



Ministerio de
la Mujer y la
Equidad de
Género

Gobierno de Chile



SENADIS
Ministerio de
Desarrollo Social
y Familia

Gobierno de Chile

Las voces de las cuidadoras

Un acercamiento desde la
Encuesta Nacional de
Discapacidad y Dependencia 2022
y la experiencia de personas
cuidadoras

División de Estudios y
Capacitación - Ministerio
de la Mujer y Equidad de
Género

Departamento de
Evaluación, Estudios,
Análisis y Seguimiento
de Programas - Servicio
Nacional de la
Discapacidad

Diciembre 2025

CONTENIDO

I- ANTECEDENTES	3
1. Antecedentes conceptuales	4
1.1. Concepto de cuidado	4
1.2. Cuidado y discapacidad	5
1.3. Organización social y economía del cuidado	6
1.4 Políticas de cuidado.....	7
2. Antecedentes metodológicos	9
2.1. Fuente y método cuantitativo.....	10
2.2. Fuente y análisis Cualitativo: Entrevistas y Focus Group	11
II- Una aproximación a la demanda de cuidados y el trabajo de cuidados informal en Chile desde los resultados de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022	13
Resumen.....	13
1.Población adulta en situación de dependencia severa.....	14
1.1 Estimaciones generales	14
1.2 Dependencia por dominio.....	14
1.3 Disponibilidad de una persona cuidadora permanente.....	18
1.4 Inclusión social	18
2. Personas cuidadoras de adultos con dependencia severa.....	19
2.1 Resultados generales	19
2.2 Actividades del trabajo de cuidado	22
2.3 Sobre carga.....	28
2.4 Presencia de síntomas de ansiedad y depresión en personas que cuidan	30
2.5 Apoyo social percibido	31
2.6 Necesidades de apoyos para las personas que cuidan	31
III- Una aproximación cualitativa al trabajo de cuidado no remunerado en mujeres cuidadoras de personas con discapacidad severa en Chile	34
Resumen.....	34
1. Vida laboral y familiar	35
1.1 Vida laboral y productiva	37
1.2 Uso del tiempo	40
1.3 Condiciones materiales	41
1.4 Intensidad y duración del cuidado	43

2. Salud física y mental.....	45
2.1 Aspectos emocionales	47
3.Identidad de la cuidadora	49
4. Redes de apoyo	51
4.1 Acceso a programas sociales y apoyo institucional	53
5. Particularidades territoriales: Norte. Centro y Sur	56
5.1. Vulnerabilidades interseccionales.....	58
Conclusiones	61
Desafíos para un proceso de robustecimiento de las políticas de Cuidados.....	63
1. Enfoque de derechos.....	63
2. Reconocimiento legal, social y económico del rol de cuidado.....	64
3. Oferta de Servicios de cuidado	64
4. Enfoque de género y corresponsabilidad familiar.	66
5. Perspectiva interseccional en la oferta de cuidados.....	67
6. Acompañamiento en el proyecto de vida de las cuidadoras	67
7. Promoción de la autonomía y la participación social de las personas con dependencia	68
IV- Referencias	69

I- ANTECEDENTES

En Chile, desde el año 2015 se ha avanzado en la creación de distintos programas de apoyos y cuidados, relevando el cuidado como eje en la construcción del bienestar en la sociedad, concretándose como política pública en el año 2024 con el Proyecto de Ley que crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados. Esta iniciativa reconoce el cuidado como un derecho, lo incorpora como el cuarto pilar del sistema de protección social y releva la importancia de avanzar hacia una corresponsabilidad social de los cuidados, históricamente asumidos por mujeres en condiciones de precariedad.

El cuidado ha ido posicionándose como un tema ineludible en las reflexiones de diversas disciplinas y por sobre todo en los debates públicos, al ser entendido como una actividad fundamental y necesaria para el sostenimiento y bienestar de las personas a lo largo del ciclo vital, desde la perspectiva de quien es cuidado y a su vez, como un trabajo con diversas repercusiones sobre la realidad cotidiana y material de miles de familias en nuestro país que otorgan esos cuidados. Las características del cuidado se distinguen, entre otras cosas, según quién lo requiere: niños, niñas, adolescentes, personas con discapacidad, adultas o mayores en situación de dependencia. Cada etapa del ciclo de vida y cada situación particular conllevan diversas necesidades de apoyo y asistencia. En Chile, el cuidado de personas con discapacidad ha sido tradicionalmente asumido por la familia, específicamente por las mujeres, las hijas o los cónyuges de la persona con discapacidad (SENADIS, 2016, 2023).

En el año 2022, en Chile se reportó que había 3.291.602 personas de dos años y más en situación de discapacidad, lo que equivale al 17% de la población del país, de las cuales 2.703.893 tienen 18 años y más, y 587.709 corresponden a población de 2 a 17 años. A su vez, respecto de la población adulta, un 9,8% se encuentra además en situación de dependencia (SENADIS, 2023). Las personas con discapacidad son aquellas que presentan problemas severos en su funcionamiento, producto de la interacción entre sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, que, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, generan restricciones a la participación plena y activa en la sociedad. Por su parte, las personas con dependencia funcional son aquellas personas con discapacidad que requieren asistencia personal relativamente intensa para la realización de sus actividades diarias y la participación en la sociedad (SENADIS, 2023). De acuerdo al Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2023), el cuidado permanente de personas con discapacidad de 18 años y más, que se encuentran en situación de dependencia, se desarrolla en un 82,1% dentro del hogar, principalmente por mujeres (69,9%), y mayoritariamente de manera no remunerada; la población adulta en situación de dependencia que cuenta con una persona cuidadora dentro del hogar, corresponde a un 96,4%, y sólo un 3,6% de estos cuenta con una persona cuidadora remunerada.

El presente documento explora la realidad y las experiencias de mujeres que realizan trabajos de cuidado no remunerado a personas adultas con discapacidad, específicamente en situación de dependencia severa en Chile. Este trabajo surge de la colaboración entre el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (MMEG), con el fin de complementar saberes y visiones especializadas con el objetivo de entregar insumos para el fortalecimiento del Sistema Nacional de Cuidados. El documento presenta en primer lugar, el análisis estadístico con base a la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022) que permite conocer las dimensiones del cuidado en Chile y, en segundo lugar, los resultados de un estudio de corte cualitativo que profundiza en los significados, motivaciones, carga física y emocional que suponen los cuidados y trayectorias de vida de las cuidadoras de personas con discapacidad y dependencia severa¹, que recopiló información mediante entrevistas y grupos focales con personas cuidadoras, relevando la complejidad que significa el trabajo de cuidar.

1. Antecedentes conceptuales

1.1. Concepto de cuidado

El cuidado, en tanto concepto, se ha ido enriqueciendo a partir de las teorías de género que visibilizan la necesidad del cuidado para garantizar la producción de la vida misma, identificando que son las mujeres quienes históricamente han estado a cargo de resolver esta necesidad social y poniendo de manifiesto que el cuidado es parte de fundamental de la economía y el bienestar social.

La definición y reflexión en torno a la importancia social de los cuidados, en América Latina, es relativamente reciente, de los últimos veinte años y se ha caracterizado por una profundización y complejización del fenómeno, ya que aborda desde la elaboración de alimentos, hasta necesidades afectivas, identificando de esa manera distintas dimensiones del cuidado y requerimientos específicos acordes a las necesidades de las personas que son cuidadas, es por tanto un concepto que se ajusta conforme al contexto de manera permanente, lo cual, constituye un desafío para la elaboración de herramientas que permitan mensurarlo, reflejando de manera adecuada la complejidad que este ejercicio entraña.

El cuidado está referido a:

La gestión y generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen

¹ En el marco del estudio *Identificación de las experiencias de mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad severa y/o postradas*. Guernica Consultores – Subsecretaría de la Mujer y la Equidad de Género (Febrero 2024)

las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital. El cuidado se refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio (Corina Rodríguez, 2007, p. 230; Arriagada, 2010, p.2).

De acuerdo con la OIT (2019), “Las cuidadoras y cuidadores no remunerados satisfacen la gran mayoría de las necesidades de cuidado en todo el mundo” (p. 28). A su vez, define el trabajo de cuidados como:

Aquel que consiste en las actividades y relaciones que conllevan atender las necesidades físicas, psicológicas y emocionales de adultos y niños, mayores y jóvenes, personas frágiles y personas sanas. Los recién nacidos y los jóvenes, las personas mayores, los enfermos y las personas con discapacidades, e incluso los adultos sanos, tienen necesidades físicas, psicológicas, cognitivas y emocionales, y requieren diversos grados de protección, cuidado o apoyo (OIT, 2019, p. 6).

Acercándonos a la forma de medir los cuidados, se han definido dos categorías amplias que permiten agrupar actividades de cuidados; el cuidado directo y el cuidado indirecto, que pueden desarrollarse de manera remunerada o no. Las actividades del trabajo de cuidado directo se refieren a aquellas que se realizan de manera presencial y relacional e implican un trabajo con la persona que requiere apoyo o asistencia para realizar actividades de la vida diaria. Por su parte, las actividades de cuidado indirecto se refieren a aquellas que no se realizan de manera presencial con el receptor de cuidado; es decir, actividades como limpiar, cocinar, lavar la ropa y otras tareas de mantenimiento del hogar, comúnmente conocidas como “trabajo doméstico”. Estas actividades proporcionan las condiciones previas para la prestación de cuidados personales (OIT, 2019).

1.2. Cuidado y discapacidad

El cuidado de personas con discapacidad con niveles relevantes de dependencia requiere adaptarse a las necesidades de la persona cuidada, a la par de buscar generar condiciones permitan mantener y promover su autonomía; en ese marco, Brovelli (2020) destaca que, además de las necesidades de asistencia directa e indirecta, hay otro factor a considerar relacionado con el entorno, como la adaptación de la arquitectura del hogar y la adquisición de ayudas técnicas y tecnológicas, entre otras. Siguiendo a Brovelli (2020), por lo tanto, el cuidado de personas con discapacidad, dentro y fuera del hogar, incluye apoyos personales (una persona que asiste realizando las tareas que la persona con discapacidad no puede, dado un entorno inaccesible a sus posibilidades) y no personales (ayudas técnicas/tecnológicas y la adaptación y accesibilidad de las viviendas y los ambientes de circulación social). A su vez, el cuidado de personas con discapacidad tiene una especificidad que lo distingue (Brovelli, 2020),

relacionada con la frontera difusa entre cuidado y atención de la salud/rehabilitación en los casos en los que se presentan estos requerimientos, donde la cuidadora asume una diversidad de funciones.

De acuerdo con Batthyany, Genta y Perrotta (2015), los cuidados de la salud cobran especial relevancia en el cuidado de personas dependientes, el cual es realizado mayoritariamente por las familias, y en menor medida por instituciones públicas y privadas. La Encuesta Nacional de Cuidados No Remunerados en Salud, distingue cuatro tipos de cuidados no remunerados en salud (p. 15):

- a) cuidados de salud específicos realizados en el hogar (tratamientos, controlar manifestaciones de la enfermedad, administrar medicamentos, entre otros);
- b) cuidados de apoyo a la salud realizados en el hogar ante situaciones de enfermedad (alimentar, higienizar, etc.);
- c) acompañamiento (traslados específicos, entretener, concurrir a las consultas médicas, etc.);
- d) gestiones con el sistema institucional de salud (solicitar consultas, retirar exámenes, etc.)

Carmona (2020), señala que, cuando se hace referencia al cuidado de personas con discapacidad, es importante relevar las nociones de autonomía e independencia; la primera hace alusión a la capacidad para tomar decisiones sobre la propia vida, y la segunda a la capacidad de realizar actividades por sí mismo sin la asistencia o ayuda de otras personas. En este sentido, la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia vida, así como de gestar nuevos modos de vivir y relacionarse, no se opone a la idea de que necesitemos de los demás. Por lo tanto, es importante precisar que una persona que requiere asistencia de terceros para distintas actividades no implica necesariamente una pérdida de autonomía ni dificultades en el gobierno y la toma de decisiones en su propia vida.

1.3. Organización social y economía del cuidado

En Chile, la organización social de los cuidados, entendida como la forma en que se distribuyen y gestionan las necesidades de cuidado de la población, está fuertemente sostenida por las mujeres. Lo que se explica a partir de la división sexual del trabajo, en la que los cuidados, tanto directos como indirectos, forman parte del rol social y cultural de las mujeres. Para Corina Rodríguez (2007), este proceso social y cultural de especialización de las mujeres en las tareas de cuidado va de la mano de la separación de las esferas de la producción y reproducción, y de la consecuente exclusión y segregación de las mujeres.

Arriagada (2010, 2021) indica que, “la forma de definir, distribuir y gestionar la necesidad de cuidados está en la base del funcionamiento del sistema económico y la

política social y sus instituciones". Esto considera la demanda de cuidados que debe gestionarse, cuáles son los actores que cubren dicha demanda y cómo el régimen de bienestar se hace cargo de estas necesidades. Arriagada (2020) identifica que, el modelo de régimen de bienestar en Chile tiene un carácter híbrido con énfasis en el mercado, lo que repercute en particular respecto de la provisión de cuidados, donde de acuerdo a Hernández, Rendic y Valencia, (2021) la responsabilidad primaria de cuidar recae en las familias, y su desempeño dependerá de la capacidad de pago que estas tengan para externalizar parte de los cuidados (mercantilización) y/o de la disponibilidad de tiempos para cuidar de redes familiares o vecinales (familiarización).

Existe un contexto histórico en la región latinoamericana que ha otorgado a las familias una responsabilidad significativa en el bienestar social. De acuerdo con Aguirre (2005), las transformaciones de los Estados y la orientación de las políticas sociales se han encaminado a privatizar la responsabilidad por el bienestar social, transfiriéndola a otras esferas, como las familias, las comunidades y el mercado. Por su parte, Arriagada (2007) reconoce que, en la región, las familias cumplen funciones de apoyo social y protección debido a la limitada cobertura social en algunos países latinoamericanos, lo que las convierte en una institución de protección social frente a eventos traumáticos, como hacerse cargo de niños, ancianos, enfermos y personas con discapacidad. Batthyany, Genta y Perrotta (2015), a su vez, afirman que la generación de bienestar en nuestras sociedades depende en gran medida de las actividades domésticas, en su mayoría no remuneradas y realizadas por las familias.

Esta invisibilización y desigual distribución de tareas de cuidado no remunerado, de acuerdo a Batthyany, Genta y Perrotta (2015), genera un profundo impacto en la participación social de las mujeres, debiendo ellas excluirse del mercado laboral para poder desarrollar sus labores de cuidado, o enfrentando grandes dificultades en el caso de articular trabajo productivo y reproductivo, especialmente en aquellas tareas que demandan una alta carga de tiempo, como en el caso de los cuidados de personas con dependencia más severas.

1.4 Políticas de cuidado

La política pública enfrenta el desafío de promover el tránsito desde un modelo basado en la responsabilidad individual y familiar —principalmente femenina— hacia un enfoque de corresponsabilidad, que se haga cargo de las brechas de género que evidencian que son las mujeres quienes asumen mayoritariamente este trabajo y promueva una mayor participación del sector público, así como de instituciones públicas y privadas en el cuidado.

La forma en que actualmente se organiza socialmente la demanda de cuidados genera procesos de reproducción de la pobreza. Primero, es en los hogares empobrecidos donde hay mayor presencia de niños, niñas y adolescentes, así como de personas con

discapacidad o con dependencia, lo que implica un aumento de las demandas de cuidado y una disminución de las posibilidades de resolverlas vía el mercado, porque no cuentan con ingresos para ello (CEPAL, 2019). Se ha demostrado que la mayor presencia de niños y niñas en los hogares pobres provoca una sobrecarga de trabajo de cuidado para las mujeres de esos hogares y, a su vez, limita sus posibilidades de participar en el mercado laboral o condiciona y precariza su inserción. Asimismo, los hogares integrados por una persona con discapacidad también enfrentan mayores niveles de gastos (Guerrero, 2020), lo que, sumado a la demanda de cuidados, genera una mayor situación de vulnerabilidad.

Por otra parte, estas dinámicas también generan un impacto en la pobreza de tiempo, entendida como la falta de tiempo disponible para actividades como el descanso o el ocio, considerando tanto el tiempo dedicado al trabajo remunerado como al no remunerado (Barriga et al., 2025). La Encuesta de Uso del Tiempo (ENUT) 2023 del Instituto Nacional de Estadísticas evidencia una brecha de género de 2 horas y 5 minutos en el tiempo destinado al trabajo no remunerado en un día tipo, donde las mujeres dedican 4 horas y 57 minutos, mientras que los hombres 2 horas y 52 minutos.

Se ha comprobado que la lectura del grupo que no estudia ni trabaja, oculta, en el caso de las mujeres, el trabajo de cuidados, de manera tal que, en ese grupo de la población, el 56,3% de las mujeres realizan labores de cuidado no remunerado, dedicando en promedio 3 horas y 27 minutos diarios, mientras que en los hombres esta cifra es del 21,2%, quienes destinan 59 minutos al día. Estas cifras ponen de manifiesto que, aun contando con mayor disponibilidad de tiempo, los hombres participan menos en las labores de cuidado no remunerado.

Las brechas de cuidado también se asocian con el nivel socioeconómico, de manera tal que, a mayor ingreso, menor participación en labores de cuidado. Al analizar la participación en trabajo de cuidados no remunerado, según sexo y quintil de ingresos, para un día tipo, en el primer quintil, un 54,4% de las mujeres realiza cuidados, mientras que en el quinto quintil esta proporción se reduce a 29,5%; para el caso de los hombres, el porcentaje en el primer quintil alcanza el 39,8% y 24,3% en el quinto quintil (INE, 2025).

Según la información provista por el Registro Social de Hogares en Chile se han registrado más de 700 mil personas cuidadoras no remuneradas, de las cuales el 80% pertenece al 40% más vulnerable y el 86% son mujeres, lo que evidencia la feminización del trabajo de cuidados.²

² Datos de los registros administrativos del programa Chile Cuida, del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, de septiembre de 2024.

Los cambios demográficos de las últimas décadas y sus tendencias, entre los que se destacan el achicamiento del tamaño de las familias, aumento de la esperanza de vida y la reducción progresiva de la tasa de natalidad que dificulta el recambio generacional, son factores que confluyen en un aumento de la demanda social de cuidados, generando una sobrecarga que debe ser compartida de manera más equitativa por la sociedad en su conjunto. Para abordar este tremendo desafío país, el Proyecto de Ley que Crea el Sistema Nacional de Cuidados (jun 2024) reconoce la importancia social de los cuidados y reconoce la figura de persona cuidadora: “Los cuidados son un trabajo socialmente necesario, que comprende un amplio conjunto de actividades cotidianas de gestión y sostenibilidad de la vida, que se realizan dentro o fuera del ámbito del hogar y que generan bienestar biopsicosocial en quienes los reciben” y en la letra g) se define que la Persona cuidadora no remunerada es “Toda persona que, sin recibir remuneración a cambio, realiza trabajos de cuidados para personas con dependencia, sin perjuicio de la existencia de un vínculo de parentesco entre ellas o de la pertenencia a un mismo hogar.”

Tal como plantea dicha propuesta de ley, los cuidados constituyen un trabajo socialmente necesario que garantiza el bienestar biopsicosocial de quienes los reciben y debe ser sostenido por políticas públicas que reconozcan, apoyen y valoren a quienes los ejercen. En el camino para lograrlo, el programa “Chile Cuida” representa un primer paso hacia un sistema de apoyos articulado y con cobertura nacional, que espera llegar a más de 75 mil personas con dependencia severa y sus cuidadoras o cuidadores, identificados a través del Registro Social de Hogares.³

2. Antecedentes metodológicos

Para avanzar en la comprensión en profundidad de las condiciones, experiencias y demandas de las personas cuidadoras no remuneradas de personas adultas en situación de dependencia severa en Chile, este documento se nutre de dos líneas de trabajo. Por un lado, del análisis cuantitativo de los datos y de los patrones poblacionales observados en la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022), y por otro lado, del análisis de los significados, trayectorias y vivencias subjetivas de cuidadoras, producidos a partir del trabajo de campo cualitativo.

Lo anterior se fundamenta en la necesidad de abordar el fenómeno del cuidado desde una perspectiva integral, que considere las dimensiones estructurales, institucionales y afectivas que configuran las prácticas cotidianas de cuidado en contextos/situaciones de dependencia. La estrategia utilizada permite, cuantificar la magnitud del fenómeno, y a la par, profundizar en la comprensión y visibilidad de las distintas dimensiones que componen el cuidado desde la perspectiva de las cuidadoras y las necesidades

³ Datos de los registros administrativos del programa Chile Cuida, del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, de septiembre de 2024.

específicas de cuidado de personas con dependencia severa, evidenciando la manera en la cual, los determinantes sociales como género, clase y territorio, afectan la manera en la cual se cuida.

La información presentada en este documento tiene carácter exploratorio, aportando a la reflexión en torno al trabajo de cuidado informal en el contexto nacional, especialmente respecto de su vínculo con la discapacidad y la dependencia severa. El estudio se desarrolla bajo una lógica inductiva, permitiendo construir categorías de análisis a partir de los relatos de las propias cuidadoras, articulando estos hallazgos con marcos teóricos consolidados en el campo del género, discapacidad y dependencia, y los cuidados.

2.1. Fuente y método cuantitativo

Los resultados presentados a continuación corresponden a un análisis cuantitativo descriptivo, basado en los datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022 (ENDIDE 2022)⁴. La ENDIDE 2022 fue un proyecto financiado y liderado por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, realizado en colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). Esta encuesta se aplicó en hogares particulares, con representación nacional, y arrojó una muestra total de 30.010 personas de la población adulta. El proceso consideró cuatro cuestionarios según la población de interés (Cuestionario de Hogar, Cuestionario de adultos, Cuestionario de Niños, Niñas y Adolescentes, Cuestionario de cuidador(a)). La información utilizada para este informe corresponde a la recabada a partir de los cuestionarios de adultos y el dirigido a la persona cuidadora.

El cuestionario aplicado a personas adultas seleccionadas contempló una batería de preguntas específicas para medir de manera integral la experiencia de discapacidad, incluyendo: medición de discapacidad, medición de dependencia, factores ambientales, servicios y participación.

El cuestionario aplicado a las personas cuidadoras, fue aplicado en los casos en que se verificó el siguiente flujo en las respuestas de la persona adulta seleccionada:

- ✓ Persona seleccionada en la muestra requiere ayuda para realizar alguna de las actividades
- ✓ La persona recibe la asistencia y/o ayuda que necesita
- ✓ Identifica a quién es el o la cuidador principal (permanente)

⁴ La base de datos de ENDIDE 2022, es pública y se encuentra disponible en:
<https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>

- ✓ Cuidador/a principal pertenece al hogar

El cuestionario contempló 20 preguntas y 3 indicadores validados (sobrecarga, pesquisa de depresión y ansiedad, y apoyo social), a través del cual se buscó dimensionar el fenómeno del cuidado, indagando en la carga y estrategias de cuidado, las actividades de asistencia, el nivel de dificultad y disponibilidad de ayuda en la realización de las labores de cuidado, el tiempo destinado al cuidado, así como también en el impacto de tales labores en el bienestar de los(as) cuidadores(as).

El análisis de esta fuente de datos fue de carácter descriptivo y exploratorio, utilizando medidas de frecuencia, proporciones y segmentaciones cruzadas por niveles de dependencia, sexo, edad y quintil de ingreso. Se empleó tabulación cruzada de variables categóricas con énfasis en identificar diferencias significativas entre subgrupos de interés.

2.2. Fuente y análisis Cualitativo: Entrevistas y Focus Group

La información cualitativa se recopiló mediante 24 entrevistas semiestructuradas en profundidad a mujeres cuidadoras de personas con discapacidad severa (17 corresponden a personas adultas con discapacidad y 7 a niños, niñas y adolescentes con discapacidad), con una duración aproximada de 4 horas por entrevista, realizadas en una o más sesiones. Estas entrevistas fueron complementadas con 4 grupos focales: uno con representantes de organizaciones de cuidadoras y tres con representantes institucionales, con el objetivo de recoger percepciones colectivas sobre el trabajo de cuidados, los apoyos existentes y los vacíos en la oferta pública.

Las entrevistas fueron conducidas por profesionales con experiencia en metodologías cualitativas y enfoque de género; el diseño de las entrevistas consideró resguardar la seguridad, la privacidad y la comodidad de las participantes. Se realizó un muestreo no probabilístico intencional, resguardando criterios de heterogeneidad territorial e interseccional. El criterio principal de inclusión fue haber estado a cargo, de forma permanente, del cuidado de una persona con discapacidad severa durante un periodo sostenido en el tiempo.

Las mujeres cuidadoras que se entrevistaron se caracterizan por representar a una diversidad de mujeres de distintos territorios, agrupados en macrozonas: Norte, Centro y Sur. También representan las distintas facetas de la interseccionalidad, referida a la superposición de diferentes condicionantes sociales, incluyendo mujeres de distintos rangos de edad, niveles socioeconómicos y contextos territoriales (urbanos y rurales), así como mujeres migrantes (provenientes de países como Perú, Venezuela, Bolivia y Colombia), mujeres de pueblos originarios (atacameña, mapuche, quechua) y personas de la diversidad sexual. Todas las entrevistadas son cuidadoras familiares (madres, hijas, nietas, hermanas, nueras o esposas de la persona cuidada).

Los principales ejes temáticos que emergen de sus relatos son: vida familiar y reproductiva, salud física y mental, vida laboral y productiva, uso del tiempo, condiciones materiales, intensidad y duración del cuidado, redes de apoyo, aspectos emocionales, identidad, acceso a programas sociales y vulnerabilidades interseccionales.

Los participantes otorgaron su consentimiento informado previo a la realización de las entrevistas. Se resguardó la confidencialidad de los datos mediante el uso de seudónimos y la supresión de referencias específicas que pudieran permitir la identificación de las personas o sus familias. Asimismo, se consideró la posibilidad de acompañamiento emocional en caso de que la participación movilizara recuerdos o afectos sensibles.

La información recogida fue transcrita, organizada y sometida a un proceso de codificación temática, identificando patrones, tensiones y categorías emergentes en los relatos. El análisis se centró en dimensiones clave como: las condiciones materiales del cuidado, la trayectoria vital de las cuidadoras, los vínculos afectivos con la persona que recibe la asistencia, la percepción de sobrecarga, el acceso a apoyos institucionales y las redes de apoyo informal. Se utilizó un enfoque interpretativo que articuló las categorías surgidas de los datos con los marcos teóricos del estudio, particularmente desde las perspectivas de género, discapacidad y derechos humanos.

II- **Una aproximación a la demanda de cuidados y el trabajo de cuidados informal en Chile desde los resultados de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022**

Francisco González Olave⁵
Magdalena Guerrero Hurtado⁶

Resumen

Esta sección, basada en el Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (2022), presenta una caracterización de la población adulta con discapacidad en situación de dependencia severa y del trabajo de cuidado no remunerado realizado en los hogares.

El análisis revela que una mayor severidad de la dependencia se concentra en los grupos más vulnerables, mostrando una marcada prevalencia en mujeres, personas mayores y hogares de bajos ingresos.

Se evidencia también una desigualdad en la responsabilidad en la provisión del cuidado: la labor está fuertemente feminizada y es asumida mayoritariamente por familiares, quienes la ejercen con una alta intensidad horaria y sin descanso suficiente. Las consecuencias directas de esta carga son importantes, con un porcentaje significativo de personas cuidadoras que presentan sobrecarga intensa, síntomas de ansiedad o depresión y un débil apoyo social percibido.

Lo anterior ratifica la situación de vulnerabilidad que enfrenta este grupo de población y evidencia la urgencia de implementar acciones de política pública robustas en el marco del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, garantizando el bienestar y los derechos de las personas que requieren cuidado y de las personas y las familias que cuidan.

⁵ Sociólogo, Magíster en Métodos para la Investigación Social. Profesional Departamento de Estudios, Evaluación, Análisis y Seguimiento de Programas, SENADIS.

⁶ Socióloga y Psicóloga, Magíster en Políticas Públicas y Maestría en Cuidados y género con perspectiva latinoamericana. Profesional Departamento de Estudios, Evaluación, Análisis y Seguimiento de Programas, SENADIS.

1. Población adulta en situación de dependencia severa

1.1 Estimaciones generales

En Chile, existe un 9,8% de personas adultas que se encuentran en situación de dependencia, lo que corresponde a 1.498.977 personas, y específicamente 2,7% de personas adultas se encuentran en situación de dependencia severa, lo que corresponde a 420.279 personas, lo que representa el 15,5% de las personas adultas con discapacidad (SENADIS, 2023b).

La dependencia, es un fenómeno que se presenta de manera transversal en la población, hombres y mujeres, en todos los tramos etarios e independiente de los ingresos del hogar, sin embargo, si se intentara establecer un perfil de la persona adulta en situación de dependencia, se podría decir que es experimentada en mayor proporción por mujeres, mayores y de bajos ingresos.

La situación de dependencia es mayor en mujeres que en hombres en todos los niveles de dependencia, siendo la prevalencia a nivel nacional de 12,4% para las mujeres y de 7,1% en los hombres. Para el caso de la dependencia severa, la prevalencia es de 4,4% en mujeres y de 2,4% en hombres. A su vez, la dependencia es mayor en la población adulta mayor (60 años y más), donde para el caso de las mujeres la prevalencia alcanza un 26,4%, y para los hombres un 16,9%. Esta tendencia se mantiene para todos los niveles de severidad, alcanzando para el caso de la dependencia severa, un 9,3% en mujeres y un 6,4% en hombres.

Por su parte, la dependencia se manifiesta en doble proporción entre la población perteneciente al primer quintil de ingreso autónomo y la población del último quintil, siendo la prevalencia de 13,1% y 6,2% respectivamente. Esta tendencia se observa en todos los niveles de severidad de la dependencia, donde la población en situación de dependencia severa del primer quintil de ingreso autónomo alcanza una prevalencia de 4% a diferencia del último quintil, el de mayores ingresos, la población en situación de dependencia alcanza un 1,5%.

1.2 Dependencia por dominio

La dependencia puede experimentarse en distintos ámbitos del funcionamiento humano. En la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022⁷, se mide la

⁷ La Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022, fue la primera encuesta de carácter nacional que incorpora la medición de dependencia en todos los dominios de actividades y participación de la CIF (9 dominios). Esto fue posible al utilizar el mismo marco conceptual y metodológico para la medición de la discapacidad y la dependencia para toda la población adulta (18 años y más).

dependencia en los nueve dominios de actividades y participación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, La Discapacidad y la Salud (CIF), que corresponden a: vida doméstica, movilidad, autocuidado, aprendizaje, tareas y demandas generales, vida comunitaria, áreas principales de la vida, comunicación, e interacciones y relaciones interpersonales (OMS, 2001).

En el caso de las personas que se encuentran en una situación de dependencia severa, existe una proporción mayor que presenta mayores dominios y actividades comprometidas. Si se observa el gráfico N°1, es posible advertir que el 23,5% de la población adulta en situación de dependencia tiene dependencia en un solo dominio del funcionamiento, y un 5% tiene dependencia en todos los dominios. La mayor concentración de la población con dependencia se agrupa a la izquierda del gráfico entre la población que tiene dependencia en uno a tres dominios, que corresponde principalmente a personas en situación de dependencia leve y moderada y en menor medida personas en situación de dependencia severa; a su vez, hacia la derecha del gráfico, se agrupa la población que tiene dependencia en seis a nueve dominios, que corresponde principalmente a personas en situación dependencia severa.

En el gráfico N°2, se observa el comportamiento contrario donde la población se concentra hacia la derecha del gráfico, de manera tal que el 84,9% de la población adulta en situación de dependencia severa tiene dependencia en cuatro dominios o más, y a su vez, el 45,7% tiene dependencia en siete dominios o más.

Gráfico N°1: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia según número de dominios comprometidos, por nivel de dependencia

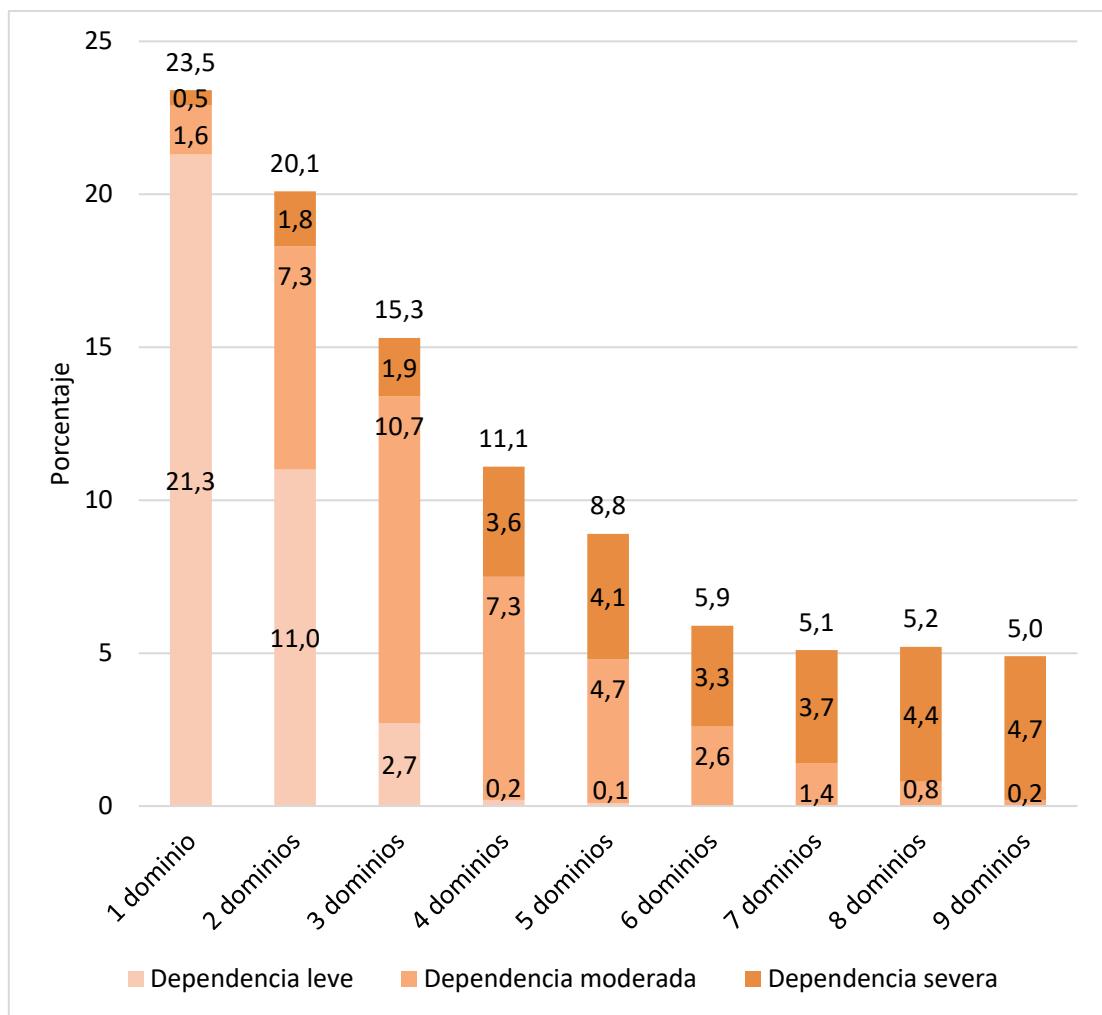
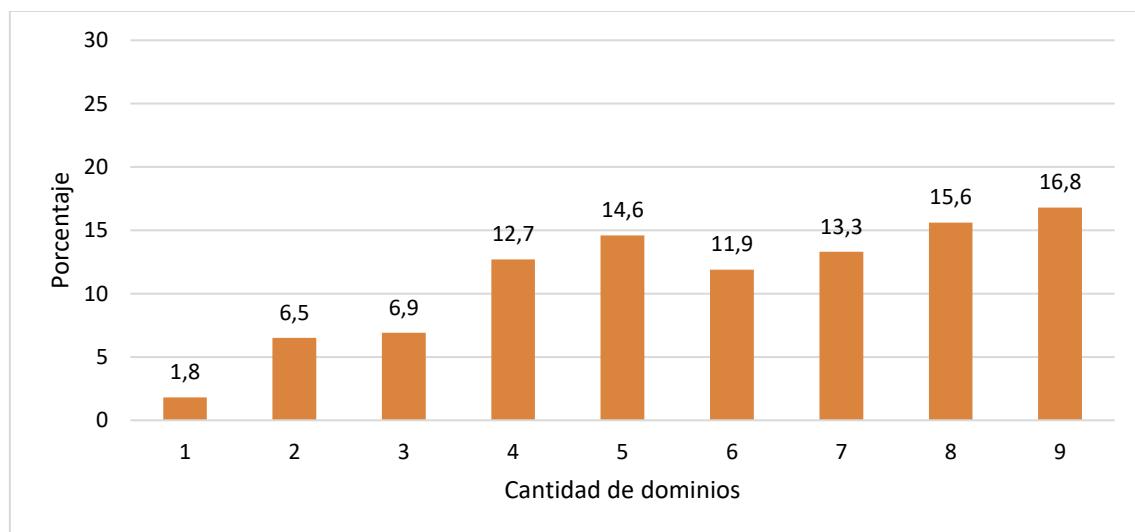


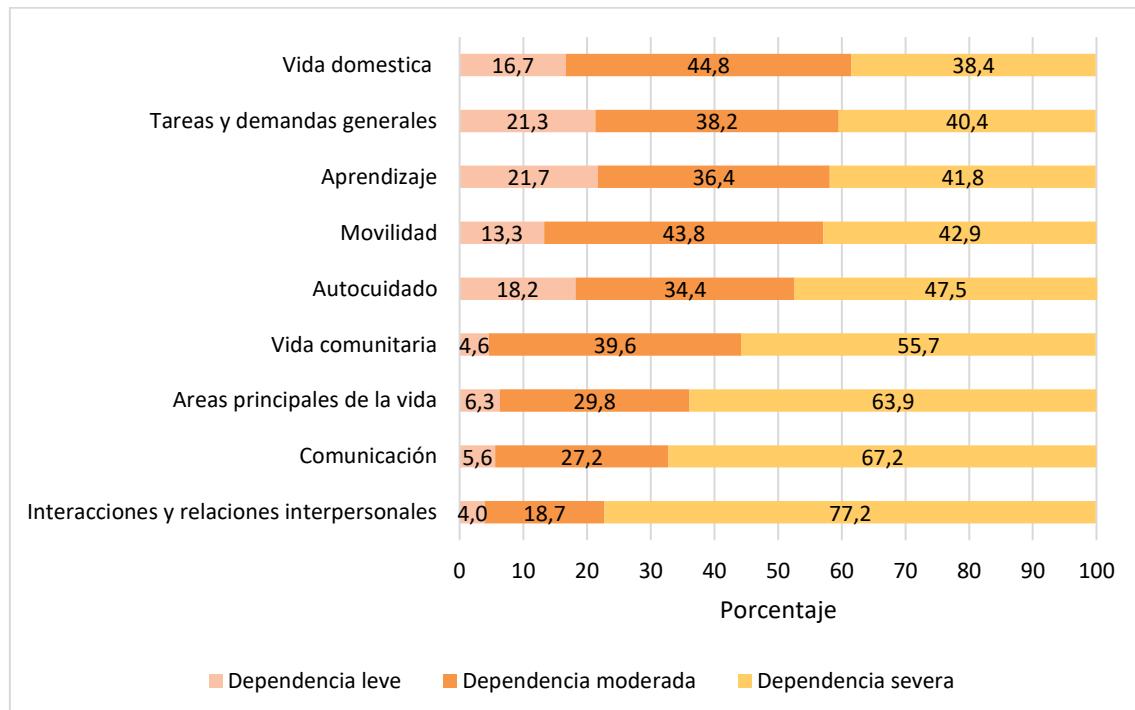
Gráfico N°2: Distribución porcentual de la población adulta en situación de dependencia severa por número de dominios comprometidos.



En términos generales, en la población adulta con discapacidad, las mayores prevalencias de una situación de dependencia están asociadas a los dominios: vida doméstica, movilidad y autocuidado. El 65,6% de las población adulta con discapacidad se encuentra en una situación de dependencia para hacer las tareas de la casa, cuidar o dar apoyo a otros, y/o hacer compras o ir al médico, un 59,6% se encuentra en situación de dependencia para caminar o subir peldaños, moverse o desplazarse dentro de la casa, salir a la calle, y acostarse o levantarse de la cama, y un 49,9% se encuentra en situación dependencia para asearse, vestirse, alimentarse, usar el baño, manejar sus medicamentos y/o conciliar o mantener el sueño.

Por otra parte, se evidencia que las menores prevalencias de dependencia en la población adulta con discapacidad están asociadas a los dominios: interacciones y relaciones interpersonales, comunicación y áreas principales de la vida. Un 11,9% de las personas con discapacidad se encuentran en situación de dependencia para relacionarse con personas cercanas, incluyendo su familia y amigos; un 20,6% para hacer o recibir llamadas o utilizar otro medio de comunicación; y un 22,5% para manejar dinero. Las personas con dependencia en estos dominios corresponden en su mayoría a personas en situación de dependencia severa, de acuerdo con lo observado en el gráfico N°3.

Gráfico N°3: Distribución porcentual de la población adulta con discapacidad según nivel de dependencia, por dependencia por dominio



1.3 Disponibilidad de una persona cuidadora permanente

Respecto de la disponibilidad de una persona cuidadora en forma permanente, un 58,2% de la población adulta en situación de dependencia declara tener una persona que le presta ayuda o asistencia de manera permanente. Un 41,1% cuenta con una persona dentro del hogar, un 8,6% cuenta con una persona fuera del hogar, y un 8,5% cuenta con una persona dentro y fuera del hogar.

Al analizar específicamente a la población en situación de dependencia severa, se observa que el 85,6% declara contar con una persona que le preste ayuda o asistencia de manera permanente. Un 64,6% cuenta con una persona dentro del hogar, un 9,5% cuenta con una persona fuera del hogar, y un 11,6% cuenta con una persona dentro y fuera del hogar. Al respecto, el 80,5% se encuentra satisfecho con la asistencia recibida; el 8,1% declaró estar insatisfecho. La mayoría cuenta con un cuidador (58,8 %); el 26,8 % tiene dos o más cuidadores. Un 14,4 % declaró no contar con un cuidador que le preste asistencia de manera permanente. A su vez, entre las personas en situación de dependencia severa que declararon recibir asistencia, el 51,8% indicó necesitar más ayuda de la que recibe.

1.4 Inclusión social

Al revisar los ámbitos de la ocupación y el nivel educacional, de la población que se encuentra con algún nivel de dependencia, es posible identificar brechas importantes entre la población que no se encuentra en una situación de dependencia respecto de la población que sí lo está, lo cual se incrementa en los niveles de mayor severidad.

Respecto de la condición de ocupación, se evidencia que, a mayor severidad de la dependencia, mayor proporción de inactividad y menor proporción de desocupados y ocupados. Un 85,7% de las personas en situación de dependencia severa se encuentra inactiva y solo un 13,4% se encuentra ocupada.

En relación al nivel educacional, también se observa la misma tendencia: a mayor severidad de la dependencia, menor nivel educacional. En las personas con dependencia severa, se observa una mayor proporción de personas sin educación formal y con educación básica incompleta (45,4%).

En cuanto a los dispositivos y/o recursos técnicos de apoyo, la población con discapacidad en situación de dependencia los necesita y los utiliza con mayor frecuencia que la población con discapacidad sin dependencia. La misma tendencia se observa respecto de la necesidad y uso de adaptaciones y/o adecuaciones a la vivienda.

En lo que refiere a la percepción de barreras sociales por parte de las personas con discapacidad que se encuentran en situación de dependencia, estas perciben mayores barreras para tomar decisiones respecto de su vida diaria, así como también se sienten en mayor medida no valoradas o respetadas. A la vez, les es más difícil conseguir ayuda de vecinos, amigos y familiares respecto de la población con discapacidad que no tiene dependencia.

2. Personas cuidadoras de adultos con dependencia severa

Esta sección expone las características del trabajo de cuidado realizado por cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia. Un aspecto relevante que considerar es que toda la información expuesta en esta sección corresponde a personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar que respondió al cuestionario diseñado para las personas que realizan dicho trabajo. Por lo tanto, el análisis que se presenta se realiza considerando una población estimada de 282.494 personas adultas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora principal, integrante del hogar, y se analizan las características de dichas personas con dependencia y de quienes las cuidan.

2.1 Resultados generales

La información analizada expone una clara brecha de género en cuanto a quiénes necesitan asistencia y quiénes la brindan, visibilizando mujeres mayores que requieren y reciben apoyos y cuidados, y por otro lado, mujeres mayores que brindan esta asistencia.

Un análisis detallado de las personas en situación de dependencia severa que cuentan con personas cuidadoras revela que la mayoría son mujeres (60,9% de las personas con dependencia severa), mientras que los hombres representan el 39,1%. Al observar la distribución por edad, se evidencia que la necesidad de cuidados y asistencia aumenta significativamente con la edad: el 70,2% de las personas con dependencia severa tiene 60 años o más, mientras que solo el 15,7% tiene entre 18 y 44 años y el 14,1% entre 25 y 59 años.

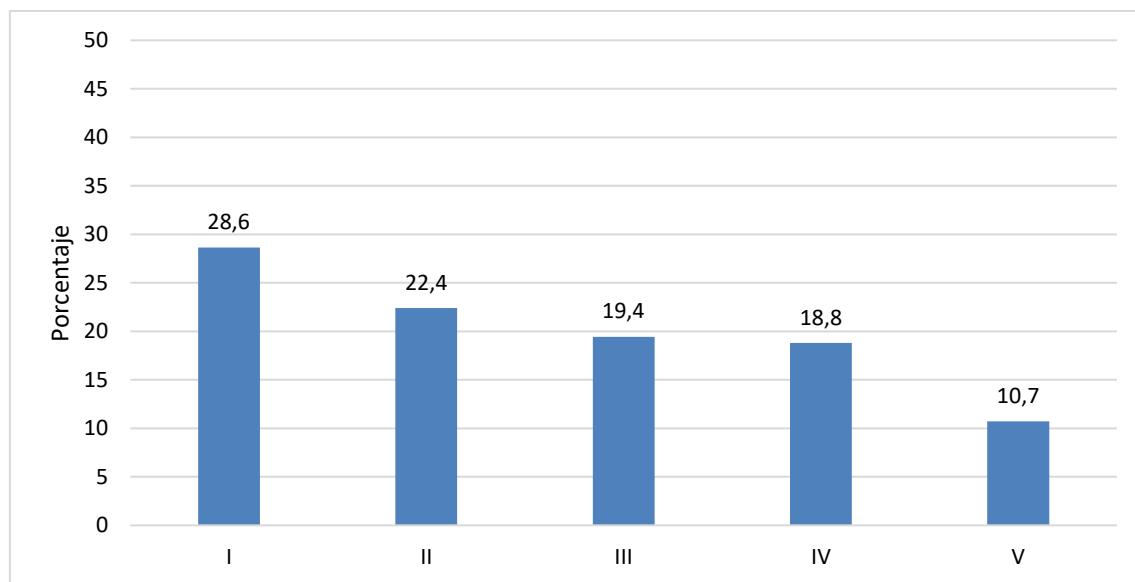
En cuanto a las personas que asumen el trabajo de cuidado, se observa una tendencia aún más marcada hacia la feminización: el 78,9% son mujeres y el 21,1% son hombres. El análisis por edad muestra que la mayoría de las personas cuidadoras (43,1%) tiene

60 años o más, seguida por el grupo de 45 a 59 años (36,1%). Las cuidadoras más jóvenes, de 18 a 29 años y de 30 a 44 años, representan solo el 5,7% y el 15,1%, respectivamente. Al centrarse únicamente en las cuidadoras mujeres, se observa una distribución similar: el 41,6% tiene 60 años o más y el 37,5% entre 45 y 59 años.

El 88% de las personas cuidadoras de personas con dependencia severa viven en zona urbana, y el 12% en zona rural. Al observar según el sexo de la persona cuidadora, el 12,9% de las cuidadoras mujeres y el 8,4% de los cuidadores hombres viven en zonas rurales.

Según el quintil de ingreso, el porcentaje de personas en situación de dependencia que cuentan con una persona cuidadora en el hogar es más alto en los hogares de quintiles de menor ingreso y disminuye a medida que aumenta el ingreso del hogar.

Gráfico N°4: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según quintil de ingreso autónomo del hogar.

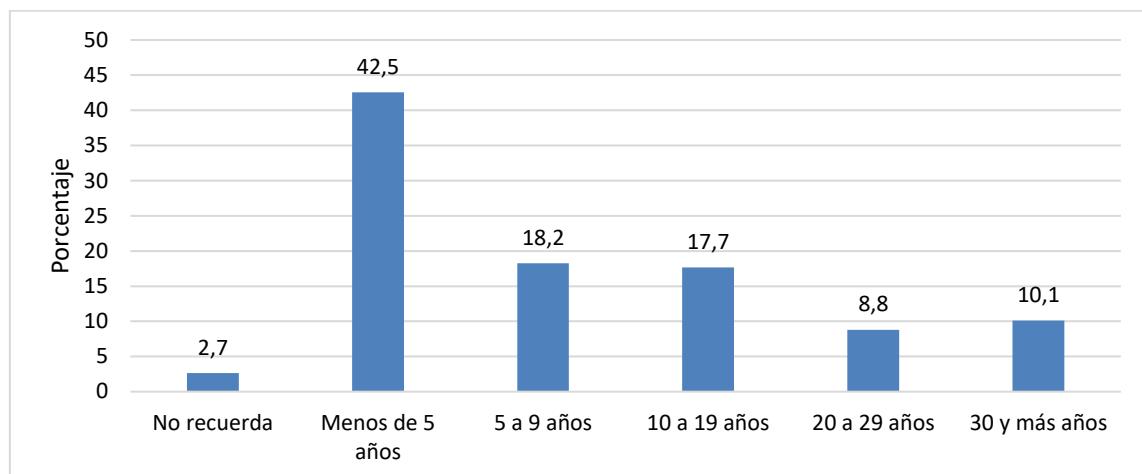


Asimismo, observando por quintiles de ingresos agrupados, la proporción de mujeres cuidadoras en los quintiles I y II (de menores ingresos) es de 82,4%, mientras que en los quintiles de mayores ingresos este porcentaje disminuye al 75,3%. A Pesar de esta diferencia, se evidencia igualmente una alta concentración de las actividades de cuidados en las mujeres en todos los quintiles de ingresos.

Respecto al tiempo que llevan a cargo del trabajo de cuidados las personas cuidadoras, el 18,9% de las personas cuidadoras lleva 20 o más años realizando y prestando apoyo y asistencia a la persona en situación de dependencia severa, el 35,9% lleva entre 5 y 20 años, y el 42,5% lleva menos de 5 años en esa labor. No se evidencian diferencias importantes al hacer este análisis solo respecto de mujeres cuidadoras, lo que da

cuenta de que las tendencias son las mismas, independientemente del sexo de la persona que cuida.

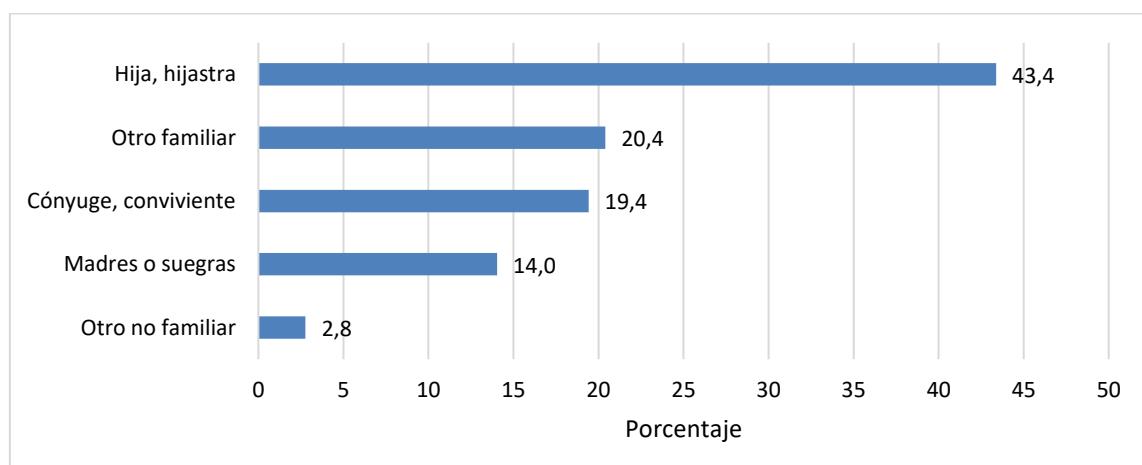
Gráfico N°5: porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según tiempo que lleva realizando trabajo de cuidados



Casi la totalidad de las personas cuidadoras identificadas por las personas en situación de dependencia severa son familiares. Detallando en la relación de parentesco entre ambas, se observa un porcentaje mayor de hijas, hijas, hijastros o hijastras, quienes alcanzan el 41,8% de las personas cuidadoras, seguidas de cónyuges, parejas o convivientes, con un 25%.

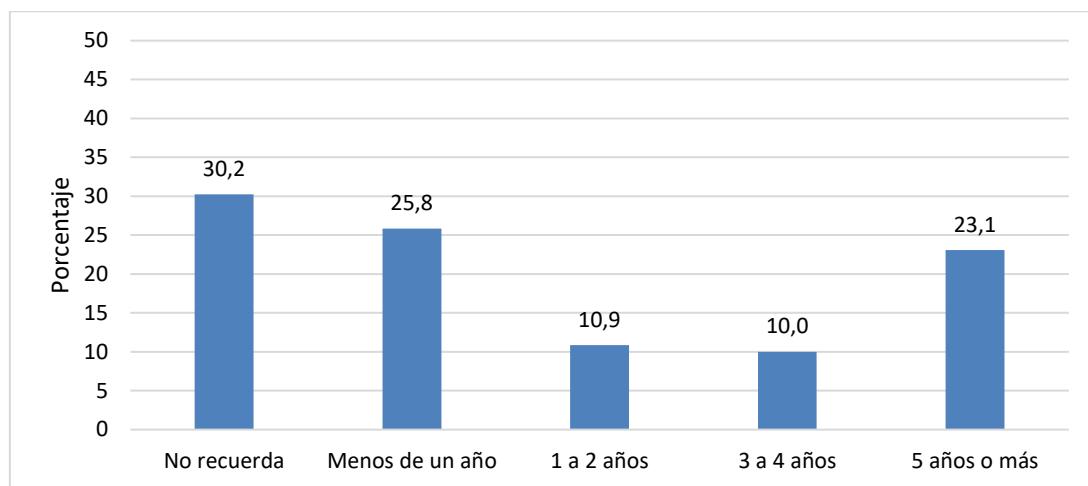
Considerando solo a mujeres cuidadoras de personas en situación de dependencia severa, el 43,4% son hijas o hijastras de la persona cuidada.

Gráfico N°6: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una mujer cuidadora en el hogar, según parentesco de la mujer cuidadora



Uno de los aspectos característicos del trabajo no remunerado de cuidados es su carácter permanente, una responsabilidad para las personas cuidadoras que demanda su atención la mayor parte de su día. Con relación a eso, se consultó a quienes cuidan a personas con dependencia severa cuánto ha pasado desde la última vez que tomaron un descanso prolongado de estas tareas considerando que 10 días consecutivos o más califican como tal. Al respecto, se identificó que el 30,2% de las personas cuidadoras de personas en situación de dependencia severa no recuerda cuándo tomó un descanso prolongado de dicho trabajo y el 25,8% indica que hace menos de un año.

Gráfico N°7: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según tiempo desde que tomó descanso prolongado de las labores de cuidado



2.2 Actividades del trabajo de cuidado

El trabajo de cuidado de personas con dependencia implica asistirlas en diversos ámbitos y dimensiones de la vida. Esto no se agota en lo relacionado con el autocuidado de su cuerpo o la mantención de su salud, sino que también considera las diversas instancias en las que realizan actividades, interactúan con otras personas y participan en la sociedad. Lo anterior no significa que todas las personas con dependencia necesiten la asistencia de un tercero para cada actividad que realicen, ya que los requerimientos de asistencia pueden ser tan variados como lo son las propias personas y sus dificultades específicas.

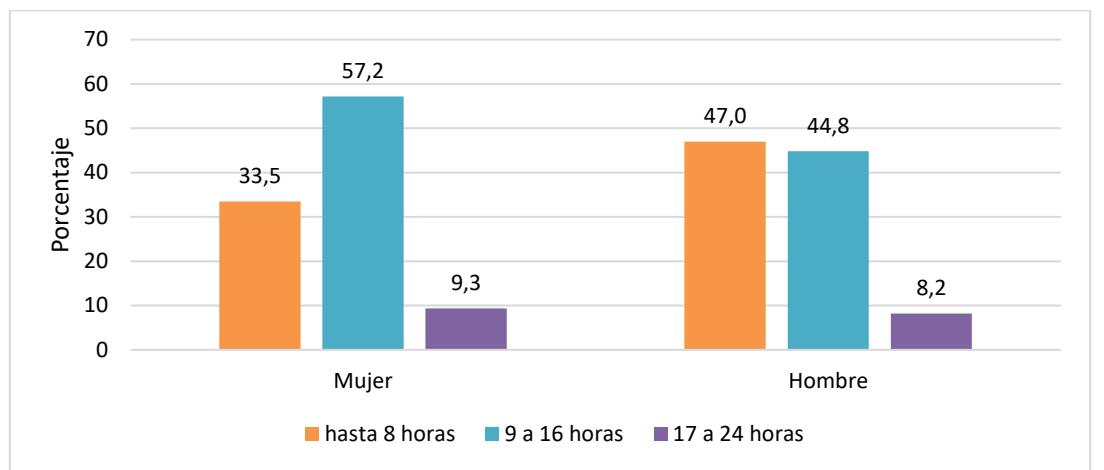
Para indagar en la diversidad de la asistencia requerida por las personas con dependencia y en cómo esta define el trabajo de asistencia y cuidado que realizan, se consideraron trece grupos de actividades que abarcan la diversidad de lo que las personas habitualmente realizan o pueden realizar en su vida diaria. Estos trece grupos

se basan en los dominios de la CIF y se alinean con el marco conceptual utilizado para la medición de discapacidad y dependencia.

- a) Moverse: considera desplazarse, subir peldaños, salir a la calle, utilizar medios de transporte.
- b) Cambiar o mantener la posición del cuerpo: considera acostarse o levantarse de la cama, cambiar de postura, etc.
- c) Mirar o escuchar: incluye ver letras o números pequeños o a distancia, escuchar una conversación o lo que le dicen, etc.
- d) Recordar cosas o concentrarse.
- e) Realizar actividades de autocuidado: incluye asearse, vestirse, alimentarse, utilizar el baño o manejar sus medicamentos.
- f) Realizar actividades de la vida doméstica: considera barrer, cocinar, hacer arreglos o sacar la basura.
- g) Relacionarse con gente cercana, incluyendo su familia y amigos o amigas.
- h) Participar en fiestas, eventos religiosos, reuniones vecinales u otras actividades de la comunidad.
- i) Manejar sus emociones, como estrés, angustia, dolor u otras demandas psicológicas.
- j) Manejar sus conductas, como regular o manejar conductas violentas o agresivas, incluyendo violencia física y verbal.
- k) Comunicarse con los demás, mediante mensajes hablados, escritos, de signos u otros.
- l) Utilizar dispositivos y medios tecnológicos para comunicarse con otros, como hacer o recibir llamadas o mensajes, o participar en talleres, actividades culturales o sociales virtuales, mediante celular, computador u otro medio.
- m) Encargarse de sus asuntos económicos, manejar su dinero, comprar o pagar productos o servicios, etc.

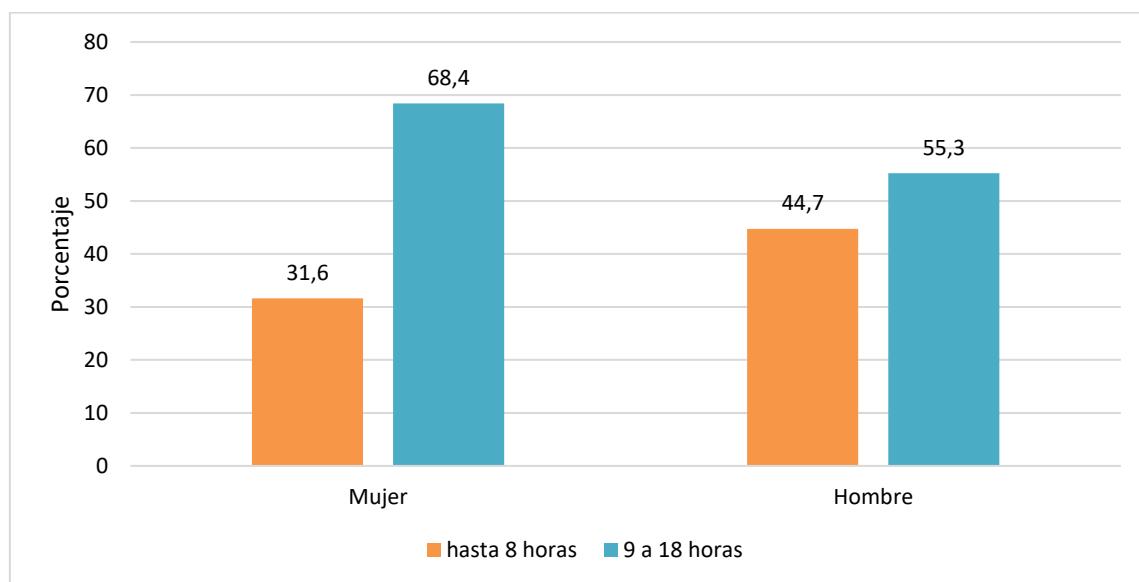
De esta manera se identifica la magnitud de las tareas que las personas cuidadoras que asumen. Por ejemplo, en un día habitual de la semana de lunes a viernes, el 36,3% de las personas cuidadoras indican que este trabajo les toma hasta 8 horas, el 54,6% indica que dedica entre 9 y 16 horas, y el 9,1% indica que dedica 17 o más horas diarias al trabajo de cuidado. Sin embargo, al observar diferenciando según el sexo de las personas que cuidan, se evidencia que el 57,2% de las mujeres dedican entre 9 y 16 horas al trabajo de cuidado, frente al 44,8% de los hombres, como muestra el gráfico N°9.

Gráfico N°8: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según horas diarias dedicado al trabajo de cuidado en día habitual de semana y sexo de persona cuidadora



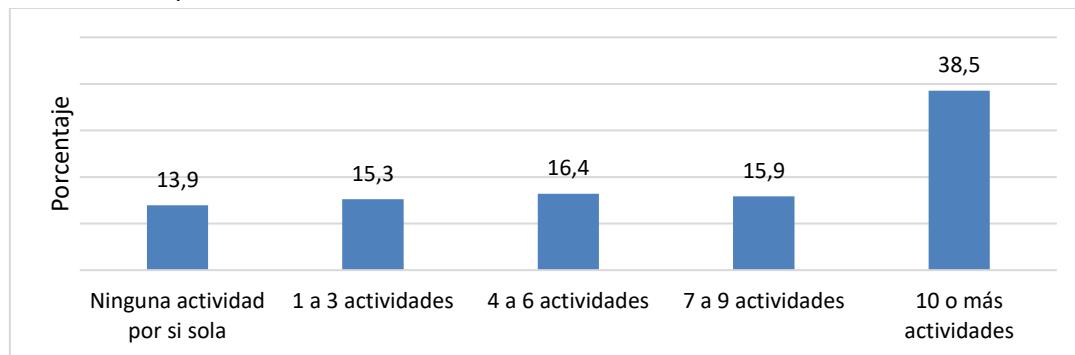
Asimismo, en un día habitual de fin de semana, el 34,4% de las personas cuidadoras dedica hasta 8 horas al trabajo de cuidado, y el 65,6% indica que dedica entre 9 y 18 horas al trabajo de cuidado. Al diferenciar según el sexo de la persona que cuida, se observa en el gráfico N°10 que el 68,4% de las mujeres dedica entre 9 y 18 horas al trabajo de cuidados, contrastando con el 55,3% de los hombres. El hecho de que las mujeres tienden a concentrarse en un tramo de carga horaria más alta da cuenta de la distribución desigual del trabajo de cuidado.

Gráfico N°9: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según horas diarias dedicado al trabajo de cuidado en día habitual de fin de semana y sexo de persona cuidadora



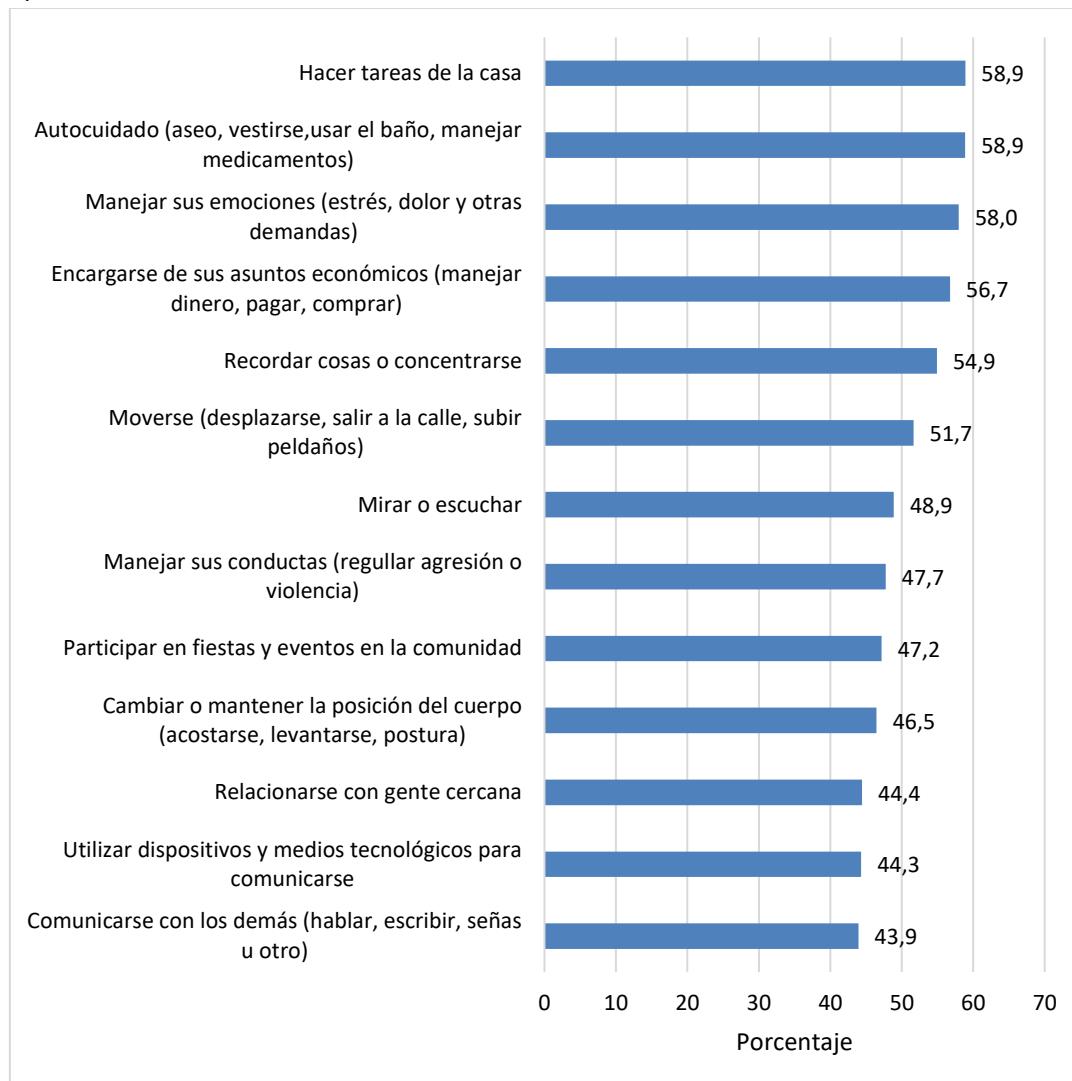
Las personas cuidadoras asisten a personas con dependencia severa de 6,6 actividades en promedio, sin contar con la ayuda de terceros (familiares, profesionales o la comunidad). Además, el 38,5% de las personas cuidadoras asumen individualmente la asistencia en 10 o más de las actividades consultadas. Esto refuerza la alta carga que recae en ellas.

Gráfico N°10: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según cantidad de actividades del trabajo de cuidado que asume la persona cuidadora sin ayuda de terceros



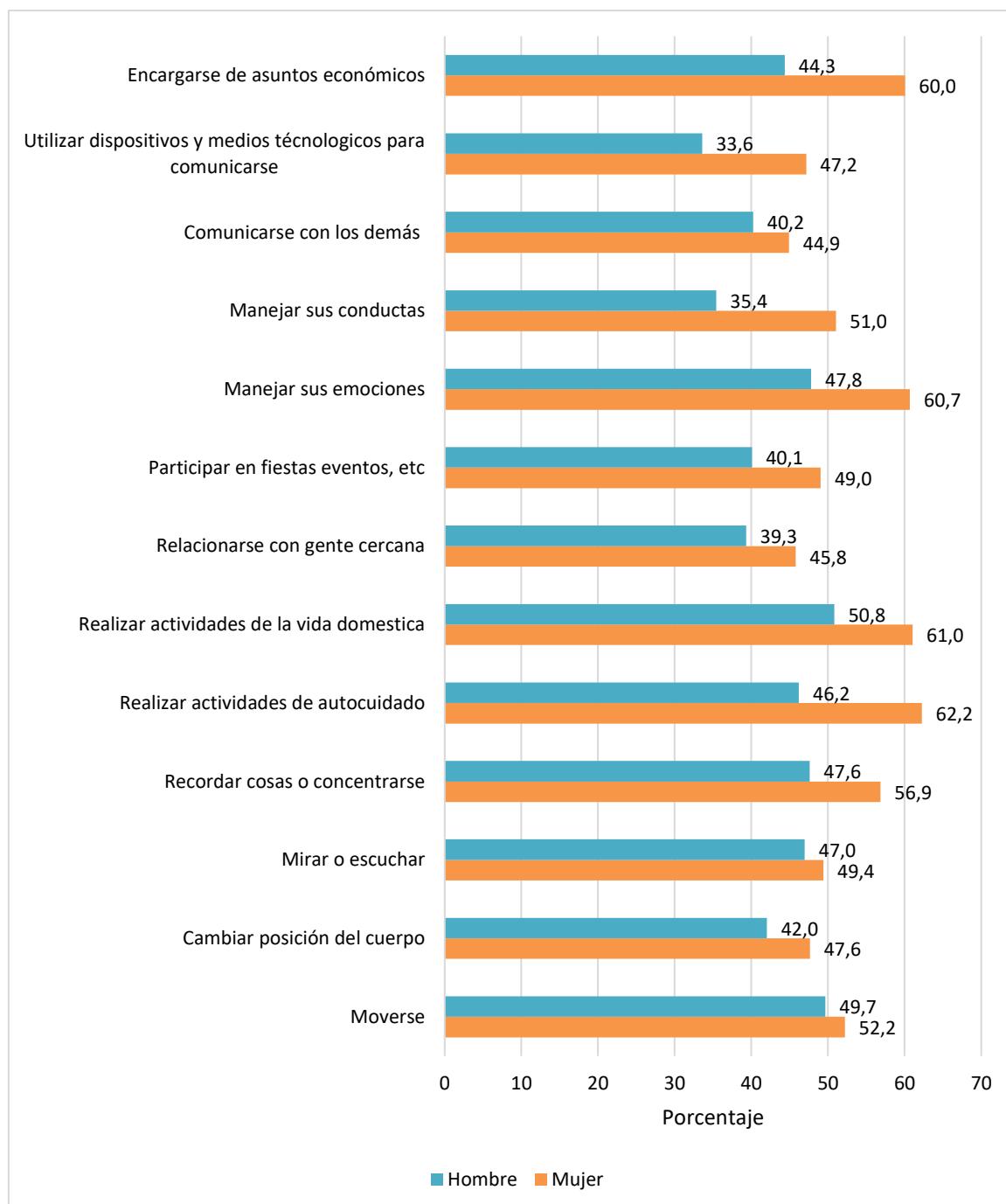
Observando en detalle las actividades, se evidencia que asistir a las personas en situación de dependencia severa para hacer tareas de la casa, para actividades de autocuidado (aseo, vestirse, usar el baño, manejar medicamentos) y para manejar sus emociones (estrés, dolor y otras demandas) son las que más demandan a las personas cuidadoras, como se observa a continuación.

Gráfico N°11: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según actividades del trabajo de cuidado que asume la persona cuidadora sin ayuda de terceros



Según la distribución por sexo de la persona cuidadora, se observa que las mujeres asumen una mayor proporción en la provisión de apoyo y asistencia a personas con dependencia en todas las actividades consultadas, en comparación con los hombres.

Gráfico N°12: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora en el hogar, según actividades del trabajo de cuidado que asume la persona cuidadora sin ayuda de terceros y sexo de la persona cuidadora



2.3 Sobrecarga

Para identificar la presencia de sobrecarga en las personas que cuidan, el cuestionario para cuidadores contemplado en la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022 incluyó la batería de preguntas de la escala de sobrecarga de Zarit en su versión abreviada (para cuidados paliativos). Esta escala consta de siete ítems, donde cada uno se responde utilizando un puntaje de 1 a 5. La suma de los valores de cada ítem arroja un puntaje que va desde 7 hasta 35 puntos. El resultado de este puntaje se clasifica en “ausencia de sobrecarga” o “sobrecarga intensa”, la que se asocia a una mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Breinbauer et al., 2009). Sus características la hacen un instrumento para la pesquisa de sobrecarga en las personas que cuidan.

Los resultados indican que el 42,7% de las personas en situación de dependencia severa cuentan en su hogar con una persona cuidadora con sobrecarga intensa. Estas son personas que, debido a la sobrecarga por el trabajo de cuidado, están en un mayor riesgo de vulnerabilidad debido a deterioros de su salud física, mental y social.

Al observar la prevalencia de la sobrecarga intensa según el sexo de la persona en situación de dependencia severa, se observa que cuando quien recibe el cuidado es hombre, la sobrecarga intensa en quien cuida es del 40,5%, mientras que cuando es mujer es del 44%.

Por otro lado, el 28% de los hombres cuidadores de personas en situación de dependencia severa presentan sobrecarga intensa, proporción que alcanza al 46,4% en el caso de las mujeres cuidadoras. Entre las personas cuidadoras que tienen entre 18 y 39 años, la prevalencia de sobrecarga intensa alcanza el 22,5%, lo que aumenta al 49,8% entre quienes tienen entre 40 y 59 años y al 43,9% entre las personas cuidadoras de 60 años y más. En el caso de las cuidadoras mujeres, la presencia de sobrecarga intensa aumenta a 53,6% en el tramo de entre 40 y 59 años, y a 49,4% en las cuidadoras de 60 años y más.

Por otro lado, cuando la persona con dependencia tiene entre 18 y 59 años, la sobrecarga intensa entre las personas cuidadoras alcanza el 33,3%, lo que aumenta al 46,7% entre quienes cuidan a personas mayores de 60 años con dependencia severa.

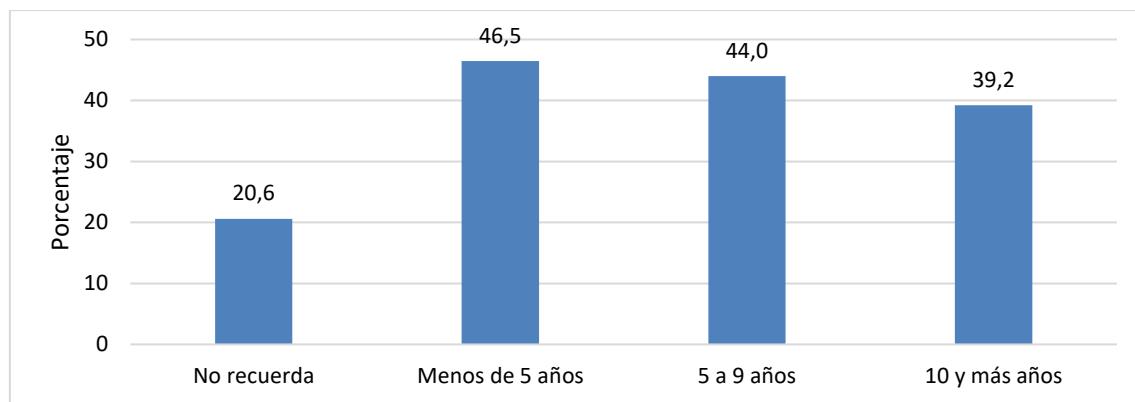
Observando la sobrecarga según la zona de residencia, se evidencia un mayor nivel de sobrecarga intensa entre las personas cuidadoras de zonas urbanas (43,8%) en comparación con aquellas que residen en zonas rurales (34,7%).

Al indagar en diferencias en la sobrecarga intensa según quintiles de ingreso, se observa que en los quintiles de menores ingresos (I y II) la prevalencia de sobrecarga entre las personas que cuidan alcanza el 48%, mientras que, en los tres quintiles restantes de mayores ingresos, disminuye al 37,2%. Además, enfocándose solo en las mujeres, en los quintiles I y II, la sobrecarga entre cuidadoras alcanza el 50,1%, y en las cuidadoras de los quintiles III, IV y V, es del 41,4%.

De acuerdo con el parentesco de la persona que cuida, el 46,5% de las personas cuidadoras que son hijas, hijos, hijastras o hijastros, presentan sobrecarga intensa, lo que disminuye al 36,6% entre madres o padres, y al 34,3% entre cónyuges, parejas o convivientes. Llama la atención el 49,8% de otros familiares que presentan sobrecarga intensa.

Por otro lado, según el tiempo que las personas cuidadoras indicaron que llevan realizando el trabajo de cuidados, se observa la prevalencia más alta entre quienes llevan menos de 5 años cuidando a personas en situación de dependencia severa, y la menor prevalencia entre quienes indican no recordar cuándo llevan realizando este trabajo.

Gráfico N°13: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora con sobrecarga intensa en el hogar, según tiempo que llevan realizando el trabajo de cuidados



Finalmente, considerando el tiempo que ha pasado desde que las personas cuidadoras descansaron durante más de diez días de las labores de cuidado, se observa que quienes tomaron esa pausa hace 5 años o más presentan mayores niveles de sobrecarga. La distribución de esta variable podría indicar que el descanso es un elemento que influye en la sobrecarga entre personas cuidadoras de personas en situación de dependencia severa.

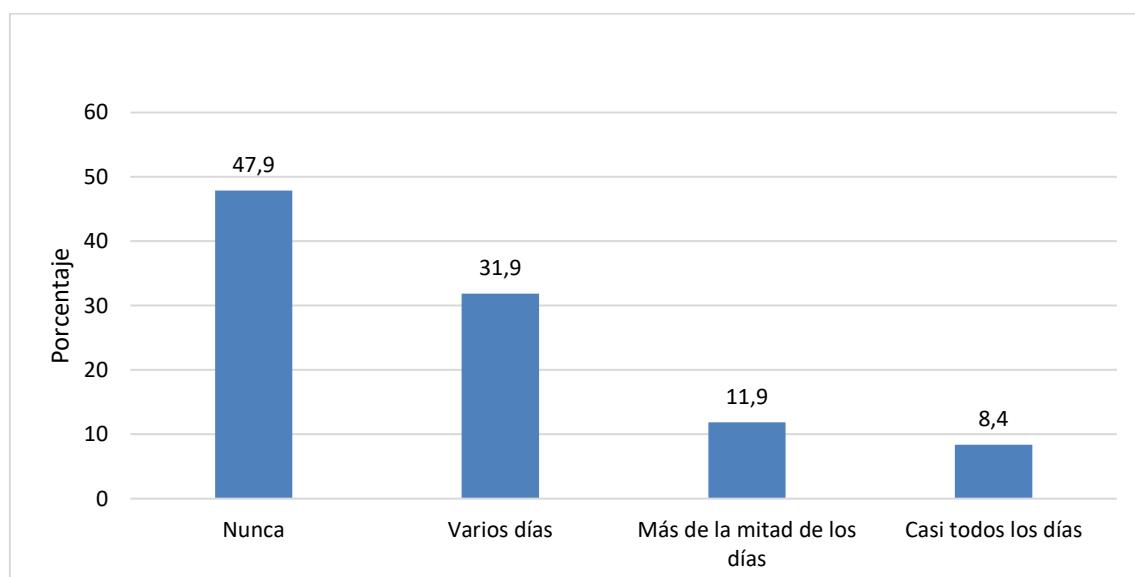
2.4 Presencia de síntomas de ansiedad y depresión en personas que cuidan

Junto a la sobrecarga propia del cuidado, la carga de acciones, actividades y responsabilidades que requiere asumir el trabajo de cuidado también se relaciona con la aparición de síntomas de depresión y de ansiedad. Para identificar la presencia de estos en los cuidadores y las cuidadoras, se incluyó la batería de preguntas PHQ-4, que es un instrumento breve de pesquisa de depresión y ansiedad, que identifica la presencia de síntomas leves, moderados o severos, con lo cual es posible caracterizar la carga psicológica de las cuidadoras y los cuidadores y abordar los riesgos asociados a esto.

En este aspecto, el 45,8% de las personas cuidadoras de personas en situación de dependencia severa presentan en algún grado sintomatología de ansiedad o depresión. Al desagregar este 45,8% según el nivel de severidad de los síntomas, el 26,4% presenta síntomas leves, el 11,7% síntomas moderados y el 7,7% síntomas severos.

Uno de los ítems que se consulta a los y las encuestados(as): “¿Con qué frecuencia ha sentido molestias debido a que se ha sentido decaído(a), deprimido(a) o sin esperanza?”. Los resultados de esta consulta se exponen en el gráfico N°14.

Gráfico N°14: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora con sobrecarga intensa en el hogar, según frecuencia en que han sentido molestias debido a que se han sentido decaído(a), deprimido(a), ¿o sin esperanza?”



2.5 Apoyo social percibido

El apoyo social se entiende como un recurso psicosocial al que las personas pueden acceder dentro de su red de relaciones y contactos personales. Se considera que el apoyo social tiene dos aspectos: uno funcional, relacionado con la expectativa de recibir apoyo por parte de la familia, amigos y/o vecinos al requerirlo; y otro aspecto estructural, que se refiere al tamaño de la red de la persona y el tipo de relación, considerando la frecuencia con que se mantiene contacto (Kocalevent et al., 2018).

Dentro de la dimensión de apoyo funcional, hay dos elementos relacionados con la salud mental: el primero es el apoyo instrumental, como el apoyo económico y la ayuda práctica. El segundo aspecto se refiere al apoyo emocional, relacionado con la compañía, el cuidado y la empatía. En relación con lo anterior, el apoyo social percibido se considera una medida para identificar la capacidad y los recursos de una persona para cuidar su salud mental y lidiar con situaciones desafiantes. Para identificar esto se utilizó la escala de apoyo social percibido de Oslo 3, que es un breve instrumento de tres ítems, que consulta por la cantidad de personas de confianza cercanas, la percepción de preocupación e interés de otras personas por ella, y la relación con vecinos, pensando en el apoyo práctico que estos pudieran brindar (Kocalevent et al, 2018).

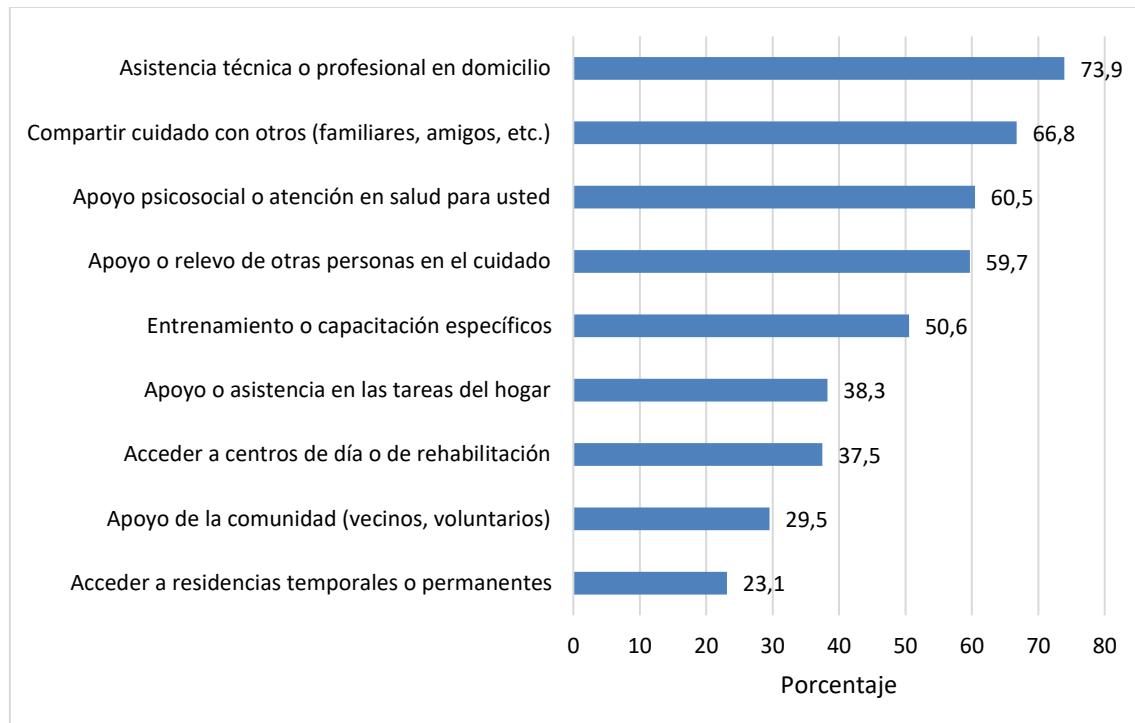
En relación con lo anterior, se identifica apoyo social débil en el 47,3% de las personas cuidadoras de personas en situación de dependencia severa, un 44% cuenta con un apoyo social moderado y solo el 8,8% identifica apoyo social fuerte. Esta distribución no varía al distinguir entre hombres y mujeres cuidadoras.

2.6 Necesidades de apoyos para las personas que cuidan

Las formas en las que se gestiona la demanda de cuidados se ven influenciadas por los recursos con los que las familias puedan contar. En relación con esto, se consultó a las personas cuidadoras cuáles eran los servicios y apoyos que necesitan para realizar el trabajo de cuidados a una persona en situación de dependencia.

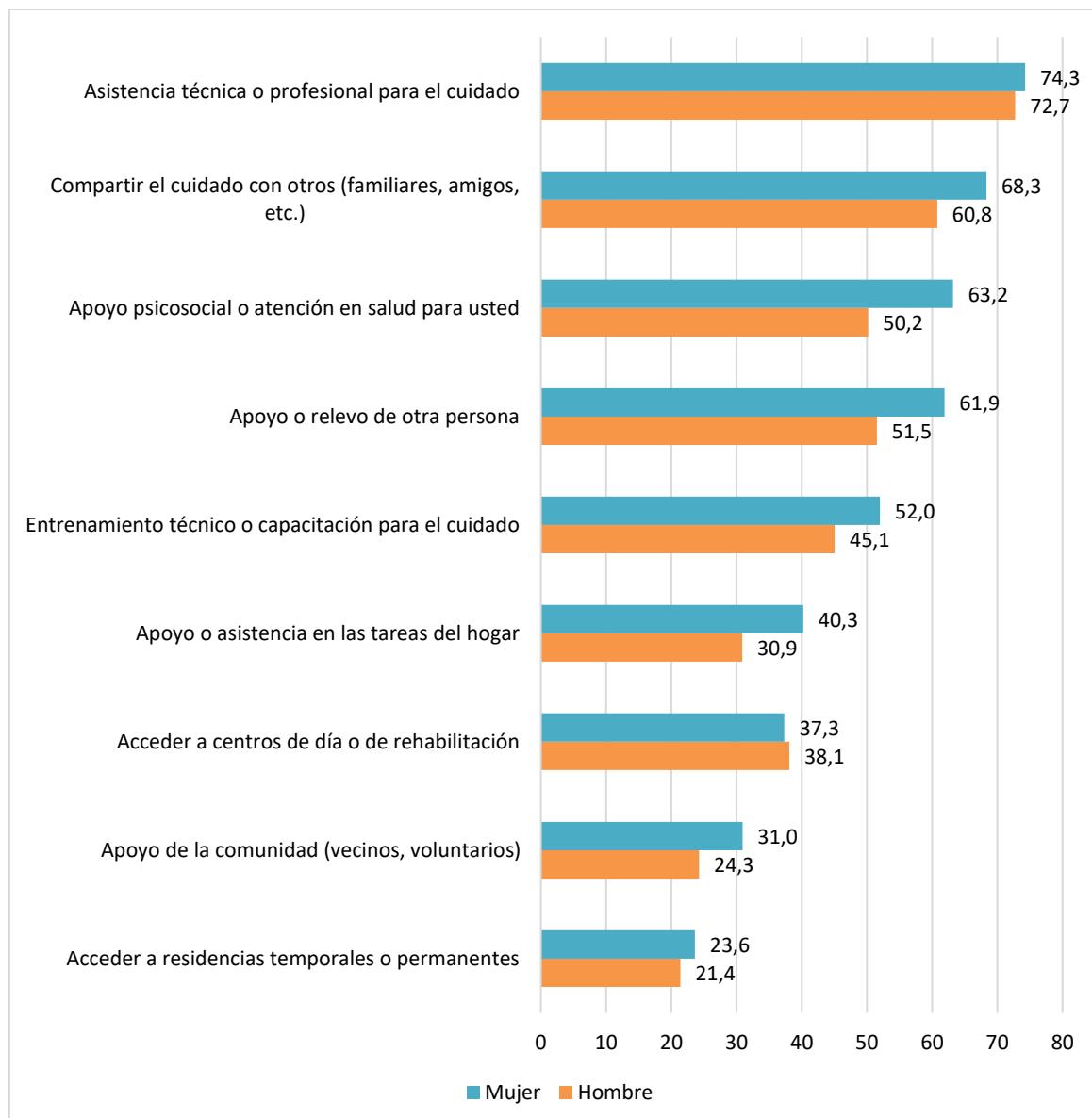
Se observa que entre las personas cuidadoras de personas en situación de dependencia severa, los apoyos más solicitados corresponden a aquellos que apoyan la labor de cuidados dentro del hogar, y los menos considerados son los dispositivos residenciales y comunitarios que pone de manifiesto la preferencia cultural por sostener los cuidados dentro de los márgenes de la familia.

Gráfico N°15: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora integrante del hogar según apoyos y servicios que declaran necesitar para el trabajo de cuidado y asistencia



Asimismo, se observan algunas diferencias entre los hombres y las mujeres que cuidan y los apoyos que indican requerir, observando en términos generales, que las mujeres con mayor frecuencia declaran necesitar los distintos tipos de apoyo mencionados en el ítem. Los apoyos más requeridos, tienen que ver con apoyo directo para las labores de cuidado ya sea apoyo técnico profesional o compartir el cuidado con personas cercanas. Las principales diferencias entre hombres y mujeres se observan en la necesidad de compartir el cuidado con otras personas, de brindar apoyo psicosocial para ellos y ellas, de hacer relevos y de brindar asistencia con las tareas del hogar.

Gráfico N°16: Porcentaje de personas en situación de dependencia severa que cuentan con una persona cuidadora integrante del hogar según apoyos y servicios que declaran necesitar para el trabajo de cuidado y asistencia, y sexo de la persona cuidadora



Nota: Estimaciones poco fiables para: hombres en “Acceder a residencias temporales o permanentes”, “Apoyo de la comunidad” y “Apoyo o asistencia en las tareas del hogar”.

III- Una aproximación cualitativa al trabajo de cuidado no remunerado en mujeres cuidadoras de personas con discapacidad severa en Chile

Paulina Cid Vega⁸

Carina Foladori⁹

Resumen

Esta sección aborda la invisibilización y la precariedad que enfrentan las mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad en situación de dependencia severa en Chile. Si bien el cuidado es una labor esencial para la dignidad humana y el sostenimiento de la vida, su delegación casi exclusiva al ámbito familiar y su concentración en mujeres configura una marcada desigualdad de género que es necesario asumir y resolver en la estrategia del Sistema Nacional de Cuidados, reconociendo el aporte de cuidado en las cuentas nacionales.

La metodología de las entrevistas en profundidad permite relevar dimensiones de la trayectoria y cotidianidad del trabajo de cuidados desde la perspectiva de las personas cuidadoras. Este aspecto tan subjetivo como material, ha sido escasamente relevado, debido a que generalmente los estudios ponen en el centro el cuidado y a partir de esa base se hace una lectura de las personas intervenientes para el desarrollo de dicha tarea; desde donde se define la persona cuidadora identificándola directamente con ese rol. Contextualizar la historia de estas personas, sus motivaciones, su rol familiar y significados del cuidar, comprender la manera en que la labor de cuidados permea y determina distintas dimensiones de la cotidianidad y la identidad, es una perspectiva que permite complejizar aún más la comprensión del fenómeno social de los cuidados y la mantención de la vida y el bienestar de la población.

Relevar estos aspectos supone abordar imaginarios culturales que es necesario contemplar en el marco del Proyecto del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados para garantizar la pertinencia de la oferta de programas que se implementen. Pensar la corresponsabilidad en los cuidados, supone el desafío de buscar la manera de establecer mecanismos virtuosos de vinculación permanente entre una multiplicidad

⁸ Socióloga, Magíster en Género y Cultura, Máster en Coaching Directivo, Profesional de la División de Estudios y Capacitación, Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género.

⁹ Socióloga, Maestría en Igualdad de Género, postítulo en Estudios Políticos Europeos, Profesional de la División de Estudios y Capacitación, Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género.

de actores intervinientes para el establecimiento de redes amplias que puedan asumir el cuidado como un trabajo social y económicamente necesario.

Los testimonios revelan el gran impacto de esta labor en la vida de las cuidadoras. Los patrones comunes incluyen:

- Deterioro de la salud física y mental debido a las altas exigencias.
- Precariedad económica por la imposibilidad de contar con un empleo formal estable, asumiendo además gastos directos de insumos y transporte.
- Pobreza de tiempo y ausencia de corresponsabilidad masculina.

La falta de apoyos formales continuos y de redes limitadas, perpetúa un modelo en el que las mujeres sostienen, de forma gratuita y a costa de su propio bienestar, un servicio esencial que el Estado y la sociedad no asumen corresponsablemente.

El estudio releva la necesidad urgente de migrar desde un modelo en el cual los cuidados son asumidos principalmente en el ámbito privado, con importantes exigencias y costos que supone para quienes lo ejercen, principalmente las mujeres, a un modelo que asume la corresponsabilidad del cuidado social con la participación activa del Estado, el mercado, las comunidades y las familias. Resulta fundamental también el pleno reconocimiento del cuidado como un trabajo, que tal como se ejerce actualmente, constituye un trabajo de alto riesgo, como quedó en evidencia en el Tercer Estudio Nacional de la discapacidad que releva impactos psicológicos del cuidar, que es necesario observar y analizar a detalle a fin de encontrar mecanismos de reducción del riesgo, resguardando la salud y el bienestar de las personas que cuidan.

A continuación, se presentan los principales resultados del estudio organizados por dimensión.

1. Vida laboral y familiar

Las historias de vida de las cuidadoras entrevistadas evidencian una profunda intersección entre el rol de cuidado y la vida a cargo del hogar. En muchos casos, las mujeres comenzaron a asumir responsabilidades de cuidado desde temprana edad en sus familias de origen. Un número significativo relata que iniciaron las tareas de cuidado en la infancia, cuidando a hermanos menores, padres enfermos o abuelos a partir de los 10 años. Varias entrevistadas fueron madres a edad temprana, incluso en la adolescencia, lo que prolongó y reforzó su dedicación al cuidado en las etapas iniciales de la vida. Independientemente de la persona a la que se cuida, el ser

cuidadora se configura como un rol familiar. Es posible observar que las personas que hoy son cuidadoras han cuidado previamente a otros integrantes de la familia: hijos e hijas, padres, madres y hermanas, de manera tal que, ante una necesidad de cuidado en la familia, las mismas personas quedan a cargo de la función. Esta discontinua pero persistente demanda de cuidado sobre ciertas personas de la familia, tienen consecuencias relevantes, en términos de interrumpir o dificultar su continuidad educativa y su inserción o permanencia en el mercado laboral, y a la vez, esta precaria situación laboral, constituye el argumento para asumir su continuidad en el rol de cuidadora de la familia.

El cuidado de un familiar con dependencia severa, si se asume de manera prioritaria o exclusiva desde el ámbito familiar, constituye una situación fuertemente demandante por las exigencias de tiempo, especificidad del cuidado y económicas que implica; más aún si esta función recae de manera exclusiva o casi exclusiva sobre una sola persona; cuando ocurre esto último, existe un impacto también sobre las dinámicas familiares actuales de las cuidadoras. Frecuentemente, la prioridad absoluta otorgada a la persona dependiente relega otras relaciones familiares (pareja, hijos/as, nietos/as) y actividades de esparcimiento familiar.

Las mujeres describen haber tenido que “adaptar su vida” en función de las necesidades del familiar al que cuidan, incluso a costa de sacrificar tiempo de calidad con otros integrantes de la familia. Por ejemplo, una cuidadora de la zona centro relata: “Pierdo el tiempo para estar con mi familia, para salir; tengo la prioridad de mi mamá, luego de mi familia... mientras tenga vida, le haré todo a mi mamá”.

La dedicación exclusiva y permanente al cuidado suele generar tensiones y conflictos familiares, especialmente cuando otros parientes no asumen responsabilidades. Varias entrevistadas expresan resentimiento por la falta de apoyo de sus hermanos u otros familiares, quienes no reconocen ni valoran la labor de la cuidadora ni el cuidado que la persona hoy dependiente brindó previamente (en el caso de personas mayores). En el ejemplo citado, la misma cuidadora señala que “peleaba mucho con mi familia, [que] no reconoce la labor que hizo mi mamá con nosotros”, aludiendo a disputas por el hecho de que sus hermanos esperaban que ella se encargara de todo el cuidado sin involucrarse ellos.

La vida reproductiva de estas mujeres también se ve afectada por el rol de cuidado. Algunas decidieron no tener más hijos, o incluso no tener hijos en absoluto, para dedicarse plenamente al familiar con discapacidad, o por temor a no poder atender a más personas. Otras, por el contrario, han asumido la crianza de niños además del cuidado principal, lo que ha extendido la carga familiar. En cualquier caso, la presencia de un miembro de la familia con necesidades de apoyo intensivo reorganiza la vida doméstica: las rutinas del hogar, la división de roles y las relaciones con la pareja pueden verse alteradas.

Es común que el peso del cuidado recaiga casi exclusivamente en la mujer cuidadora, reproduciendo estereotipos de género tradicionales. Por ejemplo, algunas cuidadoras casadas mencionan que sus esposos contribuyen poco o nada a las tareas de cuidado cotidiano. Una entrevistada de la macrozona norte cuenta que su marido solo puede ayudar en momentos puntuales por el trabajo, mientras ella es quien permanece 24/7 atendiendo a sus hijos con discapacidad: “Mi esposo... cuando vamos a salir, él los monta en el carro. Pero cuando van a la escuela, solamente yo, porque mi esposo no está... en la noche le digo: ‘Acuesta a Santiago... porque si no, me va a estar llamando’. Otra cuidadora enfatiza la jornada interminable que enfrenta: “A mí me toca un trabajo 24/7 porque él [el esposo] llega y tiene que descansar... Pero yo sigo como las luciérnagas, en la noche de aquí para allá, cuando ellos se enferman, soy yo quien trasnocho”.

Estos testimonios ilustran que, en la estructura familiar, la mujer cuidadora a menudo asume prácticamente en solitario el trabajo de cuidado, renunciando a espacios personales y reorganizando la vida familiar en torno a dicha labor.

1.1 Vida laboral y productiva

El impacto del rol de cuidadora en la vida laboral y productiva de estas mujeres es profundo. Para la mayoría, hacerse cargo de una persona con dependencia severa implicó reducir drásticamente o abandonar por completo su participación en el trabajo remunerado. Muchas tuvieron que renunciar a empleos estables, rechazar oportunidades laborales o dejar de buscar trabajo debido a las demandas de tiempo y atención en el cuidado. La trayectoria laboral de las cuidadoras se vio interrumpida o alterada por hitos asociados al cuidado familiar: ya sea el nacimiento o la enfermedad de un hijo con discapacidad, el deterioro de la salud de un parent o madre adulto mayor. Por ejemplo, relatan que dejaron empleos remunerados para dedicarse a sus hijos pequeños con necesidades especiales o para cuidar a sus padres enfermos, ya que no había otra persona disponible en la familia. En un caso del norte, una mujer incluso dejó su trabajo con la intención de tener otro hijo priorizando su vida familiar, y años mas tarde, tuvo que renunciar a un empleo distinto para cuidar a su hija con discapacidad. Estas decisiones muestran cómo el peso de la vida familiar y de cuidado suele prevalecer sobre las aspiraciones laborales personales.

El estudio identifica que el promedio de dedicación diaria al trabajo no remunerado de cuidado alcanza 11,3 horas, mientras que la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT 2023), las mujeres en el país destinan 4,48 horas diarias al trabajo doméstico y de trabajo no remunerado, lo cual evidencia la fuerte exigencia a la que están expuestas las cuidadoras.

La extensa destinación al cuidado impacta negativamente en la posibilidad de compatibilizar un empleo formal de jornada completa con las obligaciones de cuidado que ocupan prácticamente todo su día. Excepcionalmente, las cuidadoras logran tener trabajo remunerado parcial o esporádico, generalmente en condiciones precarias, empleos informales o desde casa, que les permitan cumplir las tareas de cuidado, aprovechando momentos en que otra persona puede relevarlas brevemente. La autonomía económica de las cuidadoras se ve gravemente limitada por su rol no remunerado. Considerando, además, los costos que conllevan los requerimientos asociados a una persona con dependencia severa, la situación económica familiar se ve profundamente afectada. Los ingresos y fuentes de ingreso se reducen a la par que los gastos aumentan; quedando como ingresos principalmente las pensiones en el caso de ser personas jubiladas, ya sea por discapacidad o no, aportes de la pareja, familiares y/o ayudas estatales.

Para aquellas cuidadoras que mantienen un empleo parcial, el espacio laboral se percibe casi como un “respiro” o un escape temporal de las tareas de cuidado. Una entrevistada de la zona centro expresa la alegría que le produce cuando le sale alguna “peguita” (trabajo ocasional), porque le permite socializar y distraerse: “Cuando me salen estas pegas... feliz, porque tengo un grupo agradable... lo paso bien y eso me sirve para distraerme” (Jaqueline, Macrozona Centro).

Las cuidadoras que además tienen trabajo remunerado se ven afectadas por las exigencias del fenómeno conocido como “doble presencia”, ya que la tensión de compatibilizar ambos roles es enorme. En los relatos señalan que cuando están en el trabajo remunerado, su mente sigue en casa, preocupada por el bienestar de la persona a cargo. Como ilustra Marisol (Macrozona Centro): “Si tú trabajas medio tiempo... en la mañana en que él [esposo con discapacidad] duerme, igual estás en el trabajo pensando: ¿y si se despertó y si se movió, se cayó... tomó los remedios? Entonces, en el fondo, tú no estás trabajando porque estás ahí con tu cabeza [en el cuidado]. Esta cita revela cómo la concentración y el desempeño laboral se ven afectados por la preocupación constante, lo que dificulta mantener incluso media jornada de empleo.

Las labores de cuidado, sobre todo aquellas más exigentes, entre las que se puede identificar el cuidado de personas en situación de dependencia severa, cuando recaen casi exclusivamente en una persona, en espacios familiares, se traducen, como hemos observado, en un nivel de exigencias que en la mayoría de las ocasiones significan la renuncia de la cuidadora a espacios de desarrollo personales, laborales, educacionales, familiares, sociales, económicos, a fin de responder a las exigencias de las necesidades de permanencia y energía que el cuidado supone.

Una situación similar ocurre con los estudios, algunas dejaron sus estudios o formación técnica inconclusa, otras nunca pudieron desarrollarse en un oficio. Este vacío se

traduce en que al definirse a sí mismas, se asocian a sí mismas con la identidad ocupacional de “cuidadora” o “dueña de casa” casi exclusivamente. En efecto, fuera del rol de cuidado, “carecen de más identidades profesionales o productivas”. Esto agrava y reproduce su situación de dependencia económica y reduce sus opciones de generar ingresos en el futuro.

De las experiencias recopiladas también surgen sentimientos encontrados respecto a la valoración económica del cuidado. Por un lado, reconocen que el trabajo que realizan equivale a un trabajo de tiempo total (mucho más que lo que se entiende en las 40 horas de trabajo semanal que constituye la jornada completa en el mercado laboral), dado que supone estar al pendiente 24 horas los siete días de la semana, y consideran justo que de alguna forma sea remunerado o compensado. “Porque es un trabajo... una deja de lado cosas para cuidar a las personas que queremos”, dice una entrevistada, enfatizando que su vida laboral quedó en pausa al asumir esta tarea. En ese sentido, plantean que el Estado debería pagar un sueldo o subsidio a las cuidadoras, dado que están ahorrándole al sistema el costo de atender institucionalmente a esas personas: “Uno le está haciendo la pega al Estado... pero ¿cuánto vale tu vida en pausa, el que no puedes trabajar?” (Marisol, Macrozona Centro). Esta demanda de reconocimiento económico es recurrente. Por otro lado, algunas señalan que es difícil poner un precio al cuidado 24/7 ya que ninguna remuneración alcanzaría a cubrir ese esfuerzo, aunque un aporte económico sería importante para aliviar la carga financiera.

En suma, la vida productiva de estas mujeres ha quedado supeditada al trabajo de cuidados no remunerado, lo cual reduce los ingresos en aquellas familias con importantes exigencias económicas producto de los requerimientos de la persona con dependencia severa, lo cual significa una dinámica de empobrecimiento familiar preocupante.

El potencial aporte al mercado laboral de las cuidadoras, se ve truncado o minimizado, configurando lo que se conoce como “pérdida de autonomía económica”, referida a la pérdida de la capacidad de las mujeres para generar y controlar sus propios ingresos. Este efecto no solo repercute en su bienestar actual (dependencia financiera, empobrecimiento), sino que también implica un desmedro de las posibilidades futuras, en la medida en que la trayectoria es discontinua y tienen poca formación, lo que las vuelve menos “competitivas” en el mercado y genera inseguridad hacia el futuro. Las entrevistas evidencian claramente esta realidad de trayectorias laborales interrumpidas y sacrificadas en pos del cuidado familiar, un costo invisible que históricamente ha recaído sobre las mujeres en nuestra sociedad.

1.2 Uso del tiempo

Los testimonios revelan que las cuidadoras viven en una condición de “pobreza de tiempo”, en la que prácticamente todas las horas del día están absorbidas por obligaciones de cuidado y de trabajo doméstico, sin espacio para el descanso ni para la vida personal. Las mujeres describen rutinas de trabajo de cuidados altamente estructuradas y repetitivas, que comienzan desde muy temprano en la mañana (a menudo antes del amanecer) y terminan tarde en la noche, con múltiples tareas encadenadas sin pausas significativas. Por ejemplo, preparan medicamentos y aseo matutino de la persona cuidada, luego siguen labores de limpieza de la casa, compras, alimentación, asistencia para la realización de ejercicios de rehabilitación, cuidado de otros miembros del hogar, etc., en un ciclo que solo concluye al momento de dormir. Incluso el horario de sueño suele interrumpirse: varias deben levantarse durante la noche para cambiar de posición a quien cuidan, administrar medicamentos o atender urgencias, lo que pone de manifiesto la continuidad permanente de los cuidados.

Uno de los aspectos fundamentales de las labores de cuidado es la necesidad de estar permanentemente disponibles para la persona cuidada, lo que limita o anula el control que la cuidadora tiene sobre su propio tiempo. Están constantemente a merced de las necesidades y contingencias del cuidado. Muchas mencionan que viven en “emergencia permanente”, siempre alertas por si ocurre algo con la persona dependiente (como una caída, una descompensación, etc.). En consecuencia, no pueden planificar ninguna actividad personal con normalidad. Si necesitan salir a hacer un trámite o diligencia, deben coordinar con mucho esfuerzo algún relevo o esperar un momento en que la persona cuidada esté estable, y aun así lo hacen “a la rápida” y con la angustia de volver pronto. Una cuidadora comenta que lleva “miles de días” queriendo simplemente ir a la tienda a cambiar unas zapatillas, pero no ha logrado coordinar ni siquiera esa salida breve debido a sus responsabilidades diarias.

Situaciones triviales para cualquier persona, como bañarse tranquilamente, dormir, ir de compras, visitar a una amistad o tomarse un día libre, se vuelven lujos inalcanzables. Como resume otra entrevistada: “Pierdes vida propia... no tiene horario... te cuesta planificar, te cuesta organizar [cualquier cosa personal]... llevo miles de sábados, miles de domingos... que no logro coordinar para poder salir” (Betsy, Macrozona Centro).

Un aspecto crítico del uso del tiempo es la falta de descanso adecuado. Mas de la mitad de las cuidadoras del estudio duerme menos de 6,5 horas diarias, a menudo de manera fragmentada. Además, prácticamente ninguna cuenta con días libres o vacaciones de su rol como cuidadora y, como se evidenciaba en el Estudio Nacional de Discapacidad, esto es un factor que puede afectar la salud mental de cuidadoras.

En resumen, el tiempo personal de libre disposición es escaso o nulo, lo que configura una cotidianidad rutinaria en la que todos los días se parecen y están monopolizados por las exigencias del cuidado.

Esta intensa rutinización del tiempo también tiene implicancias en su sensación de realización personal. Algunas expresan que su vida ha quedado reducida al rol de cuidadora, sin tiempo para perseguir metas propias, estudiar algo nuevo o simplemente disfrutar del ocio. Se configura así una suerte de enlace, en el que la cuidadora depende de otro ser humano para su propia autodefinición.

Esta situación, común a las tres macrozonas estudiadas, puede verse agravada por ciertos contextos: por ejemplo, en zonas rurales aisladas (como varios casos de la zona sur), donde incluso las distancias y los tiempos de traslado a servicios básicos suponen una destinación mayor de tiempo; o en hogares sin otros familiares convivientes que pudieran repartir tareas. En contrapartida, en aquellos casos en que la cuidadora cuenta con apoyo periódico (por ejemplo, una asistente de relevo durante un par de horas a la semana), ese pequeño espacio de tiempo propio es altamente valorado. Pero tales casos son la excepción. En general, la experiencia cotidiana de estas cuidadoras es la de jornadas interminables, con un fuerte sentimiento de escasez de tiempo personal debido al trabajo de cuidados.

1.3 Condiciones materiales

La dimensión material y económica constituye otra arista crítica en la experiencia de las cuidadoras. En su gran mayoría, se trata de mujeres provenientes de hogares vulnerables o de sectores socioeconómicos bajos.

Varias de las entrevistadas viven en condiciones de estrechez económica, e incluso algunas residen en viviendas precarias (se mencionan casos de cuidadoras que habitan en campamentos o asentamientos irregulares). Esta situación de partida agrava el impacto del cuidado, pues a la carga de trabajo se suma la incertidumbre económica y la falta de recursos para afrontar los gastos asociados.

Los costos monetarios del cuidado de una persona con discapacidad severa resultan especialmente elevados. Las cuidadoras reportan gastos importantes en insumos médicos (medicamentos, sondas, suplementos alimenticios especiales, etc.), en productos de higiene (pañales, toallas húmedas, cremas para escaras), en alimentación especial para la persona cuidada, en transporte a controles médicos y sesiones de rehabilitación, y, eventualmente, en contratación de algún servicio o profesional cuando es absolutamente necesario.

Según la sistematización, el gasto total promedio declarado¹⁰ exclusivamente para atender las necesidades materiales específicas de personas con dependencia severa, asciende a casi \$600.000 pesos chilenos mensuales. Este monto se desglosa aproximadamente en: \$545.000 en insumos médicos y alimentación especial, \$48.000 en traslados a controles/terapias, \$45.000 en honorarios de profesionales o cuidadores pagados, y algo más en otros apoyos.

Tabla 1. Costos económicos del cuidado

(declarados por las entrevistadas como gasto exclusivo para el cuidado)

C3. GASTO MENSUAL APROXIMADO EN LOS INSUMOS DE CUIDADO CONSIDERANDO LOS INSUMOS MÉDICOS, ALIMENTACIÓN ESPECIAL (FUERA DE LA QUE COMEN TODOS LOS INTEGRANTES DEL HOGAR), PAÑALES, ETC.	C4. GASTO MENSUAL APROXIMADO EN TRASLADO A CONTROLES, REHABILITACIÓN	C5. GASTO MENSUAL APROXIMADO EN HONORARIOS MÉDICOS O DE PROFESIONALES QUE LE CUIDAN Y ATIENDEN	C6. GASTO MENSUAL APROXIMADO EN OTRO TIPO DE CUIDADOS DOMICILIARIOS	TOTAL, GASTOS DECLARADOS
\$545,455	\$47,941	\$44,944	\$4,706	\$596,529

Fuente: Entrevistas semiestructuradas a mujeres cuidadoras. Sobre la base de 24 entrevistas (medido en 2023).

Existe un importante gasto y muchas familias de cuidadoras subsisten con ingresos mínimos, pensiones básicas o salarios informales, debiendo destinar la mayor parte de esos ingresos (o de transferencias estatales) a cubrir el costo del cuidado. En algunos casos, la persona con discapacidad recibe una pensión por invalidez o algún beneficio social, cuyo monto, en general, difiere sustancialmente del cálculo formulado en el estudio, por lo que resulta insuficiente para cubrir las necesidades de la persona que requiere cuidado. Por ejemplo, se menciona que solo una minoría recibe el “subsidiado para el cuidado” (refiriéndose al Subsidio para menores de 18 años con discapacidad mental, física o sensorial severa).

Además de lo estrictamente financiero, las condiciones materiales incluyen aspectos como la vivienda y el equipamiento para el cuidado. Varias cuidadoras carecen de adecuaciones en el hogar para facilitar la labor (espacios amplios, baños adaptados, camas clínicas, etc.). Una entrevistada de zona sur comentó que estuvo más de 2 años

¹⁰ El gasto se calcula con base en un promedio de cada registro que las cuidadoras entrevistadas llenan a partir de una pauta con los ítems expuestos en la tabla 1.

solicitando a su municipalidad una cama clínica para su madre postrada, sin recibir respuesta. También hay casos en zonas rurales donde la infraestructura de servicios básicos es limitada: por ejemplo, una cuidadora de la zona sur vive en el campo y debe “sacar agua de pozo” y realizar otras tareas domésticas pesadas además del cuidado, lo cual dificulta aún más su rutina diaria.

En los sectores más aislados o pobres, la falta de recursos materiales puede significar desde no contar con un vehículo para trasladar al paciente (dependiendo del transporte público o ambulancias con espera), hasta no tener equipamiento médico domiciliario adecuado. Todo esto redunda en sobreesfuerzos adicionales para las cuidadoras, además de eventuales riesgos para la persona en situación de dependencia severa. Si a ello sumamos que no perciben remuneración por su trabajo de cuidado, se configura una situación de injusticia económica : mujeres trabajando extensas jornadas gratuitamente, y al mismo tiempo aportando dinero de sus escasos recursos para mantener a la persona cuidada.

Cabe notar que algunas de las cuidadoras entrevistadas priorizan claramente qué tipo de ayuda material necesitan. Varias expresan que la mayor necesidad es la ayuda económica directa, más que apoyos humanos. “Más que ayuda física, yo creo que una ayuda económica, porque con plata puedes hacer las cosas... yo en realidad no optaría porque alguien me ayudara, pero sí para los gastos... todo lo que es insumo, remedio, es un costo grande y liberándome de eso sería un peso menos” (Margarita, Macrozona Norte).

En conclusión, las cuidadoras enfrentan una doble carga material: por un lado, la falta de ingresos propios estables debido a que no pueden trabajar remuneradamente y por otro lado, los altos costos asociados al cuidado, sumados a los gastos cotidianos del hogar. Ambas cargas materiales, con frecuencia derivan en empobrecimiento o endeudamiento, que se añaden al estrés ya existente. Las condiciones materiales precarias no solo afectan la calidad de vida de la cuidadora y su familia, sino que también pueden comprometer el bienestar de la persona cuidada (por ejemplo, si no hay dinero para todos los medicamentos o terapias necesarias). La precariedad económica es, por tanto, un componente estructural de la problemática de los cuidados no remunerados, que requiere ser atendida con políticas específicas.

1.4 Intensidad y duración del cuidado

Las experiencias recopiladas evidencian que nos encontramos ante cuidadoras de larga data y con una altísima intensidad de dedicación. En promedio, estas 24 mujeres llevan 10,2 años cuidando a una persona con discapacidad severa de manera continua. Sin embargo, muchas tienen una historia de cuidado aún más extensa si consideramos el cuidado de otras personas dependientes a lo largo de su vida: en promedio, suman 28,5 años dedicados al cuidado de personas con algún nivel de dependencia

(incluyendo niños, adultos mayores u otros familiares). Es decir, han pasado décadas de su vida en el rol de cuidadoras; algunas prácticamente no conocen otra forma de vida que no sea cuidar a alguien.

La duración del cuidado varía según el tipo de relación con la persona que recibe la asistencia y los apoyos de la cuidadora. Los períodos más prolongados corresponden, por un lado, a madres que cuidan a hijos/as con discapacidad desde el nacimiento o la infancia, y por otro, a esposas/hermanas que cuidan a un adulto de su misma generación. En estos casos, las mujeres llevan un promedio de 11,6 a 12 años consecutivos de cuidado en la situación actual. En cambio, las hijas que cuidan a padres mayores suelen acumular algo menos (en torno a 7-8 años) antes del fallecimiento u otro desenlace.

Un hallazgo tan importante como preocupante es que tres de cada cuatro cuidadoras entrevistadas cuidan a más de una persona a la vez. Según los datos, estas mujeres atienden en promedio a 1,3 personas con discapacidad en situación de dependencia severa simultáneamente, más a otra persona con algún grado de dependencia moderada. De hecho, 9 de las 24 mujeres reportan que actualmente cuidan a 3 o más personas con dependencia. Esto incluye situaciones en que, por ejemplo, cuidan al hijo con discapacidad severa y además a otro hijo menor de edad, y/o a un parente adulto mayor en el mismo hogar. El “multicuidado” es, por tanto, bastante frecuente y refuerza el hallazgo de que la persona cuidadora, constituye un rol familiar.

Esta combinación de larga duración y múltiples personas a las que se les presta asistencia y cuidados define una intensidad extraordinaria del trabajo de cuidado. Podemos hablar de intensidad en dos dimensiones: una intensidad longitudinal, es decir, a lo largo de la vida (varias sucesiones de etapas de cuidado, encadenadas a distintos familiares); y una intensidad transversal o simultánea, referida a la cantidad de tareas y personas que se atienden en el mismo periodo de tiempo. Muchas cuidadoras cumplen ambas: llevan una vida entera cuidando (longitudinal) y en el presente atienden a varios dependientes con incontables tareas diarias (transversal).

La intensidad objetiva del cuidado se refleja en “lo que hacen” – las largas jornadas, el abanico de actividades (desde cuidados personales como baño, alimentación y terapias físicas hasta labores domésticas, administración de la casa, gestión de citas médicas, etc.), y también existe la percepción subjetiva de sobrecarga, que varía según el apoyo disponible y la actitud ante el rol. Un factor diferenciador importante que surgió es el acceso a redes de apoyo familiar: las cuidadoras que cuentan con ayuda significativa de familiares cercanos tienden a sentir menos agobio que quienes cuidan solas o con muy poco apoyo. Por ejemplo, si hay otro miembro de la familia que se turna en algunas tareas o en algunos días, la intensidad percibida disminuye. Lamentablemente, en la mayoría de los casos esto no ocurre, y la sobrecarga recae completa en la cuidadora principal. Las cuidadoras migrantes, en particular, señalaron que disponen de muy poca

red de apoyo, pues muchas no tienen familiares en Chile o llevan pocos años en el país. Esto hace que la carga percibida sea aún mayor en su caso, al no contar con relevo ni siquiera ocasional.

Otro factor que influye en la intensidad es la severidad de la dependencia. Todas las entrevistadas cuidan a personas con dependencia severa, lo cual, de por sí, implica necesidades de apoyo extensas (alimentación, higiene, movilización, supervisión constante). Sin embargo, dentro de ese universo hay matices: por ejemplo, algunas cuidan a personas con dependencia severa, que en algunos casos requieren apoyos incluso para respirar (uso de ventiladores mecánicos, etc.), y otras a personas con discapacidad intelectual profunda que requieren atención y supervisión permanente, 24/7.

La prolongación del cuidado conlleva implicancias en la trayectoria vital (que se exploran más adelante). Aquí destacamos que las experiencias de las mujeres han pasado por diferentes “etapas” en su rol de cuidadora, por ejemplo: cuidar a un abuelo enfermo en su juventud, luego, años después, cuidar a un hijo con discapacidad, etc. Cada etapa conlleva un punto de inflexión en sus vidas, marcando hitos familiares y laborales.

Es importante mencionar la intensidad del cuidado permanente y la afectación anímica que produce. Una cuidadora señaló que “es un trabajo esclavizante, no puedes hacer nada, nada” cuando sienten que la carga es impuesta y sin respiro. Quienes ven el cuidado como vocación elegida igualmente admiten que se cansan muchísimo, aunque encuentran motivación en el cariño hacia la persona (lo que mitiga en parte la percepción de sobrecarga), situación agravada por la imposibilidad de descansar. En todo caso, la intensidad del cuidado prolongado termina por permear todos los aspectos de la vida de estas mujeres, demandando una resiliencia extraordinaria día tras día, año tras año.

2. Salud física y mental

El trabajo de cuidado prolongado y extenuante, derivado de las mismas experiencias de cuidado de las cuidadoras entrevistadas, ha tenido consecuencias significativas en su salud física y mental.

En el plano físico, muchas han desarrollado lesiones musculoesqueléticas y dolencias crónicas derivadas del esfuerzo físico. Las tareas de movilizar, asear, trasladar o cambiar de posición a una persona con dependencia severa implican cargas físicas considerables, que habitualmente se realizan sin haber sido capacitadas específicamente para eso y sin implementos de seguridad. Un tercio de las entrevistadas (33,3%) reporta actualmente problemas serios de salud física que desde sus relatos están vinculados al cuidado, como hernias, pérdida drástica de peso, enfermedades autoinmunes (lupus, miositis),

síndrome de túnel carpiano, lesiones de manguito rotador o daños en las extremidades inferiores.

Al comparar los relatos de las historias de vida de las cuidadoras entrevistadas, en relación con su situación de salud, revelan un deterioro de la salud tras asumir el rol de cuidadora: antes de dedicarse al cuidado severo sólo 4,2% presentaba dolencias físicas antes de asumir el rol de cuidadora, cifra que subió a 33,3% posteriormente; en salud mental el salto fue de 29,2% a 70,8% de afectación.

Las mujeres relatan casos concretos que ilustran estas afectaciones físicas. Por ejemplo, una cuidadora del norte sufrió una hernia abdominal al alzar la pesada silla de ruedas de su hijo: “Me salió una hernia en el estómago por mover la silla... hice una mala fuerza y me salió una hernia” (Guadalupe, Macrozona Norte). Otras mencionan dolencias como dolores articulares persistentes, lesiones por sobreesfuerzo y agotamiento físico permanente.

En algunos casos, las propias cuidadoras ya tenían condiciones de salud previas que hacían poco recomendable realizar trabajo físico intenso, pero aun así se ven obligadas a hacerlo, lo que exacerba sus padecimientos. Pese a todo, suelen postergar la atención a su propia salud y ocupar un “segundo plano” frente al bienestar de la persona cuidada.

Una cuidadora confesó no haberse tratado una herida quirúrgica por falta de tiempo, lo que le ocasionó una grave infección: “Nunca me cuidé la herida... se me llenó de pus... me daba fiebre... esa cosa me explotó... pensé que me iba a morir” (Guadalupe, Macrozona Norte)

Otro caso dramático fue la pérdida masiva de peso de una madre cuidadora, quien bajó de 80 a 36 kilos durante el cuidado de su hijo, por la intensidad de la situación. En suma, el costo físico es elevado: la espalda, las articulaciones y la energía vital se resienten tras años de tareas pesadas sin descanso suficiente.

En cuanto a la salud mental, las afectaciones son aún más generalizadas: alrededor del 70,8% de las cuidadoras entrevistadas reconocen problemas psicológicos actualmente, incluyendo síntomas de angustia, depresión, frustración, apatía, dolor emocional, crisis de pánico, ideación suicida y cansancio crónico.

Los relatos abundan en expresiones de soledad, aislamiento y sufrimiento emocional. Especialmente al inicio del proceso de cuidado, muchas atravesaron períodos de duelo y negación al enfrentarse al diagnóstico o a la nueva realidad de dependencia del ser querido. Con el tiempo, algunas lograron encontrar cierta resignación o aceptación, pero la carga emocional persiste.

Un factor transversal es la sensación de incomprendión por parte del entorno: las entrevistadas sienten que pocas personas entienden realmente el estrés y el sacrificio

que conlleva su día a día. Esto es particularmente agudo en cuidadoras migrantes recientes, quienes carecen de redes de apoyo locales y abordan solas la responsabilidad del cuidado. La sensación de incomprendión, a su vez, genera una realidad de aislamiento. El cuidado aparece como una realidad tan intensa que se asume que las personas que no cuidan no podrían imaginarse en esa situación.

Varias de las cuidadoras relatan que evitan exteriorizar su sufrimiento mental por temor al juicio ajeno o a que se dude de su capacidad. Quieren mostrarse fuertes y resilientes, ante sí mismas y ante los demás. En sus discursos se apunta a proyectar la imagen de “mujer fuerte”, capaz de con todo, conteniendo sus emociones negativas. Por ejemplo, una entrevistada del norte minimiza el impacto emocional al decir: “fue fuerte, pero... yo soy de las personas que siempre se levantan, así que no, no me afectó” (Margarita, Macrozona Norte), que en parte, es también un mecanismo para continuar con una labor tan compleja como es el cuidado de personas con dependencia severa, pero también, constituye una autoexigencia que puede afectar la búsqueda de ayuda psicológica. Un ámbito en el que esto se refleja claramente es la salud dental: casi todas califican su cuidado bucal de muy deficiente, pero lo dejan de lado porque “no tengo tiempo” o no lo consideran prioritario. Comentarios como “No me queda muela ya” (Iris, Macrozona Sur) evidencian cómo cuestiones de salud personal “no urgentes” se postergan en el tiempo, en algunos casos indefinidamente.

En síntesis, el cuidado no remunerado de alta dedicación provoca un desgaste integral en las cuidadoras. Físicamente, muchas experimentan dolores y patologías propias de trabajos pesados; mentalmente, enfrentan estrés crónico, tristeza y aislamiento.

Además, duermen poco. Estas condiciones de salud merman la calidad de vida de las cuidadoras y, paradójicamente, pueden comprometer la continuidad del propio cuidado (por ejemplo, cuando una lesión les dificulta movilizar a la persona cuidada).

Sin apoyos externos, las cuidadoras están quemando su salud progresivamente en pos del bienestar ajeno, una situación insostenible a largo plazo tanto para ellas como para las personas que dependen de sus cuidados.

2.1 Aspectos emocionales

El componente emocional atraviesa todos los testimonios y revela la complejidad de los sentimientos que conlleva el rol de cuidadora no remunerada. En primer lugar, destaca el amor y la dedicación afectiva que muchas expresan hacia la persona cuidada. El hecho de tratarse de un ser querido (hijo, madre/padre, cónyuge, etc.) imprime un fuerte sentido emocional a la tarea: no es un “trabajo” cualquiera, sino el cuidado de alguien con quien hay un lazo afectivo profundo. Varias cuidadoras señalan que ese amor es lo que les da fuerzas para continuar día a día, incluso cuando están exhaustas. Algunas hablan del cuidado como un acto de retribución o gratitud. En la zona sur: una hija que cuida a su madre anciana, postrada, decía: “No, para eso estoy

yo para cuidarla. Ella no me dejó [sola] en ningún lugar cuando yo estaba chica”, reconociendo que ahora le corresponde a ella devolver el cuidado recibido en la infancia. Esta perspectiva de lealtad y reciprocidad familiar es un poderoso motor emocional del cuidado.

En contraste, también emergen sentimientos negativos o ambivalentes. Una división importante es cómo perciben las cuidadoras la asunción de su rol: si lo ven como una decisión voluntaria o como una imposición. Quienes lo asumieron por elección (por ejemplo, decidir cuidar a un parente enfermo por el cariño que le tienen), suelen expresar que, aunque se cansan, “cuidar a alguien que tú quieras es un privilegio” (Marisol, Macrozona Centro) y encuentran gratificación en poder servir a ese ser querido. Esto no significa que no sufran, pero sí que hallan sentido positivo en su sacrificio. En cambio, aquellas que sienten que no tuvieron opción y que se les cargó esta responsabilidad por ser “la hija mujer” u otro mandato, tienden a experimentar emociones de resistencia, frustración e incluso rabia. Una cuidadora señalaba abiertamente: “Lo hice por obligación... por mi mamá, por un tema moral, pero a mí no me gusta la labor de cuidadora... es esclavizante total, no podís hacer nada” (Claudia, Macrozona Centro). Estas diferencias importan porque se relacionan con la percepción de sobrecarga emocional: quienes la viven como una obligación tienden a sentirse más agobiadas y desgastadas emocionalmente que quienes la asumen desde el amor o la vocación.

Independientemente de esa diferenciación, prácticamente todas presentan agotamiento emocional en algún grado. La soledad es un tema recurrente: se sienten solas en su lucha diaria, ya que nadie más vive lo que ellas viven. Algunas mencionan que “nadie entiende lo que una hace” o que solo otras cuidadoras podrían comprenderlas. También aparece la culpa: muchas se sienten culpables incluso de desear un descanso, o de enfadarse a veces con la situación. Temen ser “malas hijas” o “malas madres” si piensan en sí mismas. Este sentimiento se percibe muy tortuoso, pues, de acuerdo con sus relatos, se exige ser “abnegadas al 100%”.

Las entrevistadas expresan un miedo al futuro muy marcado, especialmente en cuidadoras de hijos jóvenes o de personas que probablemente les sobrevivirán. Las madres de hijos con discapacidad profunda suelen preguntarse con angustia: “¿qué será de mi hijo/a cuando yo falte?”. Es una suerte de duelo anticipado: la preocupación por el destino del ser querido si ellas llegan a enfermar o morir. En las entrevistas se alude a esa “visión de futuro” que pesa en el presente, sobre todo en madres o abuelas cuidadoras conscientes de que no estarán para siempre. Es una carga emocional adicional que las desvela.

No todas las emociones expresadas son negativas. También hay relatos de orgullo y resiliencia. Algunas cuidadoras se sienten orgullosas de sí mismas por todo lo que han logrado hacer y aprender. Una entrevistada del sur dijo: “Me han hecho sentir

admirada por la fuerza y el valor que yo tengo" (Ana, Macrozona Sur), lo que refleja cómo las valoraciones positivas del entorno (en este caso, sus amistades de la iglesia) le refuerzan su autoestima. Otras se reconocen a sí mismas como "mujeres fuertes" que han superado pruebas difíciles, lo cual, aunque nace de la necesidad, también construye una identidad.

Sin embargo, estas valoraciones no siempre vienen del círculo familiar más cercano. Varias señalan que su propia familia no expresa reconocimiento abiertamente: "en la familia... no te reconocen mucho", "no se pronuncian", comentan, asumiendo que quizá lo dan por sentado. En contraste, algunas entrevistadas mencionan que personas externas las llaman "heroínas", pero esa idealización tampoco les satisface, pues no se acompaña de ayuda real. Dicen que la sociedad las eleva retóricamente a la condición de seres excepcionales, sin comprender el aspecto humano y las necesidades cotidianas que tienen. Tal como señalan, ser consideradas "ángeles" o "santas" no resuelve su cansancio ni su soledad, e incluso, a veces, las hace sentir incomprendidas porque no muestra empatía real, sino una admiración distante.

Finalmente, muchas cuidadoras relatan que han tenido que gestionar sus emociones a solas, desarrollando mecanismos de afrontamiento. Algunas encuentran refugio en la espiritualidad o en la fe; otras, en pequeños espacios de autocuidado cuando pueden (por ejemplo, levantarse unos minutos más temprano para tomar un café tranquilo antes de que empiece el trabajo). Otras expresan tristemente que han normalizado la resignación: sienten que su propia felicidad o proyectos deben quedar en segundo plano indefinidamente.

De las entrevistadas que reportaron ideación suicida en algún momento, en la mayoría de los casos no buscaron ayuda profesional en salud mental, por falta de tiempo o por miedo al estigma. Solo cuando la situación se vuelve crítica, afectando la funcionalidad para el cuidado (pánico, colapso), se acude al médico.

En resumen, el espectro emocional abarca desde el amor y la satisfacción de cuidar a un ser querido, hasta la frustración, la culpa y la desesperanza. A menudo, estos sentimientos coexisten: una misma persona puede amar profundamente a quien cuida, pero, a la vez, sentirse atrapada y exhausta.

3. Identidad de la cuidadora

El rol de cuidadora no remunerada se convierte, para la mayoría de estas mujeres, en un elemento central de su identidad personal. Todas coinciden en que han "construido su identidad a partir de este rol", al punto de que muchas se sienten especialistas o "expertas en cuidados" con el paso de los años. Ser cuidadora deja de ser solo algo que hacen, para definirse en gran medida en quiénes son. Esto tiene aspectos positivos y negativos. Por el lado positivo, varias expresan con orgullo que son buenas cuidadoras

y que incluso creen haber encontrado en ello una misión de vida. “Yo soy muy buena cuidando, a lo mejor vine a este mundo para eso”, dice una entrevistada (Jaqueline, Macrozona Centro), indicando que nunca quiso tener hijos propios porque siente que su vocación es cuidar a otros familiares. Este tipo de discurso muestra una asimilación del rol como parte del sentido de la vida. Otra cuidadora decía sentirse “más que cuidadora”, lo que sugiere que el término incluso le queda corto para todo lo que hace.

Sin embargo, también hay un lado complejo: muchas reconocen que el peso del rol ha absorbido otras facetas de su identidad. Se preguntan: “¿qué soy aparte de cuidadora, madre, esposa...?”. Como señalamos en secciones previas, varias no han podido desarrollar identidades profesionales u ocupacionales, lo cual las hace percibir un vacío fuera del ámbito del cuidado. Una frase que resume esto: “Se es madre/nuera/esposa/etc., pero ¿qué más? ... Fuera del cuidado carecen de más identidades”. Así, la identidad personal queda fuertemente entrelazada con la labor de cuidado doméstico y familiar, en detrimento de otros posibles roles sociales.

Otro tema identitario es la forma en que las cuidadoras se autoidentifican frente a la sociedad y cómo quieren ser nombradas. En las entrevistas se les preguntó si les hacía sentido ser caracterizadas como “persona cuidadora” y cómo les gusta que las llamen. La mayoría acepta el término cuidadora sin inconvenientes, reconociendo que describe la actividad principal que realizan. Es más, algunas valoran que se les denomine así porque implica un reconocimiento social a su labor. “Creo que está súper bien el tema de cuidadora, porque a nosotros nadie nos valora... nadie mide lo que haces, estás desprotegida en todo sentido”, dice una participante (Margarita, Macrozona Norte) enfatizando que ser nombrada como cuidadora visibiliza el trabajo que realiza. El anhelo de reconocimiento social está muy presente. Por otro lado, una minoría prefiere no encasillarse en esa palabra. Hubo quien comentó que no le gusta que la llamen solo “cuidadora”, porque siente que ella es más que eso (quizá se refiere a que también es madre, mujer con intereses propios, etc.).

La valoración social percibida también influye en la identidad. Muchas entrevistadas sienten que la sociedad no valora su trabajo, lo que puede afectar su autoestima. Se ven a sí mismas realizando algo de gran valor (cuidar a un ser querido vulnerable), pero experimentan la paradoja de ser “invisibles” para el resto. Como decía una cuidadora: “Nadie valora [el cuidado], nadie. En el fondo, nadie mide lo que tú haces”.

Por el contrario, cuando reciben reconocimiento de alguna fuente (sea la familia, amistades o instituciones), esto refuerza positivamente su identidad de cuidadoras. Varias mencionaron sentirse orgullosas cuando alguien destaca su entrega. Por ejemplo, además de los casos citados de admiración en la iglesia, otra cuidadora relata que su familia la valora: “Sí lo valoran [que cuide a su papá]... dicen que es un amor tan grande y que no cualquiera lo hace; muchos abandonan a sus madres... yo no” (relato

de una cuidadora cuidando a su padre). Esta afirmación de ser “una de las pocas que lo haría” les confiere una identidad casi heroica que les reafirma el sentido de su rol, frente a la invisibilidad del cuidado.

En relación con cuántos roles desempeñan además del cuidado, algunas fueron consultadas sobre la distribución hipotética de 10 puntos entre sus roles (madre, trabajadora, cuidadora, etc. La mayoría indicó que el rol de cuidadora predomina sobre los demás en su autopercepción. Roles como “mujer” a secas, o “amiga” o “profesional”, quedan relegados con pocos puntos.

En síntesis, la identidad de estas mujeres está profundamente marcada por el trabajo de cuidados. Han internalizado ser “las cuidadoras” de sus entornos, con todo lo que eso conlleva en términos de responsabilidad, conocimientos adquiridos (muchas se volvieron casi enfermeras empíricas) y también de renuncias a otras identidades posibles. Esto refuerza la necesidad de políticas que les permitan ampliar su proyecto de vida.

4. Redes de apoyo

Las redes de apoyo – entendidas como el conjunto de personas e instituciones que asisten o acompañan a la cuidadora en sus labores – resultan en general escasas y frágiles en las historias de estas mujeres. Las entrevistas muestran que la principal (y a veces única) red de apoyo efectiva es la familiar, aunque con grandes limitaciones. En muchos casos, la cuidadora principal cuenta apenas con uno o dos familiares cercanos que ayudan de forma esporádica. Por ejemplo, alguna madre cuidadora puede recibir la ayuda de otra hija adulta que ocasionalmente se queda al cuidado del hermano con discapacidad; o una esposa cuidadora apoyada por un hijo mayor en ciertas tareas pesadas. También suele ocurrir que los apoyos son para actividades de cuidado no directo; realizar compras, buscar remedios, lo cual tampoco se traduce en liberar a la cuidadora principal para que tenga un tiempo propio. En general la mayor parte de las tareas de cuidado, sino es que todas, son delegadas en la cuidadora principal. Parte de las entrevistadas señalan que algunos parientes se desentienden por completo. Como mencionamos, muchas tuvieron conflictos con hermanos/as que no colaboraron con el cuidado de los padres adultos mayores , por ejemplo.

En cuanto al apoyo de la pareja, en los casos donde la cuidadora tiene cónyuge, la situación varía: hay esposos que aportan económicamente pero no en las tareas, otros que ayudan mínimamente en ciertos horarios (noche o fines de semana), y lamentablemente también casos de abandono o indiferencia. No se registran en las entrevistas ejemplos de esposos u hombres de la familia que asuman una parte significativa del cuidado diario. Las cuidadoras coinciden en que son principalmente las mujeres (ellas mismas u otras de la familia) quienes sostienen la red de apoyo. Esto se refleja también en los apoyos no familiares: cuando alguna cuenta con vecinos,

amistades o conocidos que le brindan contención, suele tratarse de otras mujeres. Surge transversalmente que “cuando existen redes de apoyo y contención emocional no familiar, están conformadas principalmente por otras mujeres. Esto refuerza la idea de la feminización del cuidado no solo en quien ejecuta la tarea principal, sino también de las redes de apoyo de la cuidadora.

La densidad de las redes personales es baja. Muchas cuidadoras admiten tener muy pocas amistades cercanas (en promedio menos de 3 amistades fuertes) a quienes ven rara vez, debido a la falta de tiempo. Y aunque valoran esas amistades, no siempre las perciben como espacios de plena confianza o de desahogo, especialmente si las amigas no comparten la experiencia de cuidar. De hecho, algunas comentaron que se aislaron socialmente porque los consejos de amistades sin experiencia en cuidado resultaban poco empáticos o francamente críticos, lo que las hacía sentir peor. Como una cuidadora expresó:

“Me alejé, porque los consejos no me llevaban a ninguna parte... La gente... es muy difícil pedirle a los demás... que hagan lo que uno quisiera” (Betsy, Macrozona Centro).

La condición de migrante apareció como factor que influye en las redes de apoyo no familiares de las cuatro cuidadoras entrevistadas de la macrozona Norte. Las que recién llegadas carecen casi totalmente de lazos locales al inicio, por lo que se sienten solas. Sin embargo, se observó que mientras más años lleva una migrante en Chile, mayor cantidad de redes logra establecer (vecinos, amistades, conexiones comunitarias). Es decir, el arraigo paulatino ayuda a construir cierto entorno de apoyo, aunque esto toma tiempo y no reemplaza las redes familiares de origen que quedaron atrás.

En términos de apoyo comunitario u organizacional, cerca de la mitad de las cuidadoras reportaron participar en algún tipo de organización social o grupo comunitario. La participación comunitaria, constituye un espacio importante para su propia realización o soporte emocional. Identificamos principalmente tres tipos de espacios asociativos donde ellas se involucran:

- Comunidades religiosas (iglesia católica, evangélica, etc.): algunas cuidadoras asisten a cultos o grupos de iglesia que les brindan fortaleza espiritual y contención emocional. La fe se convierte en un sostén, y además la iglesia es uno de los pocos lugares donde socializan fuera de casa. Algunas mencionaron recibir palabras de admiración y apoyo moral de miembros de su congregación, lo que les hace sentir valoradas: “El grupo de la Iglesia... me ha dicho: ‘la admiro, no es fácil cuidar a dos niños’... es valoración” (Eva, Macrozona Norte).
- Organizaciones vecinales o de desarrollo barrial (juntas de vecinos, comités de vivienda, etc.): algunas cuidadoras, principalmente de zonas urbanas, han participado o participan en estas instancias, que conectan con redes de proximidad territorial. Esto

muestra su interés por relacionarse con otras personas, no obstante, también implica un esfuerzo adicional de tiempo que no todas pueden sostener indefinidamente, y algunas han debido abandonar esos espacios por las demandas familiares.

- Agrupaciones de cuidadoras: a pesar de ser iniciativas relativamente recientes en Chile, una de cada cuatro entrevistadas participa en grupos u organizaciones de cuidadoras. Allí comparten experiencias con otras mujeres en su misma situación, lo cual puede tener un impacto positivo en la sensación de aislamiento. Además, un tercio adicional manifestó que le gustaría participar, lo que indica un interés latente en conectar con pares que la entiendan. Estas redes entre cuidadoras podrían convertirse en un apoyo crucial, pues ofrecen comprensión mutua, intercambio de consejos prácticos y lucha colectiva por reconocimiento.

A pesar de estas formas de asociatividad, en la práctica diaria el apoyo comunitario directo para el cuidado es casi inexistente. Las entrevistas muestran que no hay una red comunitaria organizada que comparta las tareas de cuidado en ninguno de los casos. Las relaciones con vecinos son, en general, de baja intensidad; más allá del saludo cordial, rara vez un vecino o vecina participa activamente en cuidar al familiar con discapacidad.

En síntesis, las redes de apoyo de estas cuidadoras se caracterizan por su fragilidad, feminización y carácter informal. La cuidadora principal a menudo se encuentra rodeada de ausencias: ausencia de corresponsabilidad masculina, ausencia de Estado y ausencia de una comunidad involucrada.

Reforzar y tejer redes de apoyo (familiares, comunitarias e institucionales) aparece como una necesidad imperiosa que las propias cuidadoras enfatizan para poder sobrellevar su carga.

4.1 Acceso a programas sociales y apoyo institucional

Un eje crucial indagado en las entrevistas es el acceso de las cuidadoras a programas sociales, servicios públicos de apoyo y ayudas estatales relacionadas con el cuidado. Los hallazgos indican que, si bien la mayoría de las cuidadoras conoce la existencia de ciertos programas o servicios en su comuna (por ejemplo, programas de apoyo al cuidador, rehabilitación municipal, prestaciones de salud, etc.), en la práctica, muy pocas reciben apoyos regulares y efectivos por parte del Estado u otras instituciones.

En términos de conocimiento, casi todas saben que existen ayudas o tienen nociones sobre la Ley 20.422 del año 2010, o bien tienen alguna experiencia con redes locales de apoyo al cuidado, bonos o subsidios, etc., especialmente en zonas urbanas. En los sectores rurales apartados, hay un mayor desconocimiento de los programas disponibles. La dificultad fundamental tiene que ver con la cobertura y eficacia de estos apoyos. De las 24 experiencias, dos cuidadoras contaban con un cuidador

remunerado externo contratado privadamente (pagado por la familia), y solo cuatro de las 24 entrevistadas recibían apoyo a través de programas municipales de respiro (cuidadoras de relevo). Un par de casos adicionales mencionaron visitas de personal de salud primaria (enfermera o técnico) a domicilio de forma esporádica. Es decir, la gran mayoría no tiene asistencia formal en el hogar. Para las pocas que sí la tienen, esa ayuda es bastante limitada: suelen ser visitas de 3 horas y con frecuencia muy baja (por ejemplo, una vez al mes, o ciclos de apenas dos semanas de terapia al año). Las cuidadoras coinciden en que el tiempo de visita es insuficiente y la periodicidad es demasiado baja para que realmente sea un alivio significativo.

Otro problema señalado es la discontinuidad o la rigidez de los programas existentes. Por ejemplo, mencionan que ciertos programas de apoyo (como el programa de Red Local de Apoyos y Cuidados del Ministerio de Desarrollo Social) tienen una duración limitada de 1 o 2 años, tras lo cual la familia “egresa” del programa, pero la necesidad de cuidados persiste indefinidamente. Esto resulta incongruente: la oferta está acotada en el tiempo, mientras que la demanda de cuidado es permanente. Las cuidadoras sienten que los programas están diseñados más en función de criterios administrativos que de las necesidades reales de las personas.

El acceso a centros de rehabilitación o terapias también enfrenta barreras. Varias comentan que no llevan a sus familiares a ciertos centros porque quedan muy lejos o el traslado es muy complejo (especialmente en zonas rurales o cuando no se cuenta con vehículo). Transportar a una persona con discapacidad severa puede requerir ambulancia o vehículos adaptados que no siempre están disponibles. En este sentido, se resalta un buen ejemplo: una cuidadora migrante del norte valoró que la Fundación Teletón proveía transporte para su hijo, lo que le permitía asistir a las terapias regularmente.

En cuanto a ayudas económicas estatales, algunas reciben la Pensión Básica Solidaria por discapacidad del familiar, o el Subsidio de Discapacidad Severa (si califican). Sin embargo, estos montos no alcanzan a cubrir los gastos. En Chile se está comenzando con el subsidio directo a las cuidadoras, sin embargo, el monto es menor a las necesidades; algunas migrantes ni siquiera pueden inscribirse por no tener residencia definitiva. Una cuidadora migrante (Susana, Macrozona Norte) señaló que no figura en el Registro Social de Hogares como cuidadora porque no tiene sus papeles migratorios al día. Esto indica barreras administrativas que dejan fuera a poblaciones especialmente vulnerables.

Las cuidadoras entrevistadas manifestaron una serie de necesidades y demandas concretas hacia la oferta pública, que sirven como insumos para recomendaciones.

Entre las principales peticiones están:

- Apoyo de relevo en el cuidado personal: Casi todas declaran necesitar “una persona externa que me ayude o me reemplace unas horas a la semana, para poder descansar o salir a hacer diligencias”. Esta demanda de servicio de respiro es transversal. Sin embargo, muchas expresan desconfianza respecto a dejar a su ser querido con un tercero. Temen que no lo cuiden con el mismo cariño o atención. Por eso, aún deseando relevo, les cuesta utilizarlo si existe. De hecho, mencionan que hay un rechazo casi absoluto a la idea de institucionalizar permanentemente a su familiar (llevarlo a un hogar o residencia), porque creen que allí no habría compromiso afectivo ni trato personalizado. Solo considerarían instancias de cuidado temporal (como centros diurnos) o atención en casa.
- Cuidados domiciliarios supervisados: Muchas cuidadoras indican que aceptarían ayuda en el hogar siempre que ellas pudieran supervisar y capacitar al cuidador externo al inicio. Quieren tener injerencia para asegurarse de que la persona aprenda las rutinas específicas y gane su confianza antes de delegar completamente. Esto refleja tanto su expertise (ellas conocen mejor que nadie las necesidades de la persona dependiente) como su necesidad de confiar para aliviar la ansiedad.
- Servicios de salud a domicilio: Se destaca percibe una fuerte necesidad de que personal de salud visite regularmente el hogar para controles preventivos, curaciones, terapias de rehabilitación, etc., de las personas cuidadas. Algunas comunas ofrecen visitas de enfermeras o kinesiólogos, pero como se describe por las propias entrevistadas, son esporádicas. También piden atención domiciliaria para ellas mismas como cuidadoras (por ejemplo, que un médico las controle a ellas) porque no pueden dejar al dependiente para asistir a sus propias citas médicas.
- Servicios complementarios para la dignidad de las personas cuidadas (aspectos de cuidado personal): Un punto interesante mencionado es la necesidad de apoyos en temas aparentemente menores pero significativos, como peluquería, manicure y podología a domicilio para las personas cuidadas. Varias cuidadoras quisieran poder brindar estos cuidados estéticos a sus familiares, ya que los relacionan con la dignidad y autoestima de la persona.
- Apoyo económico: Como ya se señaló, se releva la necesidad de que el Estado otorgue transferencias directas. Las cuidadoras enfatizan dos fines: primero, financiar los gastos del cuidado (insumos, medicamentos, transporte), ya que esos costos las tienen agobiadas; y segundo, aunque en menor medida, retribuir su trabajo con un salario o estipendio. La mayoría habla de la urgencia del primer punto (cubrir gastos) como prioritaria. Por ejemplo, Margarita (Norte) decía que más que ayuda física necesita ayuda económica para costear insumos. Otras, como Susana (Norte), sueñan con programas que las ayuden a “emprender y poder sustentarse económicamente”, es decir, apoyo para generar ingresos propios sin abandonar el cuidado. En todo caso, el alivio financiero aparece como necesidad clave.

- Capacitación: Muchas cuidadoras desean capacitarse mejor en tareas de cuidados para “brindar mejor atención” a sus familiares y a su vez minimizar el riesgo de afectación de la propia salud. Piden entrenamiento en técnicas específicas: administrar inyecciones, movilización de personas postradas (para no lesionarse ellas), uso de equipos de asistencia (p. ej. aspirador, oxígeno), apoyo a terapias de rehabilitación, etc. También valoran recibir orientación sobre trámites y prestaciones sociales a las que pueden acceder, porque muchas veces desconocen algunos beneficios. Asimismo, mencionan la necesidad de capacitación en aspectos psicológicos y emocionales: cómo manejar mejor las conductas o emociones de la persona cuidada (por ejemplo, depresión, agresividad, etc.) e incluso las propias emociones para evitar el síndrome del cuidador quemado.

En definitiva, el acceso a programas sociales actualmente es limitado para estas cuidadoras, pero ellas tienen muy claras las mejoras que requieren. Lamentablemente, algunas barreras estructurales impiden un mayor acceso: la burocracia y criterios restrictivos (por ejemplo, programas que excluyen a cuidadoras inmigrantes sin residencia definitiva), la cobertura insuficiente (no hay suficientes cupos en programas de respiro, etc.), la falta de integralidad (apoyos que cubren solo una arista por tiempo limitado) y la desinformación en zonas apartadas. Estos hallazgos apuntan a desafíos en un proceso de fortalecer un Sistema Nacional de Cuidados.

5. Particularidades territoriales: Norte. Centro y Sur

Al comparar las experiencias de las cuidadoras en las tres macrozonas (Norte, Centro, Sur), se observa que, si bien los patrones generales son comunes en los diferentes territorios, existen matices contextuales relevantes en cada uno.

Patrones comunes: De manera transversal, las mujeres cuidadoras entrevistadas enfrentan desafíos muy similares: una dedicación casi absoluta al cuidado con una enorme carga de trabajo físico y emocional, afectaciones a su salud, renuncia o reducción de su vida laboral, aislamiento social y escaso apoyo externo. La invisibilización y falta de valoración de su labor también son transversales: ya sea en ciudades del norte, en la capital o en el sur, sienten que la sociedad no dimuestra su aporte. Igualmente, común es la estructura de género en el cuidado: en todas las zonas prácticamente no hay hombres involucrados en el apoyo cotidiano, recayendo todo en ellas u otras mujeres de la familia. La necesidad de respiro, apoyo económico y reconocimiento es un clamor unánime de Arica a Magallanes.

Diferencias y particularidades:

- Macrozona Norte:

Incluye entrevistas de regiones con ciudades medianas y zonas desérticas extensas. Aquí se destacan casos de cuidadoras migrantes (por ejemplo, provenientes de Venezuela, Colombia) asentadas en ciudades nortinas. Estas cuidadoras enfrentan, además de lo común, la lejanía de redes familiares (al no tener parientes en Chile) y a veces trámites de regularización migratoria que dificultan el acceso a beneficios. También en el norte se registran cuidadoras de pueblos originarios (una atacameña) que pudieran estar en áreas altiplánicas rurales con baja presencia estatal. Un elemento mencionado en el norte es la presencia de Teletón u otros centros en algunas ciudades y su importancia, como en el caso de una cuidadora que llevaba a su hijo a la Teletón con transporte incluido. Quizás en el norte, debido a las distancias, quienes viven fuera de las capitales regionales tienen más problemas para traslados largos (ej.: una cuidadora de Arica debe viajar a Santiago para ciertas atenciones especializadas).

- Macrozona Centro:

Incluye entrevistas de La Región Metropolitana y zonas aledañas, con alta urbanización. Las cuidadoras entrevistadas del centro viven en contextos urbanos o periurbanos. Una particularidad es que algunas residen en asentamientos urbanos precarios (campamentos) en la periferia de Santiago, lo que añade la problemática de vivienda inestable. En la zona centro se pilotó y ejecutó el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados; las 4 cuidadoras que recibían apoyo de cuidadoras de relevo están en comunas de esta macrozona (pues ese programa partió en algunas comunas metropolitanas el año 2017). Esto sugiere que, si bien el panorama general es de poco apoyo, la zona centro quizá tenga algo más de oferta institucional (por concentración de servicios en la capital). Sin embargo, las cuidadoras del centro también relatan mucho conflicto familiar en torno al cuidado, quizás por familias más pequeñas o dispersas. Un ejemplo central fue María Paz (Centro), que cuida simultáneamente a sus dos padres mayores sin prácticamente ayuda de sus hermanos. En entornos urbanos, además, el costo de vida es mayor, haciendo que la insuficiencia de recursos económicos se sienta con más crudeza (gastos en la ciudad son altos, y ellas no pueden trabajar). No obstante, en la ciudad también existen más organizaciones de cuidadoras emergentes, y de hecho varias participantes del centro mencionaron participar en agrupaciones vecinales, lo cual podría indicar una mayor oportunidad de asociatividad en zonas urbanas.

- Macrozona Sur:

Considera entrevistas de regiones como Biobío, Araucanía, etc., con importante población rural y semirrural. Aquí destaca la ruralidad en varios casos, con sus pros y contras: por un lado, algunas cuidadoras rurales mencionan recibir apoyo de la red de

salud local (postas, ambulancias) que, en ciudades, no fue mencionado, lo que indica cierta fortaleza del modelo de atención primaria en lugares pequeños. Por otro lado, la ruralidad implica un mayor aislamiento y dificultades de traslado, como se discutió. En el sur también hay presencia de pueblos originarios (mapuche), donde la cosmovisión familiar y comunitaria podría influir en la percepción del deber de cuidar a los mayores (quizás con mayor sentido de mandato cultural). Desde esta zona en particular, se citó que algunas ven al cuidador externo más bien como “una carga, porque es una persona más a quien alimentar, una intromisión en el hogar”. Esto podría relacionarse con mentalidades más tradicionales que se encontraron en esa macrozona, donde la casa y la familia son círculos muy íntimos y cuesta abrirlos a externos.

En general, las particularidades territoriales no cambian la esencia de los problemas, pero sí modulan las soluciones requeridas. Por ejemplo, una cuidadora del norte migrante necesitará apoyo en la regularización y en la red social; una del sur rural requerirá acercar los servicios a su localidad; una del centro en campamento demandará mejoras en la vivienda y en el entorno seguro, etc. Estas diferencias señalan que el futuro Sistema Nacional de Cuidados tiene el gran desafío de implementar una política que se acomode al territorio a partir de las realidades locales.

5.1. Vulnerabilidades interseccionales

El estudio adoptó un enfoque interseccional, lo que permite visibilizar cómo distintas condicionantes sociales se sobreponen intensificando la vulnerabilidad de ciertas cuidadoras. Entre los ejes de vulnerabilidad considerados están la pobreza, la ruralidad, la condición de migrante, la pertenencia indígena, la edad, entre otros. Todos ellos atraviesan las experiencias de cuidado, generando desafíos particulares.

- Pobreza y nivel socioeconómico bajo: como se ha descrito, la mayoría de las cuidadoras están en contextos de vulnerabilidad económica. La pobreza material agrava la “pobreza de tiempo” ya existente, pues sin recursos para contratar ayuda o acceder a servicios de cuidados en el mercado. Toda la carga recae en ellas. Además, vivir en pobreza implica a menudo condiciones habitacionales deficientes (hacinamiento, falta de adaptaciones), lo que dificulta aún más el cuidado de una persona con alta dependencia o agrava la situación de dependencia de la persona con discapacidad al tener menos acceso a dispositivos o adaptaciones hace a la persona más dependiente de la persona cuidadora para la vida diaria. Tres de las entrevistadas viven en campamentos, lo que las ubica en situaciones de precariedad extrema. La intersección entre género (mujer), trabajo no remunerado y pobreza constituye un círculo de exclusión muy marcado en estas historias.
- Ruralidad: Seis de las cuidadoras residen en zonas rurales, lo que conlleva aislamiento geográfico y menor disponibilidad de servicios. La distancia a centros de salud especializados es un problema: algunas deben viajar horas para llevar a su

familiar a terapias o controles, encareciendo costos y tiempo. Un aspecto positivo mencionado es que, en ciertos lugares, la posta rural hace visitas domiciliarias – por ejemplo, una cuidadora del sur contó que la enfermera de la posta acude a cambiar la sonda urinaria de su madre en casa, lo cual ha sido de gran ayuda al evitar trasladarla constantemente a un hospital distante. Sin embargo, no todas acceden a este servicio. La ruralidad además implica que la cuidadora puede carecer de red de apoyo extrafamiliar si la comunidad es dispersa. Por otro lado, en entornos rurales a veces hay un fuerte sentido comunitario, pero en este estudio solo un caso rural reportó apoyo vecinal significativo. En general, la ruralidad supone que el Estado llega menos: menos información (como se vio, en sectores rurales apartados algunas desconocían los programas), menos cobertura de programas de cuidado y más carga logística para la familia.

- Migración: Cinco de las cuidadoras son migrantes latinoamericanas (Venezuela, Perú, Bolivia, Colombia). La experiencia migrante añade varias capas de vulnerabilidad.

Primero, la falta de redes familiares locales: estas mujeres dejaron su red de origen en otro país, por lo que en Chile tuvieron que enfrentar solas (o solo con su núcleo inmediato) la carga de cuidado.

Segundo, barreras legales/administrativas: como vimos, algunas no acceden a beneficios porque están en proceso de regularización de visa de residencia.

Tercero, posibles barreras idiomáticas o culturales en el acceso a información y servicios (aunque al ser hispanoamericanas, el idioma no es mayor problema, pero podrían enfrentar discriminación o desconocimiento de derechos).

Cuarto, la inestabilidad económica típica de muchos migrantes, con trabajos precarios y sin redes de apoyo, que la deja con menos recursos para enfrentar los gastos de cuidado.

La intersección de ser mujer cuidadora migrante sin residencia en Chile implica entonces soportar el cuidado sin los respaldos comunitarios o estatales que una local podría tener, al menos inicialmente.

- Pertenencia indígena: Tres cuidadoras pertenecen a pueblos originarios (una atacameña, una mapuche, una quechua). Si bien las entrevistas no arrojan diferencias en cuanto a la especificidad indígena, la inclusión de mujeres indígenas en la muestra asegura que se consideren sus voces en la diversidad. Las políticas de cuidado deberán contemplar enfoques culturalmente pertinentes, por ejemplo, respetando creencias y prácticas tradicionales de cuidado en pueblos originarios.
- Edad de la cuidadora: Aunque todas son adultas, hay un rango amplio: desde mujeres jóvenes hasta adultas mayores. Cuatro de las cuidadoras tienen entre 60 y 64

años, es decir, están cerca de la tercera edad. Estas cuidadoras de más edad tienen el desafío de cuidar mientras también lidian con su propio proceso de envejecimiento. Como se expuso anteriormente, varias reportan problemas de salud propios; en el caso de las cuidadoras mayores, pueden tener menos resistencia física para las labores y un mayor riesgo de enfermar. Además, si la cuidadora es mayor y cuida a su cónyuge o hermano de similar edad, es un caso de “cuidado entre pares ancianos” que puede ser muy demandante. Al otro extremo, hay cuidadoras aún en sus 30s o 40s cuidando a padres ancianos – estas enfrentan a la vez responsabilidades generacionales (algunas tienen hijos adolescentes a quienes también tienen que atender). La intersección de edad importa para diseñar apoyos diferenciados: por ejemplo, a una cuidadora de 63 años habría que ofrecerle también servicios pensando en su propio envejecimiento saludable, mientras que a una de 30 quizás capacitación laboral futura para cuando pueda reinsertarse.

- Diversidades sexuales: En la muestra hubo al menos dos casos de diversidad sexual (una mujer trans y una lesbiana). No se tiene detalle de sus entrevistas en el texto citado, pero es relevante mencionar que, si bien no se evidenció explícitamente en sus relatos, personas LGBTIQ+ pueden enfrentar discriminación adicional o menor soporte familiar. Por ejemplo, es posible que una mujer trans cuidadora tenga menos apoyo de familiares que no aceptan su identidad, lo que complicaría más su situación. Aunque no tengamos detalles específicos, se incluye para subrayar que el enfoque interseccional considera también estas dimensiones identitarias.

En suma, las vulnerabilidades interseccionales exacerbán las dificultades del cuidado. La combinación de ser mujer + cuidadora no remunerada ya es una posición vulnerable; si a ello se añade ser pobre, o migrante, o rural, etc., la situación se vuelve aún más desafiante. No obstante, también es cierto que en algunos casos estas identidades aportan fortalezas: por ejemplo, pertenecer a una comunidad indígena o religiosa puede proveer una red mayor; vivir en zona rural a veces implica tener familia extensa cerca. Pero generalmente, las desventajas estructurales prevalecen. Por tanto, cualquier política pública y análisis sobre cuidados deben diferenciar las necesidades según estos ejes. No es lo mismo apoyar a una cuidadora urbana de clase media que a una cuidadora migrante en la pobreza; sus realidades requieren respuestas ajustadas a cada realidad.

Conclusiones

La información presentada en este documento permite tener un panorama general respecto de cómo se conforma en términos poblacionales la discapacidad y la dependencia severa en Chile, donde se evidencia que existen mayoritariamente mujeres en situación de dependencia y dependencia severa, tendencia que aumenta a medida que la población envejece. A su vez, la discapacidad, y la dependencia se presenta en mayor medida en población de menos ingresos, lo cual genera contextos de alta vulnerabilidad cuando la discapacidad se asocia a necesidades de apoyo importantes que la familia no puede externalizar en el mercado, así como tampoco la comunidad ofrece algún espacio de responsabilidad frente a esta demanda que viven muchas familias en el país. En este sentido, se confirma la precariedad de las condiciones materiales en que se desarrolla el trabajo de cuidado de personas con discapacidad y dependencia, especialmente al considerar que el 82,4% de las cuidadoras de los quintiles de menores ingresos (I y II) son mujeres.

En este sentido, el documento presenta las condiciones en las cuales se desarrolla la asistencia y el cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia severa a través de un acercamiento a la experiencia de mujeres cuidadoras en diversos contextos. Esta evidencia permitió presentar las características y particularidades del trabajo de cuidado de personas con dependencia, así como sus principales demandas y representaciones que expresan de su experiencia en la labor realizada, en este caso, por mujeres cuidadoras. Un aspecto muy destacable del análisis presentado está en las claras coincidencias que se observan, a partir de dos fuentes de información diferentes, que ratifican características centrales que presenta esta actividad.

Tanto en la información a partir de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia como en las entrevistas a cuidadoras se observa que el trabajo de cuidado es asumido de manera individual, y trae aparejada una sensación de aislamiento y falta de apoyo por parte de quien se hace cargo de este trabajo. Además, tanto los indicadores como los relatos y experiencias de las cuidadoras dan cuenta de los altos niveles de carga mental y de salud que manifiestan y afectan su bienestar general. La enorme cantidad de inversión de tiempo y jornada que reclama a las cuidadoras realizar esta labor también se evidencia en ambas fuentes de información, la gestión de la demanda de cuidado requiere de renuncias por parte de la mujer cuidadora en aspectos y espacios de su vida social y personal, como la disposición de su tiempo personal para participar en espacios de su interés, la construcción de una vida y relaciones familiares adecuadas y saludable, e incluso proyectos de vida. A pesar de que estos aspectos no necesariamente constituyen antecedentes nuevos para el conocimiento acumulado sobre el trabajo de cuidado, hay un par de temáticas que demandan una mayor atención.

Los datos y la experiencia de las cuidadoras reafirman el carácter individual de la labor de cuidado que se profundiza debido a que las redes de apoyo con las que cuentan las mujeres cuidadoras son débiles y principalmente familiares. Esto desemboca en tensiones físicas y emocionales de la mujer cuidadora con otros familiares, con la persona que cuidan y con el trabajo de cuidado mismo. A pesar de lo anterior, tanto los datos como los relatos presentados dan cuenta de una visión familista de la responsabilidad del trabajo de cuidado, es decir, que las mujeres y las familias continúen a cargo de esta labor, para hacer de mejor manera el cuidado. Esto se expresa evidentemente en las necesidades de ayuda que declaran las mujeres cuidadoras: pago de sueldo, asistencia técnica para el cuidado, compartir el cuidado con otros, atención de salud para ellas; las posibilidades que visualizan las mujeres cuidadoras casi no consideran acciones colectivas o desde la comunidad que puedan ayudarlas en el cuidado, y se puede identificar una solicitud de corresponsabilidad de solo en la demanda de apoyo hacia otros miembros del grupo familiar.

Esto impone una responsabilidad adicional a las iniciativas y acciones que apunten a la corresponsabilidad efectiva en el cuidado de personas: trabajar con las mujeres cuidadoras para que puedan “delegar” el cuidado, considerando el aspecto relacional y de confianza que este vínculo requiere, y demostrar que la comunidad y estado tienen un rol que jugar en esta realidad. En ese aspecto, las acciones en las que ha ido avanzando el sistema nacional de apoyos y cuidados, como los centros comunitarios de cuidado, necesariamente requieren abordar y generar mejoras en la confianza y en las condiciones materiales de las cuidadoras, para que estas puedan finalmente participar en los resultados y en las mejoras que estas medidas buscan para ellas.

Finalmente, el desafío que queda de manifiesto es cómo avanzar, en conjunto con las mujeres cuidadoras, hacia una visión de futuro que les permita visualizar la posibilidad de disminuir esta responsabilidad que sienten como suya, sin romper o afectar la profunda implicación emocional y relacional que expresan con la persona que cuidan, y que además se constituye como una parte importante de su autoimagen y del reconocimiento de los demás. Asimismo, esta intención y propuesta debe extenderse hacia las personas con discapacidad y dependencia que son sujetas del cuidado, poniendo el fomento de su autonomía y su autodeterminación como una línea de trabajo central en las acciones diseñadas, que, además de procurar el respeto al enfoque de derechos de las personas con discapacidad, facilitará también el bienestar de la persona que cuida. El desafío está en considerar a la persona con discapacidad y dependencia como una beneficiaria más de las acciones para la cuidadora, con intervenciones específicas para dicha población. El Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados debe poder ser capaz de que el aumento y cobertura de la oferta le haga sentido a las mujeres cuidadoras, y que esto les permita considerar posibilidades de futuro distintas a las que visualizan hoy, donde reconocen incertidumbre sobre el porvenir de la persona que cuidan y de ellas mismas. Convencer y demostrar que la

corresponsabilidad social en el cuidado puede convertirse en algo concreto para mejorar las condiciones materiales y bienestar de la población objetivo de personas cuidadoras se vuelve central para favorecer el avance y la implementación de políticas públicas en este ámbito, lo que implica definir si avanzar hacia un familismo con apoyos por parte del estado o hacia una corresponsabilidad social efectiva del trabajo de cuidados.

Desafíos para un proceso de robustecimiento de las políticas de Cuidados

A la luz de la información y los hallazgos expuestos, se presentan a continuación recomendaciones de política pública orientadas a fortalecer un Sistema Nacional de Cuidados en Chile, orientadas a garantizar los derechos, mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas que cuidan y de las personas con discapacidad en situación de dependencia severa.

1. Enfoque de derechos

Los diversos compromisos internacionales y el marco normativo del Estado lo obligan a procurar que todas las acciones a realizar promuevan, protejan y aseguren el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, dependencia y de las personas que cuidan, promoviendo el respeto de su dignidad inherente.

Por ejemplo, las acciones que lleva a cabo un sistema nacional de cuidado deben considerar el derecho a la vida independiente, al ejercicio de la autonomía y la autodeterminación, y a ser incluidos en la comunidad, tanto de las personas con discapacidad y dependencia que requieren de cuidados como de las personas que cuidan. Como se evidenció, este grupo de personas experimenta una situación de aislamiento y exclusión social, marcada por la ausencia de redes de apoyo comunitarias efectivas, lo que aumenta su vulnerabilidad. Esto demanda que todas las intervenciones y los servicios que sean diseñados y ofrecidos desde el sistema nacional de cuidado, especialmente aquellas como centros diurnos, sistemas de respiros y asistencias para el cuidado, procuren el ejercicio de los derechos de las personas con dependencia (accesibilidad, promoción de la autonomía, terapias) de acuerdo con sus capacidades y necesidades. Esto, a su vez, facilitará el tránsito hacia mayores niveles de autonomía de la persona que cuida, aliviando la sobrecarga experimentada por el trabajo de cuidado, y permitiendo su participación social y realización de proyectos de

vida en un proceso seguro y confiable tanto para ella como para la persona que necesita de cuidados.

Por último, el enfoque de derechos debe ser declarado explícitamente como principio rector de la oferta de servicios del sistema de cuidados.

2. Reconocimiento legal, social y económico del rol de cuidado

De acuerdo a los resultados, se evidencia una demanda de valoración de la actividad social que significa el cuidado, tanto a nivel discursivo como monetario, distribuir los costos que son asumidos actualmente principalmente por las familias. Uno de los aspectos, tiene que ver con **reconocer formalmente el trabajo de cuidado no remunerado como una labor socialmente necesaria** y de valor. En la práctica, esto puede traducirse en una **transferencia monetaria directa a las cuidadoras**. Esta transferencia puede cumplir dos funciones: por un lado, **subsidio para los gastos del cuidado** (medicamentos, insumos, terapias, transporte), aliviando el gasto de bolsillo que actualmente empobrece a las familias. Y por otro, **compensación económica por su dedicación** (un estipendio o salario simbólico) que les otorgue autonomía económica parcial.

Asimismo, se recomienda avanzar en **cotizaciones previsionales para cuidadoras**, de modo que el tiempo dedicado al cuidado se cuente para su futura pensión, evitando que queden desprotegidas en la vejez tras años de trabajo no remunerado.

3. Oferta de Servicios de cuidado

Uno de los aspectos relevantes para avanzar en la redistribución de tiempo, responsabilidad y costos de los cuidados tiene que ver con la disponibilidad de servicios de cuidado del Estado en el territorio, el apoyo institucional. A pesar de que las trayectorias de cuidado de las experiencias relatadas, así como la escasa oferta pública y comunitaria para el cuidado en Chile, no permiten visualizar desde la perspectiva de las personas cuidadoras de personas en situación de dependencia moderada a severa, la necesidad de avanzar hacia delegar la responsabilidad del cuidado fuera del marco familiar, se proponen las siguientes alternativas, para abordar las necesidades y demandas de las personas que cuidan y de las personas con dependencia severa que requieren de apoyos y cuidados, considerando la situación de cuidado y de las personas involucradas, contemplando la diada Persona cuidadora y Persona que requiere de los cuidados desde una perspectiva de derechos.

- Desarrollar e instituir servicios de **respiro del cuidado** a nivel nacional, asegurando que **todas** las personas cuidadoras de personas con dependencia severa tengan derecho a un número de horas semanales de apoyo por parte de cuidadores formales. Estos servicios pueden tomar la forma de **cuidadores domiciliarios de relevo** que acudan al hogar, o bien de **centros diurnos** donde

la persona que requiere de cuidados pueda asistir algunas horas y participar en actividades y cuidado, de acuerdo con su nivel de autonomía y necesidades de apoyo. De igual manera, este servicio de respiro debe enmarcarse en un enfoque de derechos, que respete la dignidad de la persona con dependencia, disminuyendo, de esta manera, las barreras de confianza y emocionales que indicaron las personas que cuidan ante la posibilidad de que un tercero se haga cargo del cuidado de la persona con dependencia, **procurando calidad y calidez en la atención**. Asimismo, se sugiere realizar un trabajo previo con la persona que cuida para abordar lo anterior, permitiendo que participe **en la inducción y supervisión inicial** del cuidador de relevo, de modo que se genere confianza y se respeten las rutinas particulares de cada caso. En el caso de los centros diurnos considerando este aspecto posibilitando a las cuidadoras observar los espacios de cuidado. Además, estos servicios deben ser **flexibles y continuos**: un respiro efectivo permitiría a las cuidadoras aumentar sus niveles de autonomía para descansar, atender su propia salud o simplemente disponer de tiempo personal.

- **Fortalecimiento de la atención domiciliaria en salud y rehabilitación:** El Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados debe coordinarse con el sector salud para **llevar las prestaciones al domicilio** en los casos de dependencia severa. Se recomienda **ampliar los programas de atención domiciliaria** de salud primaria (visitas de enfermería, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales) con mayor frecuencia, cobertura, monitoreo de la salud de las personas cuidadas y apoyos a la cuidadora con capacitación en cuidados básicos (manejo de sondas, curaciones, etc.). Asimismo, **implementar operativos de salud mental a domicilio**: psicólogos o trabajadores sociales que puedan brindar contención psicológica periódica a las personas cuidadoras y a las personas con dependencia en sus hogares. Por último, facilitar el acceso a terapias y rehabilitación ya sea en el domicilio o con transporte para acercar a las personas que cuidan y a las personas con discapacidad a los centros de salud.
- **Entrega de ayudas técnicas y adecuaciones del hogar:** Se recomienda crear un mecanismo expedito para proveer **equipamiento médico y ayudas técnicas** (camas clínicas, sillas de ruedas adecuadas, colchones antiescaras, alzas para baño, etc.) a las familias cuidadoras que lo requieran. El Sistema de Apoyos y Cuidados debe coordinarse con SENADIS y los servicios de salud para evaluar las necesidades en el hogar y entregar los implementos en el corto plazo tras detectada la dependencia. Asimismo, evaluar y financiar **adecuaciones en la vivienda** (rampas, ensanche de puertas, accesibilidad) especialmente en hogares vulnerables, para facilitar el trabajo de cuidado y la movilidad de las personas con discapacidad.
- **Capacitación integral para personas cuidadoras:** Desarrollar programas de **formación gratuitos** para cuidadores y cuidadoras no remuneradas, adaptados

a sus horarios y disponibilidad a domicilio o en línea, sobre primeros auxilios, enfermería básica, manejo de estrés, etc. Además, incluir capacitación en **orientación laboral** y emprendedora para aquellas cuidadoras que deseen generar ingresos complementarios (por ejemplo, talleres de emprendimiento en casa, manualidades, teletrabajo compatible con el cuidado). Importante también es formarlas en **derechos y recursos disponibles**: muchas desconocen trámites o beneficios, cómo acceder a subsidios, e inscribirse en registros.

- **Apoyo psicoemocional y grupos de ayuda mutua:** Institucionalizar el acceso a **apoyo psicológico** para cuidadoras. Esto puede traducirse en ofrecer cierto número de sesiones con psicólogos de forma gratuita al año, grupos de terapia ocupacional donde puedan asistir con sus familiares en espacios accesibles, o **grupos de apoyo de cuidadoras** facilitados por un profesional. Muchas expresaron soledad y necesidad de desahogo; facilitar que se reúnan con pares en su comuna (por ejemplo, a través de los municipios o CESFAM) podría brindar contención emocional mutua y robustecer la percepción de disponibilidad. Algunas ya participan en agrupaciones de cuidadoras y otras quisieran hacerlo, por lo que el Estado puede fomentar y financiar estos encuentros, incluso apoyando la formación de asociaciones locales/regionales de cuidadoras que luego tengan voz en las políticas (correspondiente a una participación activa en el sistema de cuidados). También sería útil incorporar en el sistema algún tipo de **acompañamiento de respiro recreativo**: por ejemplo, convenios para que cuidadoras tengan acceso a actividades de ocio, como días de campo, talleres artísticos, etc., mientras alguien cuida de sus familiares. Esto ayudaría a su bienestar mental.

4. Enfoque de género y corresponsabilidad familiar.

Si bien la política de cuidados se centra en proveer apoyos, no debe olvidarse la dimensión cultural: las personas que cuidan son en su mayoría mujeres y las personas con dependencia también. Se recomiendan campañas de sensibilización dirigidas a **promover la corresponsabilidad** en el hogar y la comunidad. Programas educativos para que **más hombres se involucren en el cuidado**, rompiendo estereotipos.

También promover que los empleadores realicen ajustes para (flexibilidad horaria, teletrabajo) trabajadores con responsabilidades de cuidado, incluyendo a hombres, para no estigmatizar a las mujeres, diseñando estrategias que promueven la permanencia de cuidadoras/es en sus lugares de trabajo. En paralelo, impulsar en comunidades iniciativas de **voluntariado y solidaridad** (por ejemplo, redes de vecinos cuidadores o estudiantes de enfermería que apoyen a familias) para reconstruir el tejido comunitario del cuidado. Esto alivia la carga individual y genera un cambio sociocultural donde el cuidado se entienda como una responsabilidad colectiva, no exclusiva de la familia y menos aún de una sola persona.

5. Perspectiva interseccional en la oferta de cuidados

Diseñar las intervenciones considerando las vulnerabilidades específicas, que complementen el enfoque de derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo, para cuidadoras **migrantes**, hay que asegurar que puedan acceder a todos los programas **independientemente de su situación migratoria** (flexibilizar requisitos de residencia en subsidios de discapacidad/cuidado).

Ofrecer información en distintos idiomas si fuera necesario y facilitar su integración en redes comunitarias (quizá a través de oficinas municipales de migración). Para cuidadoras en **contextos de pobreza extrema**, complementar la ayuda de cuidados con **apoyos socioeconómicos** (vínculo con programas Chile Seguridades y Oportunidades, subsidios de vivienda priorizados, etc.). En zonas **rurales**, implementar **unidades móviles de cuidados**: equipos que se trasladen periódicamente a sectores apartados para llevar servicios de cuidado propuestos.

En comunidades **indígenas**, trabajar con facilitadores interculturales para respetar prácticas propias y asegurar que la política de cuidados sea culturalmente pertinente. Para cuidadoras **mayores**, coordinar que ellas mismas reciban atenciones preferentes (por ejemplo, inclusión en programas del SENAMA de atención domiciliaria al adulto mayor, porque ellas también lo son o lo serán pronto). En resumen, el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados debe ser **flexible y sensible a las diferencias**, evitando soluciones únicas para realidades diversas.

6. Acompañamiento en el proyecto de vida de las cuidadoras

Además de apoyar durante la etapa activa de cuidado, se recomienda que el sistema prevea acciones para **antes y después** de ese periodo. En el inicio, cuando una familia comienza a enfrentar la situación de discapacidad severa de un miembro, se debe ofrecer **orientación temprana** (navegadores que les expliquen opciones, proyecciones de futuro, etc.) y apoyo intensivo en esos primeros momentos de crisis. Y en el tramo final, cuando cesa la labor de cuidado (por fallecimiento u otra causa), mantener **a la persona que cuida vinculada al sistema**. Esto podría traducirse en ayudarla en su **“reinserción identitaria”** y social: apoyo para reincorporarse al mundo laboral si es su deseo (capacitaciones, bolsa de empleo protegida para ex - cuidadoras), acompañamiento psicológico en el duelo y en la adaptación a la vida sin la persona cuidada, e incluso oportunidades de voluntariado u ocupación si quiere seguir poniendo en uso sus habilidades de cuidado en la comunidad. Es importante reconocer que tras décadas cuidando, la vida de estas mujeres necesita reorientación, y el Estado debe facilitar esa transición para que no queden desamparadas con su misión de vida terminada.

7. Promoción de la autonomía y la participación social de las personas con dependencia

El trabajo de cuidado y todo lo que conlleva se desenvuelve en una situación que involucra a una persona que asume dicha labor y una o más personas con discapacidad que requieren su asistencia, apoyo y cuidados para desempeñarse en su vida diaria. Por esto se debe promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, fomentando su autonomía y su participación en todos los ámbitos de la sociedad (trabajo, educación, inclusión en la comunidad, accesibilidad, etc.) de acuerdo a sus capacidades con los apoyos necesarios. Reconocer esta intersección es clave para el diseño de políticas públicas integrales y con enfoque interseccional, que garanticen tanto los derechos de las personas con discapacidad como los de quienes cuidan. Avanzar hacia un modelo de corresponsabilidad social del cuidado implica redistribuir el trabajo de cuidado, valorar adecuadamente su aporte a la sociedad, e integrar de forma transversal los principios de igualdad de género, equidad, inclusión y justicia social en el diseño de programas, servicios y normativas.

Las medidas recomendadas buscan, por una parte, **aliviar la carga de trabajo invisible** que hoy se concentra intensivamente en las personas que cuidan y las familias, en el reconocimiento de la responsabilidad que le corresponde al Estado, el mercado laboral (con corresponsabilidad empresarial) y la sociedad en general, y por otra parte, considerar los derechos de las personas con dependencia que requieren de cuidados, para procurar su trato digno, bienestar y humanidad.

Un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados robusto debe garantizar que las personas y familias puedan decidir cómo y cuánto cuidar y si deciden cuidar, contar con los apoyos necesarios para hacerlo con condiciones adecuadas, donde se resguarde que la presencia de una persona con discapacidad severa en la familia, no se traduzca en el empobrecimiento familiar.

Las recomendaciones aquí expuestas, de implementarse, serían pasos fundamentales para hacer realidad el lema de *“quien cuida merece ser cuidado”* en la sociedad chilena, avanzando hacia un modelo más justo y humano en la organización social de los cuidados.

IV- Referencias

- Aguirre, R. (2005). Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. En Irma Arriagada (ed.), *Políticas hacia las familias, protección e inclusión social* (pp. 291-300). Santiago de Chile: UN-CEPAL/UNFPA
- Arriagada, I. (2010). La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile. Santiago: ONU Mujeres-CEM. Recuperado de <http://www.Cem.Cl/pdf/cuidadoschile.Pdf>.
- Arriagada, I. (2021). Crisis social y de la organización social de los cuidados en Chile. *Estudios sociales del estado*, 7(13).
- Barriga, F., Durán, G., Sáez, B., Soto, A. (2025). *Mujeres y pobreza de tiempo: Panorama actual del trabajo de las mujeres en Chile, usando la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT 2023)*. Documento de Trabajo Fundación SOL.
- Batthyany, K., Genta, N., Perrotta, V. (2015). El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en Uruguay. CEPAL, Serie Asuntos de Género N° 127.
- Batthyány, Karina (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina: Una mirada a las experiencias regionales. CEPAL
- Brovelli, K. (2020). El cuidado vinculado a la discapacidad y dependencia: Prácticas y experiencias al interior de las familias. *Áltera Revista de Antropología*, Vol. 3. Pág. 116-143.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665.
- Carmona, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades*, vol. 10, núm. 2, Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- CEPAL (2019). La autonomía de las mujeres en escenarios económicos cambiantes. Santiago. Disponible en <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45032-la-autonomia-de-mujeres-escenarios-economicos-cambiantes>.
- Corina Rodriguez E. (2007). “Economía del cuidado, equidad de género y nuevo orden económico internacional”, Clacso, Buenos Aires.
- Esquivel, V. (2011). La economía del cuidado en América Latina. Poniendo a los cuidados en el centro de la agenda, Panamá, pnud;

Guerrero, M. (2020). Estimación de costos extraordinarios por discapacidad en los hogares de Chile: Implicancias para las estimaciones de pobreza por ingresos. [Tesis de magíster, Universidad Diego Portales] Disponible en <https://repositoriobiblioteca.udp.cl/TD000398.pdf>

INE (2025) Instituto Nacional de Estadística - Informe de principales resultados - ii Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo.

OIT (Organización Internacional del Trabajo) (2019). El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente. Ginebra.

ONU Mujeres y CEPAL (2021). «Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe.

Peinado A., Garcés de los Fayos Ruiz E. (1998) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. Anales de Psicología; 14(1): 83-93.

Rodríguez, C. (2015). Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. Nueva Sociedad. Marzo -abril

Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [online], vol.19, n.1 [citado 2023-12-06], pp.47-50. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1699-5988.

Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS (2023). III ENDISC - Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad. Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS (2023). Dependencia y cuidados: Panorama nacional de la situación de dependencia en población adulta y del trabajo de cuidado informal.

Vickery, C. (1977). The time-poor: A new look at poverty. Journal of Human Resources, 27-48.