupo familiar/hogar del dependiente
		grupo familiar/hogar del cuidador
		grupo cercano e informal del dependiente
		grupo cercano e informal del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional
		red institucional

Impacto de la labor de cuidado en la vida del cuidador	Percepción de conciliación/tensión de las labores de cuidado con otras actividades	actividades laborales remuneradas
		actividades sociales/de ocio
		Actividades/labores del hogar (aseo, comida, etc.)
	Impacto sobre salud física	sin impacto (razones)
		Impacto "positivo" (razones)
		Impacto "negativo" (razones)
	Impacto sobre salud mental/bienestar subjetivo	sin impacto (razones)
		Impacto "positivo" (razones)
		Impacto "negativo" (razones)
	Impacto en relaciones sociales (familiares y/o amistad y/o amorosas)	sin impacto (razones)
		Impacto "positivo" (razones)
		Impacto "negativo" (razones)
Impacto en materialidad/equipamiento del hogar		
Percepciones asociadas a la labor/rol del cuidador	Motivos/eventos que marcan el inicio del cuidado	relacionadas al grupo familiar/hogar
		relacionadas a situación económica
		"Vocación"
		Estudios
	Eventos/emociones "negativas/traumáticas" asociadas al cuidado	
	Razones/justificaciones para dedicarse al cuidado	relacionadas al grupo familiar/hogar
		relacionadas a situación económica
		"Vocación"
Estudios		

4. ESTRUCTURA DE CODIFICACIÓN 4

Áreas	Temas	Sub-temas	
Duración, extensión y tipo de cuidados prestados (en su trayectoria como cuidador)	Rutina semanal, en relación a las horas de cuidado		
	Tiempo que lleva cuidando (meses, años, edad del entrevistado)		
	Capacitación y formación en las tareas de cuidado	razones de formación/capacitación	
		Tipo de formación/capacitación recibida (enfermería, primeros auxilios, etc.)	
		razones de no formación/capacitación	
	Remuneración/retribución al cuidador por tareas de cuidado	retribución económica (sueldo/especies)	
		retribución extra-económica	
	Cuidados relacionados a la situación económica del cuidado		
	Cuidados relacionados a la salud/higiene		
	Cuidados relacionados a labores del hogar (ej. limpieza)		
	Cuidados relacionados a la alimentación del dependiente		
	Cuidados relacionados al "ocio/recreación"		
	Cuidados relacionados a afectos		

Percepciones de cooperación y/o tensiones con la red de apoyo/familiar/institucional de cuidado	Percepciones/experiencias de cooperación con	grupo familiar/hogar del dependiente
		grupo familiar/hogar del cuidador
		grupo cercano e informal del dependiente
		grupo cercano e informal del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional
	Percepciones/experiencias de tensiones con	grupo familiar/hogar del dependiente
		grupo familiar/hogar del cuidador
		grupo cercano e informal del dependiente
		grupo cercano e informal del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional
Impacto de la labor de cuidado en la vida del cuidador	Percepción de conciliación/tensión de las labores de cuidado con otras actividades	actividades laborales remuneradas
		chequeos médicos
		actividades sociales/de ocio
		Actividades/labores del hogar (aseo, comida, etc.)
	Impacto sobre salud física	sin impacto (razones)
		Impacto "positivo" (razones)
		Impacto "negativo" (razones)
	Impacto sobre salud mental/bienestar subjetivo	sin impacto (razones)
		Impacto "positivo" (razones)
		Impacto "negativo" (razones)
	Impacto en relaciones sociales (familiares y/o amistad y/o amorosas)	sin impacto (razones)
		Impacto "positivo" (razones)
		Impacto "negativo" (razones)
	Impacto en materialidad/equipamiento del hogar	

Percepciones asociadas a la labor/rol del cuidador	Motivos/eventos que marcan el inicio del cuidado	relacionadas al grupo familiar/hogar
		relacionadas a situación económica
		"Vocación"
		Estudios
	Eventos/emociones "negativas/traumáticas" asociadas al cuidado	
	Razones/justificaciones para dedicarse al cuidado	relacionadas al grupo familiar/hogar
relacionadas a situación económica		
"Vocación"		
Estudios		
Normativa	Cantidad de cuidadores por AM	
	dirección técnica	
	capacitación	
	Mediciones/Datos	
	Autocuidado del cuidador	
	Regulación/fiscalización	
	Coordinación con centros de salud	
	Financiamiento estatal	
	Infraestructura	
	Protección de derechos del adulto mayor	
	Demandas de cuidado	Personal
asociadas a salud (mental/física)		
asociadas a higiene		
asociadas a alimentación		
asociadas a la parte emocional		
asociadas a recreación		
Delegar cuidados	no delegaría cuidados	
	delegaría cuidados a familiar	
	delegaría cuidados a profesional del cuidado	
	delegaría cuidados a institucionalidad	

Percepción sobre Sistema Nacional de Cuidados	Responsabilidad del Estado en relación a la persona dependiente	
	Responsabilidad del Estado en relación al cuidador	
	Rol de la comunidad y sociedad civil en relación a la tarea de cuidado	
	Rol del mercado y sector privado en relación a la tarea de cuidado	

5. CODIFICACIÓN AXIAL

AREAS	TEMAS	SUB-TEMAS
Actividades de cuidado	Situación económica	
	Salud	
	Higiene personal	
	Labores del hogar (ej. limpieza)	
	Alimentación del dependiente	
	"Ocio/recreación"	
	Afectos	
Percepciones de cooperación o tensiones con otros	Percepciones de cooperación	grupo familiar/hogar/ cercano del dependiente
		grupo familiar/hogar /cercano del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional
	Percepciones de tensión	grupo familiar/hogar/ cercano del dependiente
		grupo familiar/hogar /cercano del cuidador
		otros profesionales del área de cuidado
		red institucional
Impacto de la labor de cuidado en la vida del cuidador	Impacto sobre salud física	
	Impacto sobre salud mental/bienestar subjetivo	
	Impacto en relaciones sociales (familiares y/o amistad y/o amorosas)	
	Impacto en materialidad/equipamiento del hogar	
Percepciones asociadas a la labor/rol del cuidador	Motivos/eventos que marcan el inicio del cuidado	relacionadas al grupo familiar/hogar
		relacionadas a situación económica
		"Vocación"
		Estudios
	Razones/justificaciones para dedicarse al cuidado	relacionadas al grupo familiar/hogar
		relacionadas a situación económica
		"Vocación"
		Estudios

Demandas de cuidado	Capacitación	
	salud (mental/física) del cuidador/dependiente	
	Parte emocional del cuidador/dependiente	
	Normativa	
	Responsabilidad del Estado	
	Rol de la comunidad y sociedad civil	
	Rol del mercado y sector privado en relación a la tarea de cuidado	