

Dependencia y cuidados:

Panorama nacional de la situación de dependencia en población adulta y del trabajo de cuidado informal





III Estudio Nacional de la Discapacidad

Dependencia y cuidados: Panorama nacional de la situación de dependencia en población adulta y del trabajo de cuidado informal

Investigadores principales:

Francisco González Olave
Magdalena Guerrero Hurtado

Investigadores colaboradores:

Fernanda Rozas Assael
Gloria Cerón Cañoles
Romina Vergara Henríquez
Sebastián Pinto Mora

Diseño y Diagramación:

Christian Godoy / Benjamín Godoy
Ágora Diseño Valparaíso

Departamento de Evaluación y Estudios
Servicio Nacional de la Discapacidad – SENADIS
Ministerio de Desarrollo Social y Familia
Catedral 1575 2º Piso – Santiago
www.senadis.gob.cl

Santiago de Chile, 2023

Índice de contenidos

Página

1.	Introducción	5
2.	Antecedentes conceptuales	7
	2.1. Cuidado y trabajo de cuidado	7
	2.2. Organización social de los cuidados	10
	2.3. El cuidado de personas con discapacidad	12
3.	Objetivos del estudio	15
	3.1. Objetivo general	15
	3.2. Objetivos específicos	15
4.	Metodología	16
	4.1. Medición de Dependencia	18
	4.2. Medición cuidado	21
	4.3. Muestra lograda y principales estimaciones	22
	4.3.1. Cuestionario adultos	22
	4.3.2. Cuestionario cuidador(a)	23
5.	Resultados: caracterización de la demanda de cuidados de personas adultas en situación de dependencia	25
	5.1. Dependencia: estimaciones generales	26
	5.2. Caracterización de la demanda de cuidado en población adulta	29
	5.2.1. Población adulta en situación de dependencia por dominio.	29
	5.2.2. Población adulta en situación de dependencia según disponibilidad de cuidador permanente.	33
	5.2.3. Inclusión social de la población adulta en situación de dependencia	39

6.	Resultados: análisis del trabajo de cuidado de la población adulta en situación de dependencia	44
6.1.	Resultados generales	44
6.2.	Actividades del trabajo de cuidado	56
6.2.1.	Asistencias asumidas individualmente	58
6.2.2.	Asistencias compartidas con terceros	62
6.3.	Sobrecarga	67
6.4.	Presencia de síntomas de ansiedad y depresión en personas que cuidan	72
6.4.1.	Depresión en cuidadores y cuidadoras	73
6.4.2.	Ansiedad en cuidadores y cuidadoras	77
6.4.3.	Indicador PHQ4	81
6.5.	Apoyo social percibido	82
6.6.	Necesidades de apoyos para las personas que cuidan	86
7.	Conclusiones	89
7.1	La demanda de cuidados	89
7.2	El trabajo de cuidado informal de personas con discapacidad	91
7.3	Discusión y reflexión final	92
8.	Referencias	94
9.	Anexos	97
	Anexo 1: Flujo selección de persona con Dependencia	98
	Anexo 2: Dominios y actividades del funcionamiento de la CIF	99
	Anexo 3: Graduación de la dependencia	101
	Anexo 4: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que comparte la asistencia y el cuidado según grupos de actividades, por relación con la persona con quien comparte	103
	Anexo 5: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit abreviada	105
	Anexo 6: Escala PHQ4 - Patient Health Questionnaire 4	106
	Anexo 7: Escala de Soporte Social de Oslo (OSSS-3)	108

1. Introducción

En este informe se presentan los resultados del análisis respecto del trabajo de cuidado de personas con discapacidad de 18 años y más¹ que se encuentran en alguna situación de dependencia, y que por lo tanto requieren de asistencia y apoyos, los cuales son brindados por algún integrante del hogar. En base a la información de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022, se realiza un diagnóstico de la situación en Chile, específicamente de la población adulta con discapacidad que se encuentra en situación de dependencia y que cuenta con asistencia dentro del hogar, lo que ha permitido caracterizar el cuidado que se desarrolla en base a las necesidades de este grupo de población incorporando además una perspectiva de género en su análisis.

Los compromisos que ha adquirido Chile en el marco de la agenda regional de género, donde se reconoce la necesidad de diseñar políticas públicas informadas, que evidencien las condiciones de vida de las mujeres en su diversidad y sirvan para superar las desigualdades, identifican los sistemas de información de género como uno de los ejes fundamentales para su implementación. Los sistemas de información se entienden como “los procedimientos de selección, recopilación, integración, procesamiento, análisis y difusión de información sobre las desigualdades de género, y los avances y desafíos pendientes para garantizar los derechos de las mujeres” (CEPAL, 2017, 2022). De esta manera, se considera pertinente abordar las necesidades de asistencia y apoyos de personas con discapacidad que se encuentran en situación de dependencia, identificando brechas desde una perspectiva de género, incorporando además un análisis específico respecto del cuidado que se ejerce en los hogares

1 Se hace referencia durante el texto a “población adulta” población objetivo del análisis de este documento, que busca diferenciar tanto las demandas como el trabajo de cuidado requerido por población con discapacidad de niños, niñas y adolescentes, correspondiente al tramo de 2 a 17 años.

particulares del país respecto de la población con discapacidad que conforman estos hogares, actividad generalmente invisibilizada y realizada en su mayoría por mujeres.

¿Por qué es importante producir información sobre el cuidado? Primero, porque el cuidado es un elemento que tiene influencia directa sobre el ambiente, bienestar y vida de las personas con dependencia; en segundo lugar, porque en nuestro país cuando una persona tiene necesidades de cuidado son principalmente las familias quienes se reordenan para asumir y gestionar esa responsabilidad, siendo el arreglo más habitual que una familiar mujer sea quien se hace cargo de esa tarea (o al menos, asume el rol de cuidadora principal), y dicho reordenamiento repercute en las relaciones internas y en dinámicas familiares. Y tercero, porque se proyecta un aumento en los niveles de discapacidad, dependencia y demandas de cuidado junto a un escenario de reproducción de la dependencia, en tanto las cuidadoras y los cuidadores pueden ver acelerado su deterioro funcional debido al trabajo de cuidados, repercutiendo además en una mayor prevalencia de discapacidad asociado al envejecimiento. Todo lo anterior requiere de abordajes que permitan gestionar dicha realidad.

El documento se estructura, en primer lugar, con una revisión de antecedentes conceptuales del fenómeno, tanto de la dependencia como del cuidado, para definir el marco de comprensión dentro del cual interpretar los resultados presentados. Posteriormente, se presentan las características operativas de la fuente de datos correspondiente a la Encuesta Nacional de la Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022), desde las cuales se aborda el cuidado en la encuesta, con el fin de determinar los alcances del análisis que se presenta en este diagnóstico. Se exponen, además, de manera general las características de la muestra lograda tanto para población con discapacidad en situación de dependencia como para cuidadores, así como las principales estimaciones poblacionales en ambos grupos, información que permitirá visualizar la dimensión de la población analizada. Finalmente, se exponen los objetivos del diagnóstico, y los resultados obtenidos, los cuales son presentados en dos partes: una primera parte que presenta una caracterización de la demanda de cuidados, asistencia y apoyos por parte de la población con discapacidad; y una segunda parte, que presenta una caracterización del trabajo de cuidado informal realizado por integrantes de los hogares de las personas con dependencia que cuentan con una persona en sus hogares que les presta asistencia de manera permanente.

2. Antecedentes conceptuales

2.1 Cuidado y trabajo de cuidado

De acuerdo a Tronto (2009, en Gutiérrez & Frías, 2016), se define el cuidado como aquella actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para conservar, continuar o reparar nuestro “mundo” de modo que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades (selves) y nuestro entorno que procuramos entretejer conjuntamente en una red compleja que sostiene la vida, por lo tanto, la vida individual y colectiva, para sostenerse, implica indefectiblemente cuidados.

Por su parte, el trabajo de cuidados refiere, de acuerdo a la OIT (2019) a:

Aquel que consiste en las actividades y relaciones que conlleva 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 (p. 6).

El trabajo de cuidados se caracteriza principalmente por dos tipos, aquel que consiste en cuidado directo y aquel que consiste en cuidado indirecto, ambos indivisibles, que pueden ser desarrollados de manera remunerada y no remunerada. Las actividades del trabajo de cuidado directo refieren a aquellas que se realizan de manera presencial y relacional, implican un trabajo con la persona que requiere el apoyo o asistencia para realizar actividades de la vida diaria. Por su parte, las actividades de cuidado indirecto, refieren a aquellas que no se desarrollan de manera presencial con el receptor de cuidado, es decir,

actividades como limpiar, cocinar, lavar la ropa y otras tareas de mantenimiento del hogar entendido comúnmente como “trabajo doméstico”. Estas actividades proporcionan las condiciones previas para la prestación de cuidados personales (OIT, 2019).

Cuando el cuidado está en relación a otra persona, contempla al menos tres aspectos: material, económico y psicológico (Batthyány, 2015). El cuidado material implica las actividades propias que debe realizar la persona que realiza el trabajo de cuidado, independiente si se realiza en el hogar, si es remunerado, etc.; el cuidado económico, implica un “costo económico”, que considera tanto los gastos que se asumen para la realización de las actividades de cuidado, como los costos de oportunidad y de ingresos por trabajo remunerado para quienes asumen el trabajo de cuidado (OIT, 2019); y el cuidado psicológico, que implica un “vínculo afectivo, emotivo, sentimental”. De acuerdo a Molinier (2018), este último es uno de los aspectos esenciales del trabajo de cuidado, ya que involucra los aspectos emocionales, de preocupación, empatía, que se deben desarrollar para lograr el éxito del cuidado. El cuidado puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes en el contexto familiar, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y, también, de acuerdo a si se trata o no de una tarea remunerada (Batthyány, 2015).

Cultural e históricamente la institución que se ha hecho cargo de la demanda de cuidados es la familia (en sus diversas formas y manifestaciones). La responsabilidad es asumida por un miembro del grupo familiar, y generalmente recae en una de las mujeres que ya ejerce el rol de madre, abuela, hija, hermana, tía u otro, en relación a la persona cuidada (Vaquiro y Stepovich, 2010). De acuerdo a la OIT (2019), las mujeres proporcionan el grueso de la prestación de cuidados no remunerados en términos de número de horas, y representan asimismo la mayoría de los trabajadores del cuidado no remunerados en todo el mundo. De acuerdo a Vaquiro y Stepovich (2010), la mujer asume el cuidado “como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos”. Por su parte Molinier (2018), hace referencia a que “el trabajo de cuidado es confundido con la femineidad (la-mujer-buena-para-lo-relacional), o con lo femenino del hombre. Es percibido como don de sí, como una suerte de emanación del alma, y no como un saber-hacer adquirido mediante la experiencia, lo que lleva

a vincularlo con “cualidades morales” que son a un tiempo, “cualidades de género” y que nunca se pueden codificar o remunerar” (p.195). Así, se entiende el cuidado como algo inherente a toda cultura humana (Gutiérrez y Frías, 2016) y a la mujer como responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso de salud y enfermedad.

El espacio privado e íntimo de la familia en el cual se ha desarrollado el trabajo de cuidados no remunerado ha favorecido la invisibilización de quienes cumplen este rol; de hecho, de acuerdo a Vaquiro y Stepovich (2010), la invisibilización de las cuidadoras informales (no remuneradas) comienza precisamente al asignar el rol de cuidado al contexto socio-cultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas. Siguiendo a Molinier (2018), la invisibilización de las tareas de cuidado ha sido clave para su mantenimiento en el ámbito privado y para su no reconocimiento como trabajo, lo que, a su vez, continúa con su invisibilización.

Estos patrones en los cuales se realiza el trabajo de cuidados no remunerado refuerzan la estructura de desigualdad social y de género, hace que las mujeres participen menos de los mercados laborales o que lo hagan en condiciones más precarias (en empleos flexibles para poder asumir luego el trabajo doméstico, peores pagos), a la vez que reafirma que el trabajo no remunerado está asociado a la “feminidad”, limita la autonomía económica de las mujeres y, con ello, la posibilidad de salir de ciclos de violencia, participar políticamente, etc. Esto, además, también puede profundizar la precariedad laboral de los hombres si ellos y sus familias dependen de ese salario como único ingreso familiar porque las mujeres deben asegurar el sostenimiento doméstico sin remuneración (Federici, 2018; Santana, 2021).

Esta forma de organizar socialmente la demanda de cuidados está relacionada, también, con las estructuras y procesos de reproducción de la pobreza. Primero, es en los hogares empobrecidos donde hay más presencia de niños, niñas y adolescentes, personas con discapacidad o personas con dependencia, lo cual implica un aumento de demandas de cuidados 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 cuidados para las mujeres de esos hogares y que eso, a su vez, limita sus posibilidades de tener una mayor participación en el mercado laboral. Asimismo,

los hogares integrados por una persona con discapacidad enfrentan también mayores niveles de gastos (Guerrero, 2020), lo que sumado a la demanda de cuidados genera una mayor situación de vulnerabilidad.

2.2 Organización social de los cuidados

En general el concepto de organización social de los cuidados alude a la manera en que una sociedad en su conjunto gestiona, produce y distribuye el cuidado. De acuerdo a Batthyány (2015), la organización social de los cuidados se refiere a las interrelaciones entre las políticas económicas y sociales del cuidado, es decir, las formas de distribuir, entender y gestionar la necesidad de cuidados que sustentan el funcionamiento económico, y de la política social.

Por su parte, Arriagada (2010, 2021) indica que la organización social de los cuidados se refiere a la política económica, social y cultural de los cuidados, es decir, “la forma de definir, distribuir y gestionar la necesidad de cuidados, que 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.

La forma en que mediante Estado, mercado, familias y comunidad se distribuyen la gestión y satisfacción de estas necesidades da cuenta de distintos modelos o regímenes de organización social de los cuidados, dependiendo del rol y de la responsabilidad que cada uno de estos sectores tiene en esta tarea. Para caracterizar un régimen de cuidado es necesario identificar dónde se cuida, quién cuida y quién paga los costos de ese cuidado (Arriagada, 2010, 2021; Batthyány, 2015). En relación a esto, Saraceno (2016), indica que tradicionalmente se han identificado dos polos opuestos de organización social de los cuidados, el régimen familista y el desfamiliarizador. En el primero la mayor responsabilidad y tiempo de cuidado radica en la familia, mientras el segundo caracteriza el otro extremo, donde la responsabilidad y el tiempo de cuidado se encuentra fuera del ámbito privado de la familia. El análisis de los regímenes de los cuidados considera estos modelos como un continuo que permite identificar cuán familista o desfamiliarizadora es la organización de los cuidados en una sociedad, pero además agrega que las formas que

éstas pueden tomar dependen de si están fomentadas por políticas públicas o han surgido por defecto ante la ausencia de políticas. Por ejemplo, si el régimen familista sólo se asume sin apoyo de políticas públicas o, por el contrario, ya sea que se aplique activamente mediante leyes o se respalde mediante transferencias de ingresos y asignación de tiempo. La misma diversificación también existe para el concepto opuesto, la desfamiliarización, que puede ocurrir a través de intervenciones políticas positivas, directas o indirectas o debido a la falta de tales intervenciones, alentando recurrir al mercado.

Aguirre (2008) indica que el modelo familista es el más extendido en América Latina y en países mediterráneos. Se basa en la institución del matrimonio legal y en una división sexual del trabajo tradicional. En contraparte, está el régimen “desfamiliarizador”, donde hay una derivación de las tareas de cuidado hacia las instituciones públicas y hacia el mercado. En general, se afirma que el modelo familista de cuidados no tiene en cuenta las grandes transformaciones culturales, la participación creciente de las mujeres en el mundo público y laboral debido a su mayor educación y al enriquecimiento de sus proyectos de autonomía personal (Arriagada, 2021).

De acuerdo a Hernández, Rendic y Valencia (2021), en Chile, como en gran parte de América Latina, la privatización, feminización e invisibilización del trabajo de cuidado se encuentran exacerbadas por la pobreza, la desigualdad y la incertidumbre económica, donde en períodos de recesión económica, las estrategias de sobrevivencia pasan por una recarga del trabajo en los hogares para suplir los bienes y servicios que no pueden adquirirse en el mercado, y por otra parte, ante el desempleo y la pérdida de un salario en el hogar, las mujeres suelen ocuparse en trabajos precarios informales y resuelven las necesidades de cuidado de quienes dependen de ellas, con el apoyo de redes familiares y vecinales. De esta forma, la provisión de cuidados recae en las familias, y dependerá de la capacidad de pago que éstas tengan para externalizar parte de los cuidados (mercantilización) y/o de la disponibilidad de tiempos para cuidar de sus redes familiares o vecinales (familiarización). Esto genera exigencias económicas, físicas y emocionales a los hogares para satisfacer las necesidades de cuidados de sus miembros, lo que dependerá de las posibilidades de desfamiliarización a las que puedan acceder, ya sea vía servicios públicos o vía servicios privados.

2.3 El cuidado de personas con discapacidad

El cuidado o la asistencia personal recibido por las personas con discapacidad en Chile, no escapa del escenario anteriormente expuesto. Ya en el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (II ENDISC, 2015), se identificó un 9% de la población adulta en Chile, lo que representa a 1.052.787 personas, que se encuentra en una situación de dependencia funcional por discapacidad, es decir que requiere de la asistencia de una o más personas para la realización de actividades de la vida diaria, debido a dificultades severas en su funcionamiento. De aquellas que cuentan con asistencia, apoyo y/o cuidado, este es realizado en su mayoría por familiares, ya que el 77,1% de cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad residen en el hogar, el 38,1% son hijos/as y el 29,9% son cónyuges o convivientes que realizan esta labor ya sea dentro o fuera del hogar, y un 93,6% no recibe remuneración por dicha labor. Además, el 74% de las personas identificadas a cargo del cuidado son mujeres.

Por su parte, de acuerdo al III Estudio Nacional de la Discapacidad (2022), se ratifica que la asistencia personal permanente de las personas que se encuentra en situación de dependencia, se desarrolla principalmente por integrantes del hogar (82,1%), mujeres (69,9%), de 45 años en adelante mayoritariamente, y son en mayor proporción las cónyuges o convivientes, y las hijas o hijastras quienes llevan esta actividad a cabo. La actividad de asistencia personal y cuidado llevada a cabo por integrantes del hogar es mayoritariamente no remunerada, representando un 96,4% de la población adulta en situación de dependencia que cuenta con cuidador dentro del hogar. En contraparte, sólo un 3,6% de éstos cuenta con cuidador(a) remunerado(a).

La Ley N°20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, define, en su Artículo 5°, a las personas con discapacidad como aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, en su artículo 6, define la dependencia funcional como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida

de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”. También establece una definición formal para quienes ejercen el rol de cuidador o cuidadora, y en específico de personas con discapacidad, entendiéndose en su Artículo 6º como “Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco”, y define servicio de apoyo como “Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional”.

Por su parte, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad CDPD (ONU, 2006), reconoce la asistencia personal como un derecho, en el sentido de que ésta busca la igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, tal como se señala en el artículo 19 de la convención, sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, donde se establece que:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad. (p. 15)

Y donde los estados partes deben asegurar que:

Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta. (p.15)

La asistencia personal es entendida como un servicio de apoyo fundamental para la promoción de la vida independiente. De acuerdo a Moya (2022), se define como “El soporte entre personas, regulado por un contrato de trabajo, en el que se distinguen claramente el rol de la persona con diversidad funcional, que es quién recibe el soporte y tiene el control de su servicio (la toma de decisiones), y el rol de la persona que ejerce la asistencia personal” (p.20). Por cierto, este tipo de apoyo requiere de un proceso de formalización de los cuidados, ya que se hace referencia a una “profesionalización” de la actividad de asistencia, en general remunerada, y que responde a estándares de calidad de vida y de un servicio centrado en la persona, en el marco de la aceptación de la autodeterminación de la persona con discapacidad que requiere y utiliza estos apoyos, y que, por lo tanto, los autogestiona. Es decir, donde se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a tomar decisiones y responsabilidad sobre la propia vida y acciones, la posibilidad de asumir riesgos y el derecho a no vivir institucionalizado (Moya, 2022).

De acuerdo a Hernández, Rendic y Valencia (2021), “en Chile, el cuidado no ha sido considerado un campo específico de regulación y de desarrollo de políticas públicas que aborden las múltiples dimensiones que implica el derecho a ser cuidado, a cuidar de otros y a cuidarse a sí mismos” en el sentido de que “en un enfoque de derechos importa reconocer a las personas como sujetos titulares de ellos, quienes pueden exigir a los Estados el cumplimiento de la obligación de cuidar que le corresponde, no entorpeciendo el acceso de las personas dependientes a los servicios de cuidado y proveyendo los medios para poder cuidar y garantizar que el cuidado sea llevado en condiciones de igualdad, sin discriminación y para todas las personas” (p. 482).



3. Objetivos del estudio

3.1 Objetivo general

Analizar el trabajo de cuidado informal de personas con dependencia adultas a partir de los datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022.

3.2 Objetivos específicos

- Caracterizar la situación de dependencia funcional y demanda de cuidados de personas adultas con discapacidad en hogares particulares.
- Describir las características del trabajo de cuidados informal de personas con discapacidad desarrollado por miembros del hogar.
- Identificar las características de las personas cuidadoras y las condiciones en las que realizan el trabajo de cuidados.

4. Metodología

El desarrollo del diagnóstico que presenta este estudio está basado en la información producida por la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, ENDIDE, cuyo levantamiento se realizó en 2022, y su objetivo principal fue “estimar la prevalencia de la discapacidad y dependencia en Chile, caracterizando el funcionamiento y las condiciones de vida de las personas con discapacidad y dependencia”. La Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia fue un proyecto del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (MDSF) gestionado por la División Observatorio Social de la Subsecretaría de Evaluación Social, en colaboración técnica con el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). La información producida por esta encuesta es el insumo base en la elaboración del Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (III ENDISC).

A continuación, se presenta la ficha técnica de la encuesta:

Característica	Descripción
Organismo ejecutor y encargado Levantamiento	Centro de Microdatos de la Universidad de Chile
Modalidad de adjudicación	Adjudicado mediante licitación pública
Periodo trabajo de campo	Abril 2022 - Agosto 2022
Tipo de Encuesta	Encuesta Cara a Cara aplicada en hogares particulares mediante Tablet (modalidad CAPI: Computer-Assisted Personal Interviewing)
Población Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Personas adultas, de 18 años o más. • Personas mayores, de 60 años o más. • Niños, niñas y adolescentes entre 2 y 17 años.
Cobertura	Nacional de alcance poblacional (todo el país)
Diseño de muestra	Diseño muestral probabilístico, bifásico del precontacto logrado de Casen en Pandemia 2020, y estratificado por tramo de edad, región y zona urbano/rural.
Unidad de análisis	Personas
Tamaño Muestral	35.536 personas de 2 años y más 30.010 personas adultas (18 años y más)
Representatividad	<ul style="list-style-type: none"> • Representatividad nacional, regional y por zona urbano/rural, para personas de 18 años y más. • Representatividad nacional, regional y por zona urbano/rural, para personas de 60 años y más. • Representatividad nacional para niños, niñas y adolescentes de 2 a 17 años.
Cuestionarios	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario Hogar • Cuestionario Adultos (18 y más) • Cuestionario Cuidador • Cuestionario Niños, Niñas y Adolescentes (Entre 2 y 17 años)

Para el desarrollo de este estudio, se trabajó únicamente con la muestra de población adulta, en base en los resultados del cuestionario de adultos, y el cuestionario de cuidador(a).

4.1. Medición de Dependencia

En la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, y para el Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (III ENDISC), la dependencia es entendida como, la situación en la que una persona con discapacidad, requiere de ayuda y/o asistencia de otra persona, para la realización (o mejora en el rendimiento funcional) de una determinada actividad. De esta manera, una persona en situación de dependencia se refiere a una persona con discapacidad que requiere de una o más personas de su entorno para mejorar su funcionamiento, la realización de actividades y su participación en la sociedad.

A nivel operacional, las personas en situación de dependencia fueron identificadas como: Personas con discapacidad (PcD) que declaran tener dificultad moderada, severa o extrema/imposibilidad para realizar alguna actividad debido a su salud y necesitan ayuda o asistencia de una o más personas muchas veces o siempre para realizarla. Las personas con discapacidad fueron identificadas a través de la métrica de desempeño (construida con el módulo de desempeño y siguiendo el modelo de medición propuesto por la OMS), seleccionando al grupo de personas con Nivel Severo en su Desempeño, es decir, a las personas que tienen severos problemas para la realización de actividades y participación debido a su salud, considerando las barreras y facilitadores de su entorno².

Al encuadrar conceptualmente la dependencia desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante, CIF), sustento teórico y metodológico del modelo de medición de la discapacidad utilizado en ENDIDE y III ENDISC, la dependencia se situaría dentro del constructo de factores ambientales correspondientes a la ayuda personal. El apoyo de otra persona se define, de acuerdo a la CIF, como la cantidad de ayuda o apoyo que puede proporcionar otra persona, tanto en el plano físico como emocional, en aspectos relacionados con la nutrición, limpieza, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela, en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. Desde esta

² Para consultar información en detalle sobre el modelo de medición de discapacidad se recomienda revisar “Documento Metodológico ENDIDE Diseño Muestral y Medición Discapacidad”, disponible en <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>

perspectiva, por lo tanto, se entiende la dependencia como una situación específica de discapacidad en la que se presentan dos elementos de manera conjunta, una limitación del individuo para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la interacción con los factores del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal.

La CIF considera tres componentes a partir de los cuales es posible describir la dependencia: las funciones y estructuras corporales (el cuerpo), las actividades, y los factores ambientales (el contexto). Considerando estos componentes, la medición de la dependencia en ENDIDE está relacionada al estudio de 22 actividades en las cuales se va a necesitar de ayuda de otra persona y de la intensidad de esta, siempre teniendo en cuenta la relación entre las deficiencias, las limitaciones para realizar las actividades y la necesidad de asistencia personal, incorporando siempre en el análisis de las actividades su interacción con el contexto ambiental y personal, y con las deficiencias³.

La CIF (OMS, 2001) clasifica las actividades de la vida de un individuo en nueve grandes dominios de actividades y participación que pone a disposición para el análisis del funcionamiento humano. Es a través del análisis de estos dominios que se mide la discapacidad, y se identifica la situación de dependencia en ENDIDE. Los dominios contemplados son⁴:

1. **Aprendizaje y aplicación de conocimientos:** trata sobre el aprendizaje, la aplicación de los conocimientos aprendidos, el pensamiento, la resolución de problemas y la toma de decisiones.
2. **Tareas y demandas generales:** trata sobre los aspectos generales relacionados con la puesta en práctica de tareas sencillas o complejas, organizar rutinas y manejar el estrés.
3. **Comunicación:** trata tanto sobre los aspectos generales como sobre los específicos de la comunicación a través del lenguaje, los signos o los símbolos,

3 Ver anexo 1 flujo de identificación de la población con dependencia

4 Ver anexo 2 con los dominios y actividades contempladas en la medición de dependencia en ENDIDE 2022

incluyendo la recepción y producción de mensajes, llevar a cabo conversaciones y utilización de instrumentos y técnicas de comunicación.

4. **Movilidad:** trata sobre el movimiento al cambiar el cuerpo de posición o de lugar; al coger, mover o manipular objetos, al andar, correr o trepar y cuando se emplean varios medios de transporte.

5. **Autocuidado:** trata sobre el cuidado personal, entendido como asearse, lavarse y/o secarse, vestirse, comer y beber, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, así como del cuidado de la propia salud.

6. **Vida doméstica:** trata sobre cómo llevar a cabo tareas y acciones domésticas y cotidianas. Las áreas de la vida doméstica tales como conseguir un lugar para vivir, comida, ropa y otras necesidades; limpiar y reparar el hogar, cuidar de los objetos personales y de los del hogar, y ayudar a otras personas.

7. **Interacciones y relaciones interpersonales:** trata sobre cómo se realizan las acciones y conductas que son necesarias para establecer con otras personas (desconocidos, amigos, familiares y/o pareja) las interacciones personales, básicas y complejas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social.

8. **Áreas principales de la vida:** trata sobre cómo llevar a cabo las tareas y acciones necesarias para participar en las actividades educativas, en el trabajo, en el empleo y en las actividades económicas.

9. **Vida comunitaria, social y cívica:** trata sobre las acciones y tareas necesarias para participar en la vida social organizada fuera del ámbito familiar, en áreas de la vida comunitaria, social y cívica.

La dependencia además, fue graduada en términos de severidad y su determinación consideró la combinación de las siguientes variables⁵: 1) El tipo de actividad

⁵ Ver anexo 3 con criterios de graduación de dependencia en ENDIDE 2022.

comprometida; 2) La frecuencia de la necesidad de asistencia o ayuda; 3) La cantidad de actividades comprometidas.

4.2. Medición cuidado

En ENDIDE y para el III ENDISC, se define al cuidador como la persona familiar o no familiar que, de forma remunerada o no, realiza sin un contrato formal, el trabajo de cuidado y asistencia, temporal o permanente, a una persona en situación de dependencia que, debido a su condición de salud y discapacidad, requiere de ayudas importantes para la realización de actividades de la vida diaria. Este apoyo puede extenderse a la toma de decisiones en caso de que la persona con dependencia lo requiera.

Específicamente en ENDIDE, se incorporó un cuestionario al cuidador(a), dirigido a cuidadores integrantes del hogar de la persona en situación de dependencia. Esta es una de las principales innovaciones que considera ENDIDE 2022 respecto a los estudios de referencia (ENDISC II y EDPM 2009), y tuvo por objetivo profundizar en el estudio del cuidado respecto de la población adulta con discapacidad en situación de dependencia.

A continuación, se presenta el flujo de identificación del cuidador principal:

- La persona seleccionada en la muestra declara, en el contexto del cuestionario, requerir ayuda para realizar alguna de las actividades propuestas en el instrumento.
- La persona seleccionada que requiere ayuda declara recibir asistencia o ayuda permanente para realizar actividades en su vida diaria.
- La(s) persona(s) identificada(s) como cuidadora(s) puede(n) ser parte del hogar o no serlo.

El cuestionario de cuidador(a) fue aplicado cuando el adulto seleccionado indicó contar con un(a) cuidador(a) que sea integrante de su hogar. La persona que respondió este cuestionario debía ser una persona adulta de 18 años o más.

A través de este cuestionario 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).

4.3. Muestra lograda y principales estimaciones

4.3.1. Cuestionario adultos

La Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022, estimó un total de 2.703.893 personas adultas con algún nivel de discapacidad. De estas personas, 1.498.977 se encuentran en situación de dependencia, es decir que requieren de asistencia muchas veces o siempre para la realización de actividades debido a alguna dificultad moderada, severa o extrema/imposibilidad para realizarla debido a su salud. La tabla a continuación expone los totales de la muestra lograda en la encuesta respecto de la población adulta, y las estimaciones poblacionales asociadas, indicando el porcentaje respecto de la población adulta total.

Tabla 1:

Distribución de la población adulta con discapacidad en situación de dependencia según grado de dependencia

Situación de Dependencia	Muestra	Población	Porcentaje
Personas sin dependencia	26.722	13.856.983	90,2%
Personas con dependencia leve	1.071	529.274	3,4%
Personas con dependencia moderada	1.248	549.424	3,6%
Personas con dependencia severa	969	420.279	2,7%
Total población adulta	30.010	15.355.960	100,0%

Respecto de la población en situación de dependencia que cuenta con cuidador permanente, es decir que personas que le proporcionen asistencia o ayuda permanente para realizar actividades en su vida diaria, se estimó en 879.267, en base a la declaración de las personas que se encuentran con algún nivel de dependencia. La distribución de la disponibilidad de cuidador(a) y su pertenencia al hogar se observa en la tabla a continuación.

Tabla 2:

Distribución de la población adulta con discapacidad en situación de dependencia según disponibilidad de cuidador(a) permanente, por pertenencia al hogar de cuidador(a)

Situación de Dependencia	Muestra	Población	Porcentaje
No tiene cuidador(a)	1.255	619.710	41,3%
Sólo cuidador(a) dentro del hogar	1.418	622.141	41,5%
Sólo cuidador(a) fuera del hogar	333	129.413	8,6%
Cuidador(a) dentro y fuera del hogar	282	127.713	8,5%
Total	3.288	1.498.977	100,0%

4.3.2. Cuestionario cuidador(a)

El cuestionario cuidador(a) fue aplicado directamente a personas adultas que fueron identificadas por el adulto seleccionado que ejercen labores de asistencia permanente para sus actividades de la vida diaria. Para identificar a las personas que proveen asistencia a personas con dependencia y que debían responder el cuestionario, se solicitó al adulto seleccionado indicar si cuenta con una o más personas integrantes de su hogar que le proporcionen asistencia o ayuda permanente para realizar actividades en su vida diaria. En caso de indicar a más de una persona, se le solicitó seleccionar el principal. De esta manera, se identificó a cuidadores y cuidadoras principales, integrantes del hogar, siendo ellos y ellas quienes debían contestar este cuestionario.

Un aspecto muy relevante a considerar es que toda la información que se expone en esta sección corresponde a personas con dependencia que indicaron contar con una persona que les proporcione asistencia permanente en el hogar, donde la persona identificada respondió este cuestionario.

Por lo tanto, se consideró una muestra válida de 1.416 cuestionarios de cuidadores respondidos, lo que corresponde a una población estimada de 614.758 personas adultas con dependencia que identificaron un cuidador(a) principal integrante del hogar.

Como se indicó anteriormente, se estimó en 879.267 las personas con discapacidad y dependencia que cuentan con cuidador permanente. De ellos, 622.141 tienen cuidador o cuidadora solo dentro del hogar, y 127.713 indican tener cuidador o cuidadora dentro y fuera del hogar. Entonces, si se considera solo al primer grupo, la información que se expone en este documento corresponde a casi el 99% de los y las cuidadoras dentro del hogar. Si consideramos la suma de los dos grupos, la información expuesta daría cuenta del 82% del total de cuidadores y cuidadoras dentro del hogar.

Por lo anterior, la información expuesta es representativa de dicho grupo de población de personas adultas con discapacidad y dependencia y sus cuidadores y cuidadoras.

5. Resultados: caracterización de la demanda de cuidados de personas adultas en situación de dependencia

Analizar la demanda de cuidado, implica conocer al sujeto de cuidado, en este caso personas adultas en Chile con discapacidad⁶ que se encuentran en situación de dependencia, es decir personas que debido a problemas severos en su funcionamiento requieren de asistencia personal relativamente intensa para la realización de sus actividades diarias y participar en la sociedad. Estos problemas se generan debido a condiciones de salud que producen alteraciones en las funciones y estructuras corporales y que, en su interacción con el entorno, provocan limitaciones en la realización de actividades y participación en la sociedad.

La dependencia puede experimentarse desde niveles leves hasta severos; que se plasman en diferencias relativas a los tipos de actividades en los cuales se requieren de apoyos, la cantidad de actividades comprometidas, y la frecuencia de la necesidad de asistencia; como también puede experimentarse en los diferentes dominios del funcionamiento. Es decir, si una persona con discapacidad se encuentra en situación de dependencia, no necesariamente implica que la persona requiere de asistencias en todos los ámbitos de su vida, sino que se puede acotar a algunos ámbitos específicos y en otros casos, puede ser una necesidad más generalizada. Es importante precisar, además, que una persona que requiere de asistencias de terceros para distintas actividades, no implica necesariamente que tendrá una pérdida de autonomía y una dificultad sobre el gobierno y la toma de decisiones en su propia vida.

En este capítulo se busca conocer cómo se comporta el fenómeno de la dependencia en la población con discapacidad en la sociedad chilena, y cuáles son sus necesidades de cuidado, asistencia y apoyos.

⁶ Población de 18 años y más.

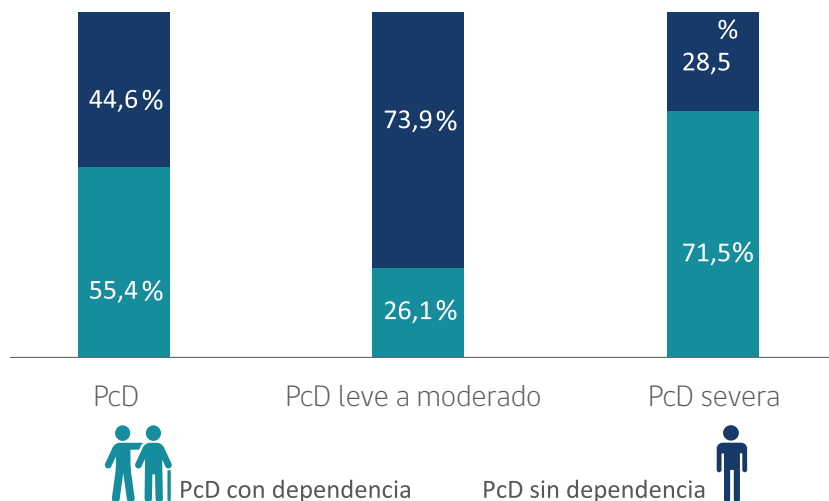
5.1. Dependencia: estimaciones generales

En Chile, de acuerdo a ENDIDE 2022, un 9,8%, se encuentra en situación de dependencia, lo que corresponde a un 55,4% de las personas adultas con discapacidad del país, estimando un total de 1.498.977 personas adultas en situación de dependencia.

Al analizar la situación de dependencia por condición y grado de discapacidad (gráfico 1), se observa que, a mayor severidad de la discapacidad, mayor es la dependencia. Es decir, las personas con discapacidad que tienen peor condición de salud, son las que en mayor medida requieren de la ayuda/asistencia de un tercero para poder realizar sus actividades de la vida diaria.

Gráfico 1:

Distribución de la población adulta con discapacidad, según grado de discapacidad y situación de dependencia



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.

De acuerdo a los gráficos 2 y 3, un 12,4% de las mujeres adultas tiene algún nivel de dependencia, a diferencia de un 7,1% de los hombres, diferencia que se observa

en todos los niveles de severidad. Así mismo, si observamos por tramos etarios, la situación de dependencia es experimentada en mayor proporción en todos los tramos etarios por las mujeres, brecha que aumenta en la población mayor (60 años y más), y se observa para todos los niveles de severidad (ver gráfico 2).

Gráfico 2:

Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia según grado de dependencia, por sexo

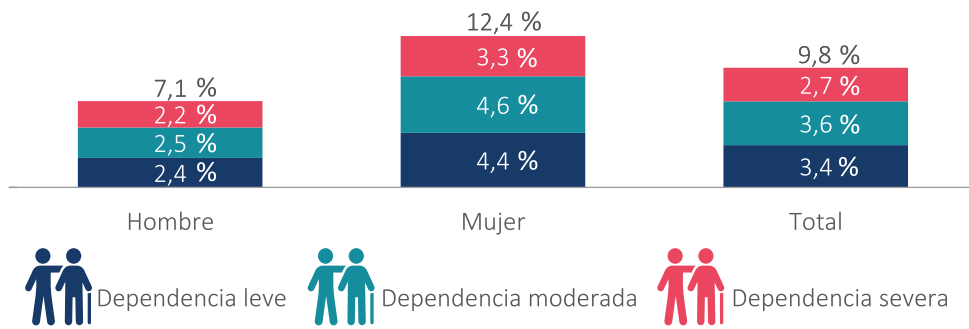
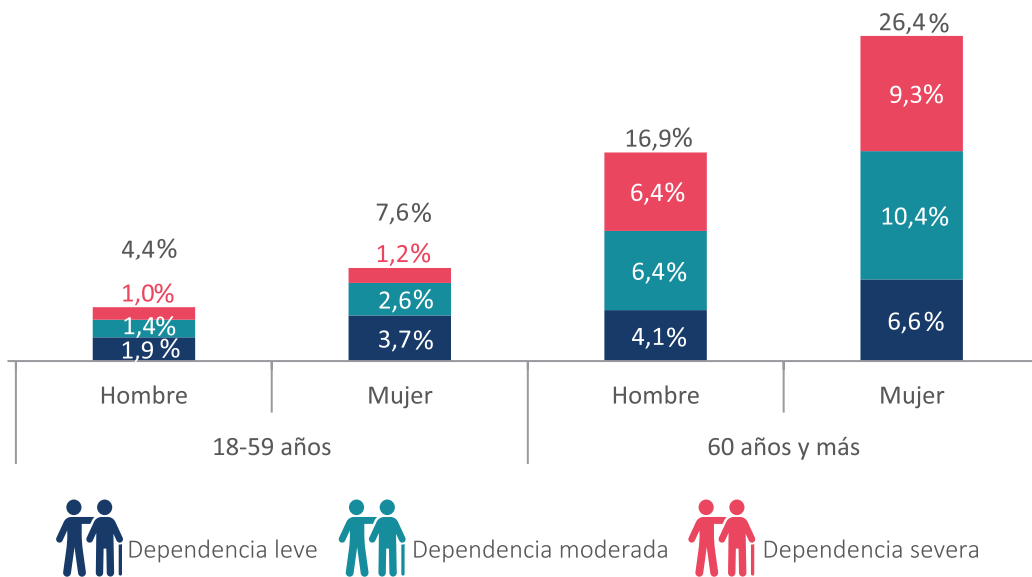


Gráfico 3:

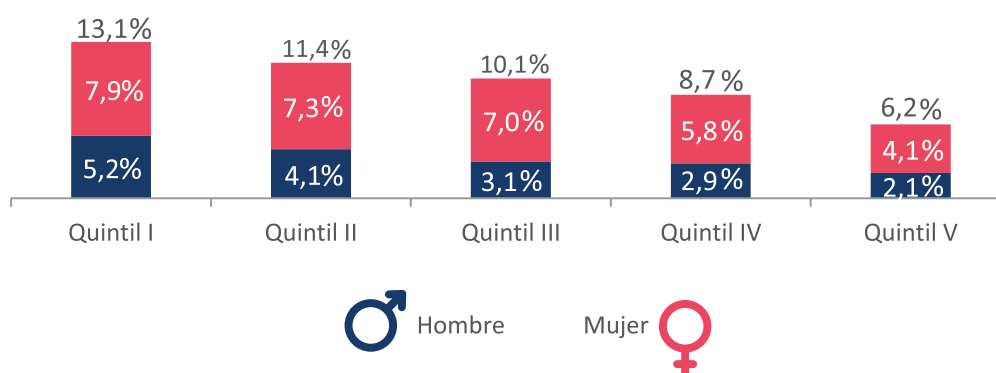
Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia según grado de dependencia, por tramo de edad y sexo



De la misma manera, en primer lugar, se evidencia mayor prevalencia de dependencia en los quintiles de menores ingresos, y en segundo lugar, que la prevalencia de dependencia es mayor en mujeres en todos los quintiles de ingreso comparado con los hombres.

Gráfico 4:

Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia, por quintil de ingresos autónomos y sexo



De acuerdo a la información expuesta, es posible afirmar que la situación de dependencia, entendida como las personas que tienen problemas severos en su desempeño, y a la vez requieren de asistencia y apoyo más o menos intensos para realizar sus actividades diarias, afecta en mayor medida a las mujeres en todos los tramos etarios y en todos los quintiles de ingreso, lo cual se expresa en los diferentes niveles de severidad de la dependencia.

5.2. Caracterización de la demanda de cuidado en población adulta

5.2.1. Población adulta en situación de dependencia por dominio

Tal como se planteó anteriormente, la dependencia puede experimentarse en diferentes ámbitos del funcionamiento humano. Es importante recalcar, que la situación de dependencia de una persona con discapacidad, no necesariamente implica que la persona sea dependiente para todas las actividades de la vida, sino que, la persona puede tener ciertas capacidades sin tener mayor dificultad comparada con el resto de la población. Es por esto, que se hace relevante identificar los ámbitos en los cuales las personas adultas con discapacidad requieren de asistencia de terceros, de manera más o menos intensa y de maneras más o menos generalizada.

A continuación, se presenta la prevalencia de la situación de dependencia en la población adulta con discapacidad en los dominios evaluados, es decir los ámbitos en los cuales las personas adultas con discapacidad tienen mayores dificultades debido a su salud y a la vez requieren de apoyos importantes de otra persona para poder realizar estas actividades.

En términos generales en la población adulta con discapacidad, si se observa el gráfico 5, las mayores prevalencias de una situación de dependencia están asociadas a los dominios: vida doméstica, movilidad y autocuidado; donde se observa que el 65,6% de la 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 de 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, observándose que un 11,9% de las personas con discapacidad se encuentran en situación de dependencia para relacionarse con gente cercana, incluyendo su familia y amigos, un 20,6% para hacer o recibir llamadas o utilizar otro medio para comunicarse, y un 22,5% para manejar dinero. Estas personas están principalmente en situación de dependencia severa (ver gráfico 6).

Gráfico 5:

Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia, según dependencia por dominio

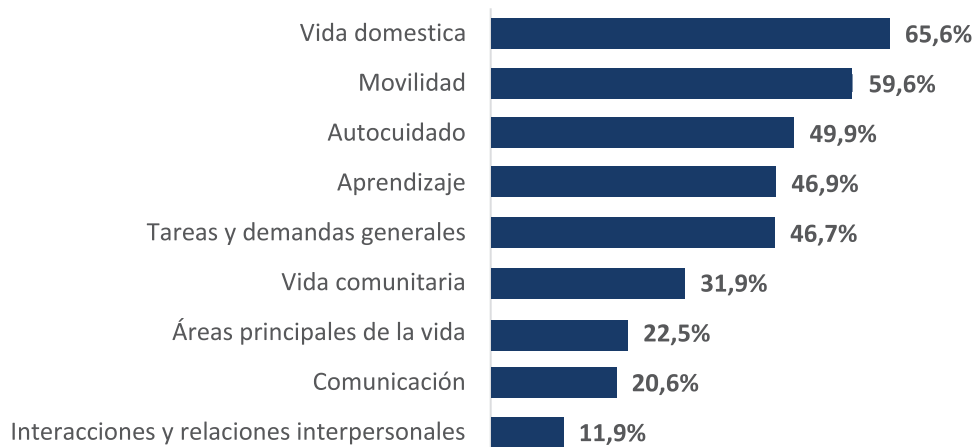
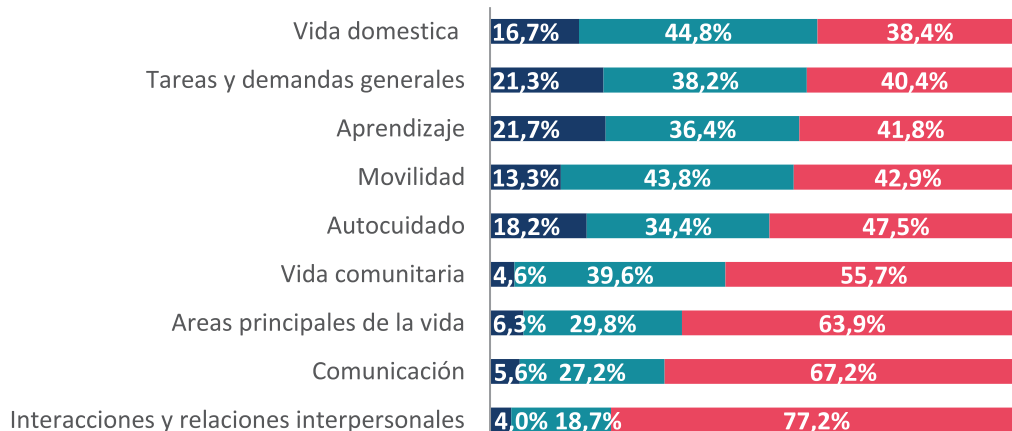


Gráfico 6:

Distribución porcentual de la población adulta con discapacidad según nivel de dependencia, por dependencia por dominio



Dependencia leve



Dependencia moderada

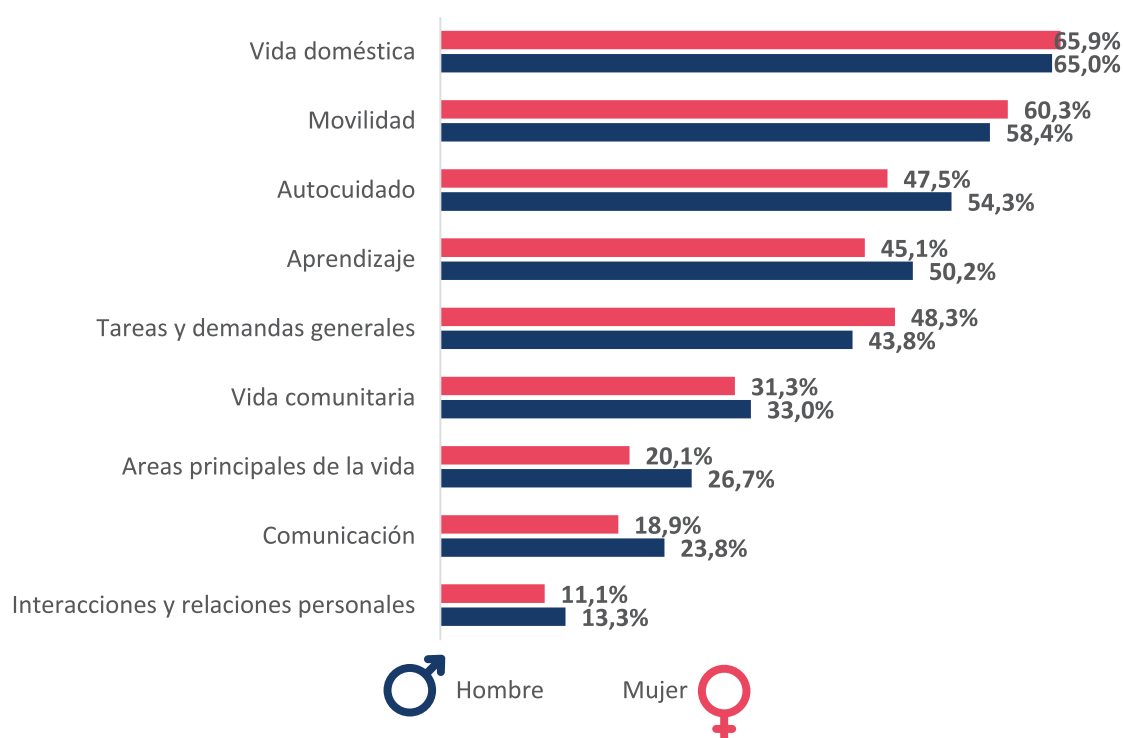


Dependencia severa

En todos los dominios se evidencian diferencias por sexo, en algunos mayores que otros, observándose mayores diferencias en los dominios de autocuidado, áreas principales de la vida, aprendizaje y comunicación, donde se ve mayor prevalencia en los hombres con discapacidad. Para el caso de las mujeres con discapacidad, se observa mayor prevalencia de ellas en los dominios de tareas y demandas generales, movilidad y vida doméstica, esta última en menor medida.

Gráfico 7:

Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia, según dependencia por dominio, por sexo



Nota: Todas las diferencias entre hombres y mujeres por dominio son significativas al 95% de confianza.

Por otra parte, se evidencia que las personas que se encuentran en una situación de dependencia no son dependientes en todos los ámbitos del funcionamiento, sino que éstas pueden requerir de apoyos importantes para algunos ámbitos, y para otros desenvolverse autónomamente. En promedio, la población adulta con dependencia, tiene dependencia en cuatro dominios, sin observar grandes diferencias entre hombres y mujeres. En el gráfico 8, se observa 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. Se observa que 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; en menor medida hacia la derecha del gráfico, se agrupa la población que tiene dependencia en seis a nueve dominios, que corresponde principalmente a personas en situación de dependencia severa. No se observan grandes diferencias por sexo, aunque se puede visualizar que los hombres en mayor medida que las mujeres tienen dependencia en más dominios, por lo que requerirían de apoyos más generalizados.

Gráfico 8:

Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia según número de dominios comprometidos, por nivel de dependencia

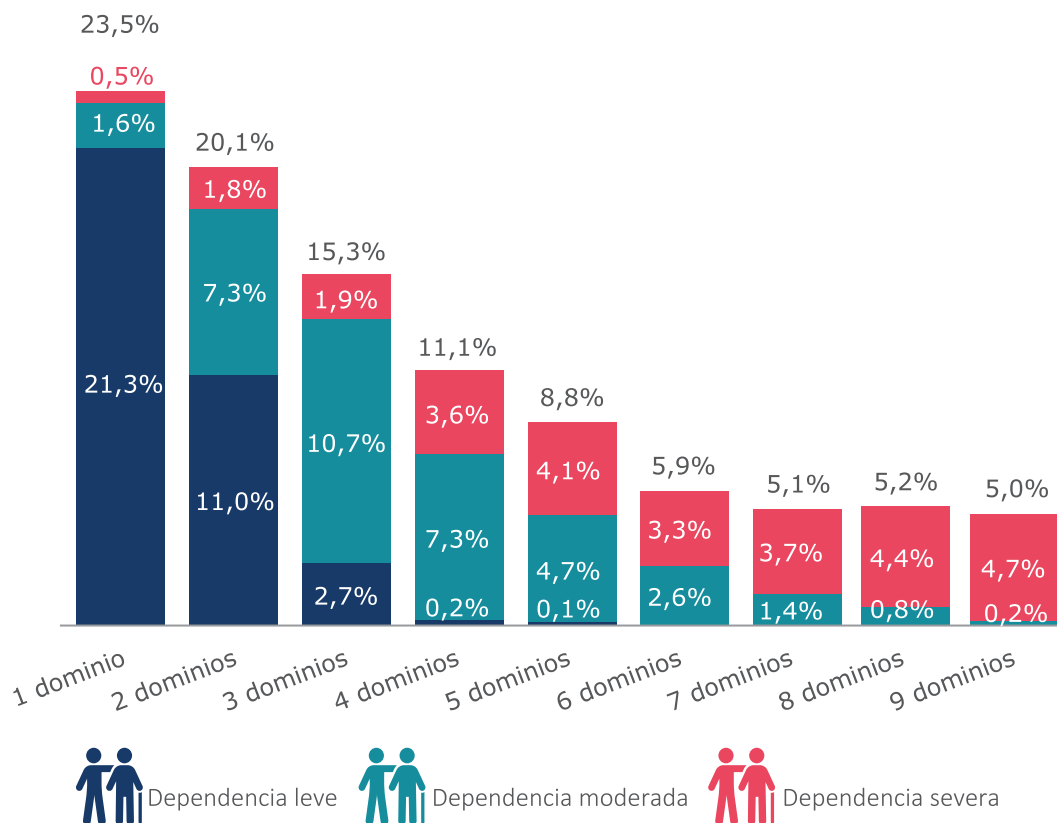
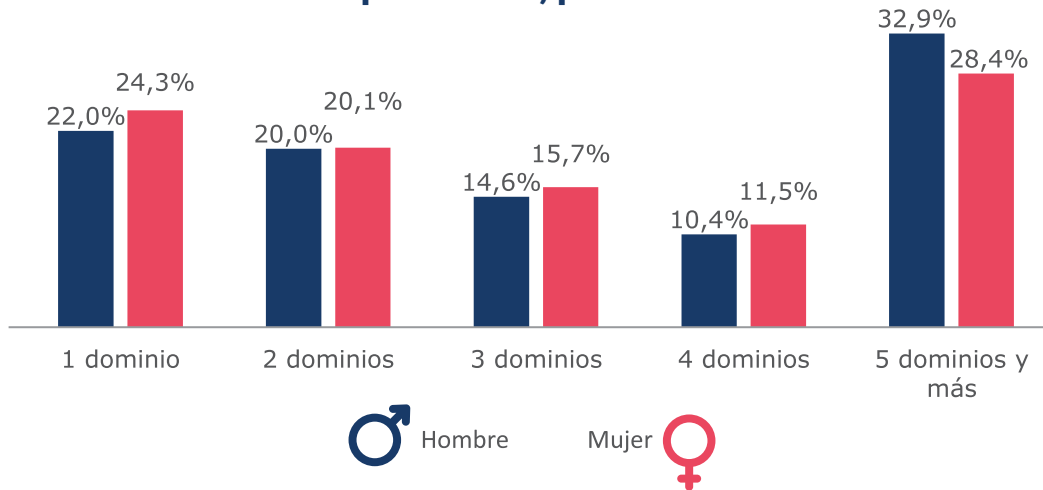


Gráfico 9:

Porcentaje de población adulta en situación de dependencia según número de dominios comprometidos, por sexo



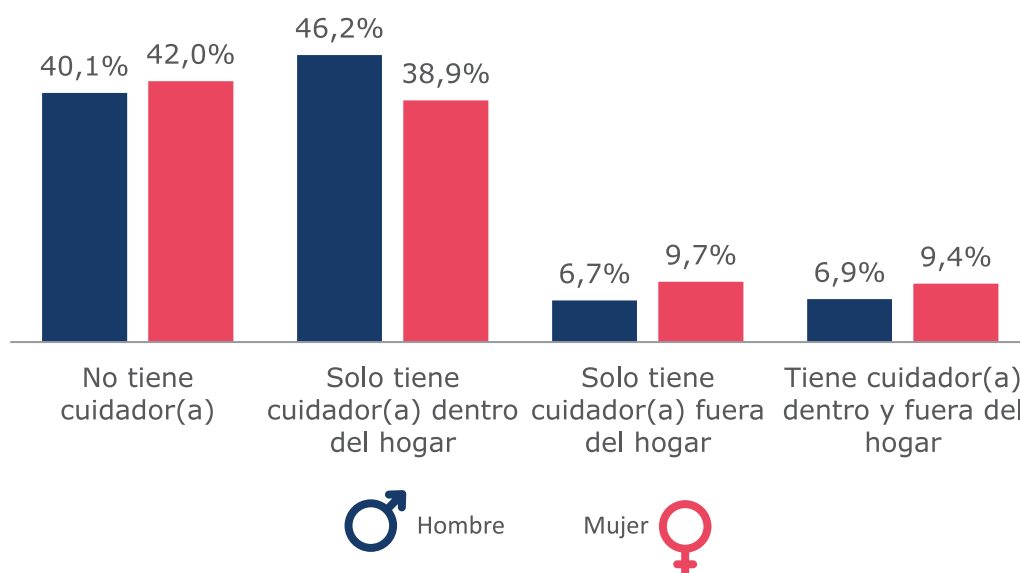
Nota: Todas las diferencias entre hombres y mujeres por cada categoría son significativas al 95% de confianza, excepto para la categoría 2 dominios.

5.2.2. Población adulta en situación de dependencia según disponibilidad de cuidador permanente

Un 58,2% de la población adulta en situación de dependencia declara tener una persona que le preste 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 observar las diferencias por sexo, se evidencia que los hombres cuentan en mayor medida con una persona que les preste asistencia y apoyo permanente, y esta es preferentemente dentro del hogar. Las mujeres, cuentan en menor medida con un cuidador permanente y ellas cuentan además con cuidadores fuera del hogar en un mayor porcentaje que los hombres.

Gráfico 10:

Distribución de la población adulta en situación de dependencia, según presencia de cuidador(a) permanente y pertenencia de cuidador(a) al hogar, por sexo

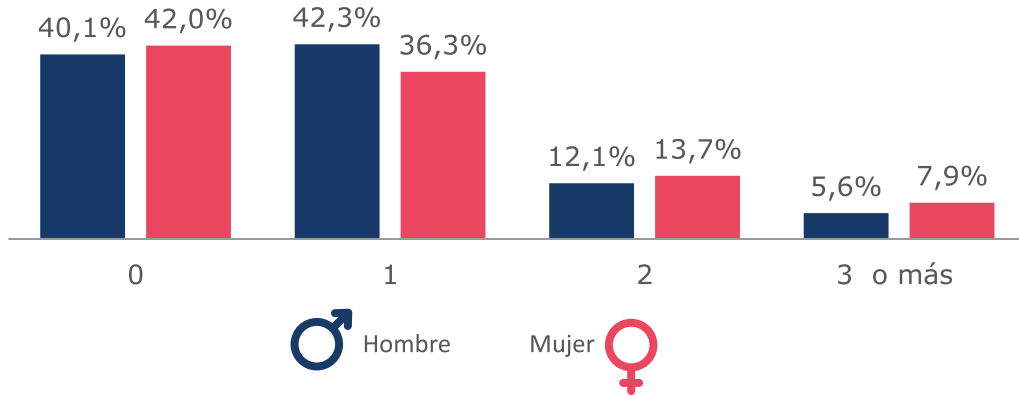


Nota: Todas las diferencias entre hombres y mujeres por disponibilidad de cuidador son significativas al 95% de confianza.

En promedio la población en situación de dependencia dispone de un cuidador(a) ya sea dentro del hogar o fuera del hogar. De acuerdo al gráfico 11, se observa que los hombres con dependencia cuentan principalmente con una persona cuidadora y las mujeres con dependencia cuentan en mayor medida que los hombres con dos o más personas cuidadoras.

Gráfico 11:

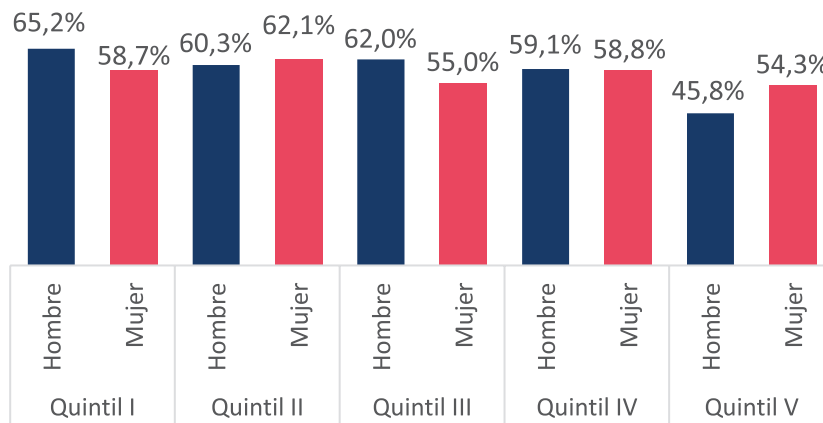
Distribución de la población adulta en situación de dependencia, según presencia de cuidador(a) Distribución de la población adulta en situación de dependencia, según número de cuidadores, por sexo



Si se considera la disponibilidad de cuidador por quintil de ingreso y sexo, se observa que en general las personas en situación de dependencia en los quintiles de menores ingresos (I, II, y III) cuentan en mayor medida con cuidador permanente, en comparación a los quintiles de mayores ingresos (IV y V). A la vez, es posible observar que, en el primer quintil de menores ingresos, los hombres con dependencia cuentan en mayor medida con cuidador permanente que las mujeres, diferencia que se invierte en el quinto quintil.

Gráfico 12:

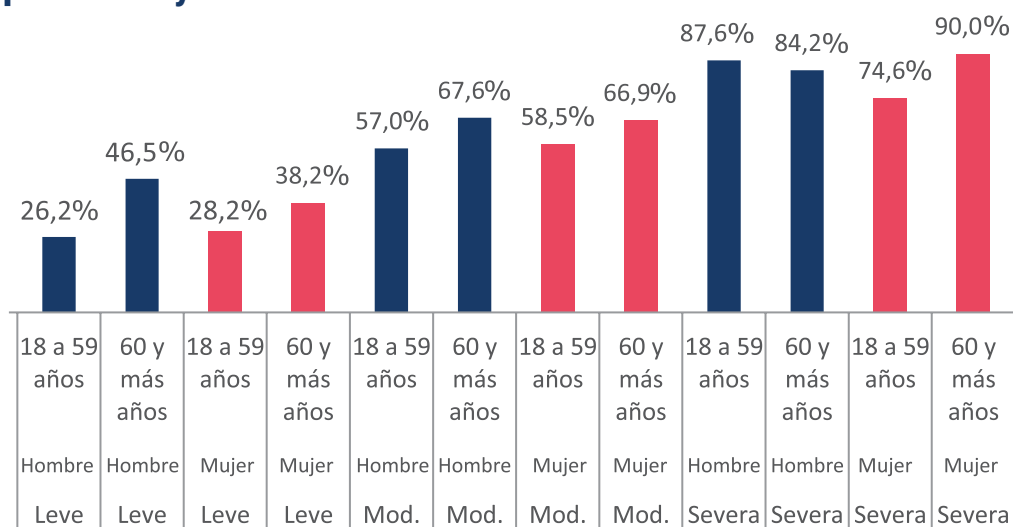
Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia que cuenta con cuidador permanente según quintil de ingreso autónomo por sexo



Por otra parte, también se observa que la población adulta en situación de dependencia que mayormente cuenta con cuidador permanente corresponde a personas con dependencia severa y personas mayores. De acuerdo al gráfico 13, además se puede afirmar que las mujeres mayores con dependencia severa cuentan en mayor medida con cuidador permanente que los hombres, y por otra parte, los hombres mayores con dependencia leve cuentan en mayor medida con cuidador permanente que las mujeres del mismo tramo etario y nivel de dependencia.

Gráfico 13:

Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia que cuenta con cuidador permanente, según tramo etario, por nivel de dependencia y sexo



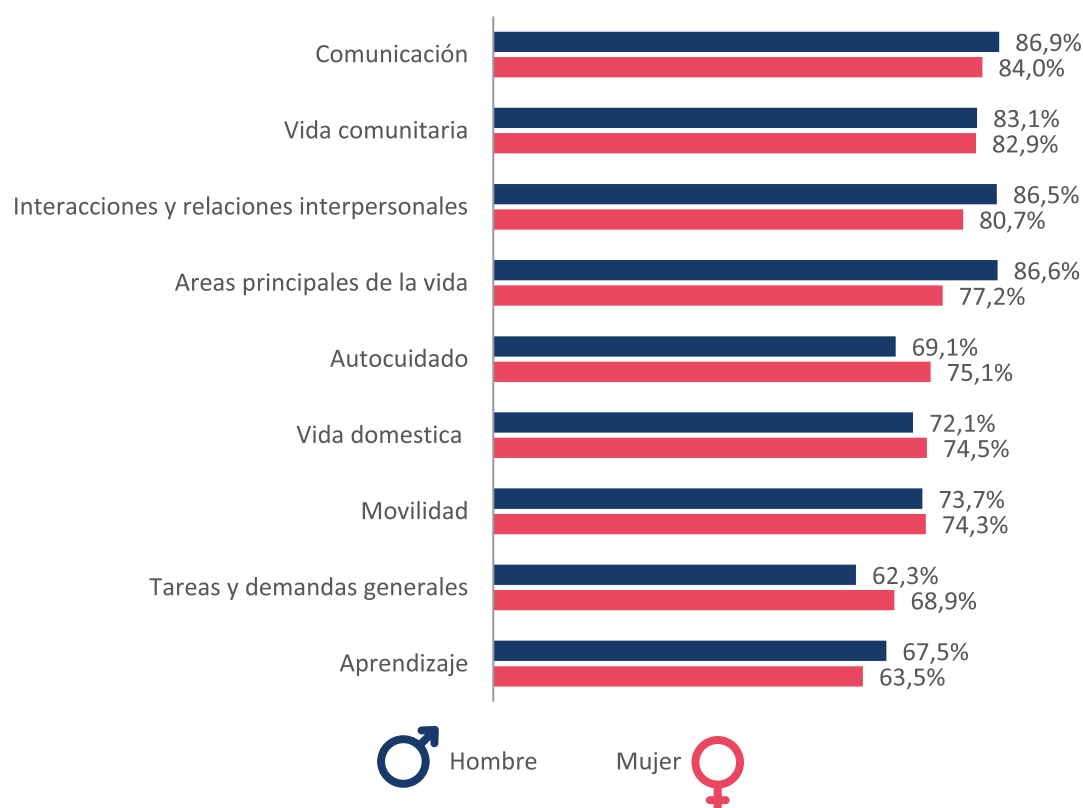
Nota: Todas las diferencias entre hombres y mujeres por disponibilidad de cuidador son significativas al 95% de confianza, por cada tramo etario y para cada nivel de dependencia.

Finalmente, si se realiza un análisis de la disponibilidad de cuidador(a) permanente por dominio, es posible advertir que los dominios en los cuales se cuenta con personas que entregan apoyos y asistencias en menor medida corresponden a tareas y demandas generales, y aprendizaje. Es decir, para manejar o controlar sus emociones y/o sensaciones de malestar o dolor físico, y para mirar, escuchar y/o recordar cosas o concentrarse. Por su parte, los dominios en los cuales hay mayor disponibilidad de una persona que entrega apoyos y asistencias corresponde a áreas principales

de la vida (manejar dinero), interacciones y relaciones interpersonales (relacionarse con gente cercana, incluyendo su familia y amigos), vida comunitaria (participar en fiestas, eventos religiosos, reuniones vecinales u otras actividades de la comunidad), y comunicación (hacer o recibir llamadas o utilizar otro medio para comunicarse). En general, no se evidencian grandes diferencias por sexo, sin embargo, en aquellas que se observan mayores diferencias corresponden a manejar dinero, y en relacionarse con gente cercana, incluyendo su familia y amigos, donde las mujeres tienen mayor disponibilidad de una persona cuidadora permanente que los hombres; y para manejar o controlar sus emociones y/o sensaciones de malestar o dolor físico, y para asearse, vestirse, alimentarse, usar el baño, manejar sus medicamentos y/o conciliar o mantener el sueño, donde hombres tienen mayor disponibilidad de una persona cuidadora permanente que los hombres.

Gráfico 14:

Distribución de la población adulta en situación de dependencia que cuenta con cuidador permanente según dominio, por sexo

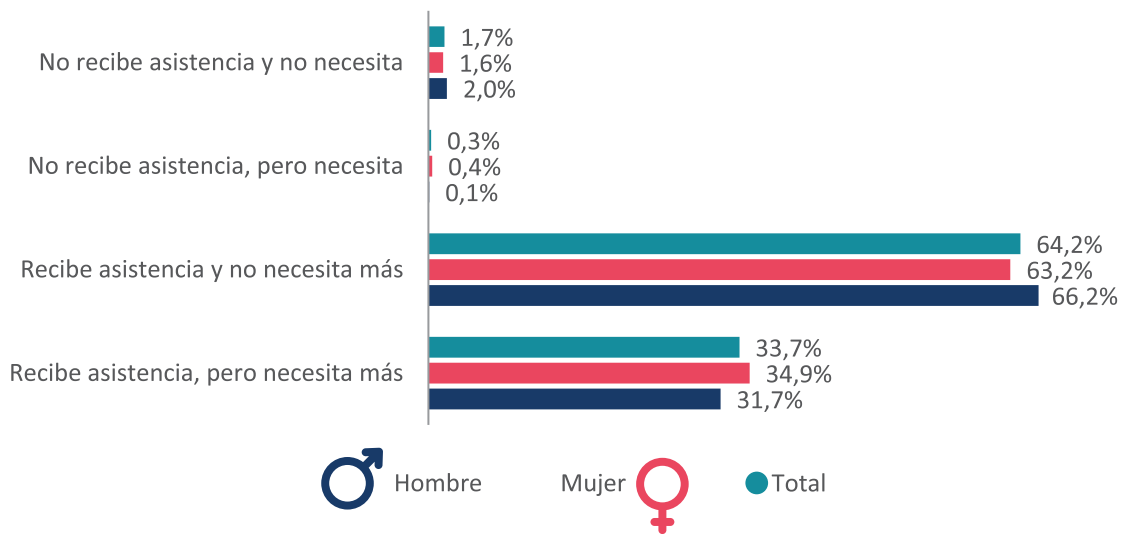


Nota: Todas las diferencias por sexo son significativas al 95% de confianza, excepto por el dominio vida comunitaria.

La mayor proporción de la población en situación de dependencia que recibe asistencia, declara no requerir de apoyos adicionales (64,2%), sin embargo, un 33,7% declara requerir más apoyos de los que recibe, además de un 0,3% que no recibe asistencia y declara requerir. No se observan diferencias relevantes por sexo.

Gráfico 15:

Distribución de la población adulta en situación de dependencia según necesidad de asistencia

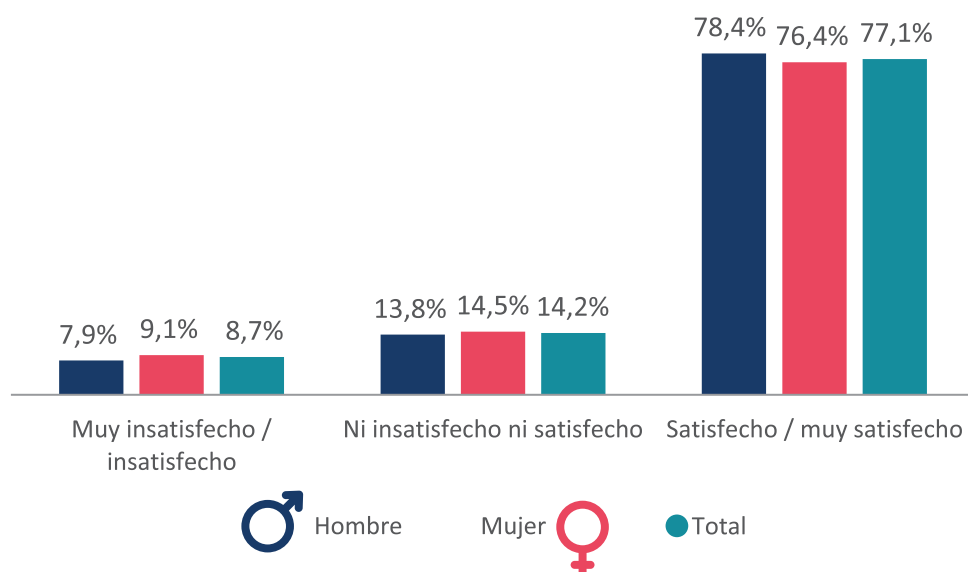


Nota: No existen diferencias significativas al 95% de confianza entre hombres y mujeres.

Respecto al grado de satisfacción de la asistencia recibida, la mayoría declara sentirse satisfecho o muy satisfecho con la asistencia recibida. Un 8,7% de la población adulta en situación de dependencia se declara muy insatisfecho o insatisfecho. No se observan grandes diferencias por sexo.

Gráfico 16:

Distribución de la población adulta en situación de dependencia según nivel de satisfacción con la asistencia recibida



Nota: Todas las diferencias por sexo son significativas al 95% de confianza.

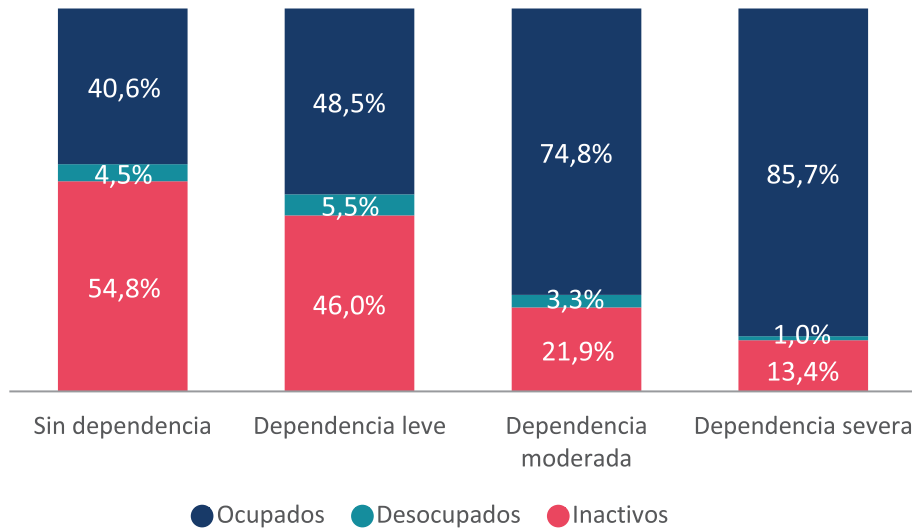
5.2.3. Inclusión social de la población adulta en situación de dependencia

Al profundizar en los ámbitos de la ocupación y el nivel educacional, de la población que se encuentra con algún nivel de dependencia, nos permite dimensionar la inclusión de las personas con discapacidad que requieren de apoyos importantes, en estos ámbitos. En ambos indicadores es posible observar brechas importantes entre la población que no se encuentra en una situación de dependencia respecto de la población que si lo está, lo cual se incrementa en los niveles de mayor severidad, así como también se observan brechas por sexo.

Respecto de la condición de ocupación, se evidencia que a mayor severidad de la dependencia existe mayor proporción de inactividad, así como menor proporción de desocupados y ocupados.

Gráfico 17:

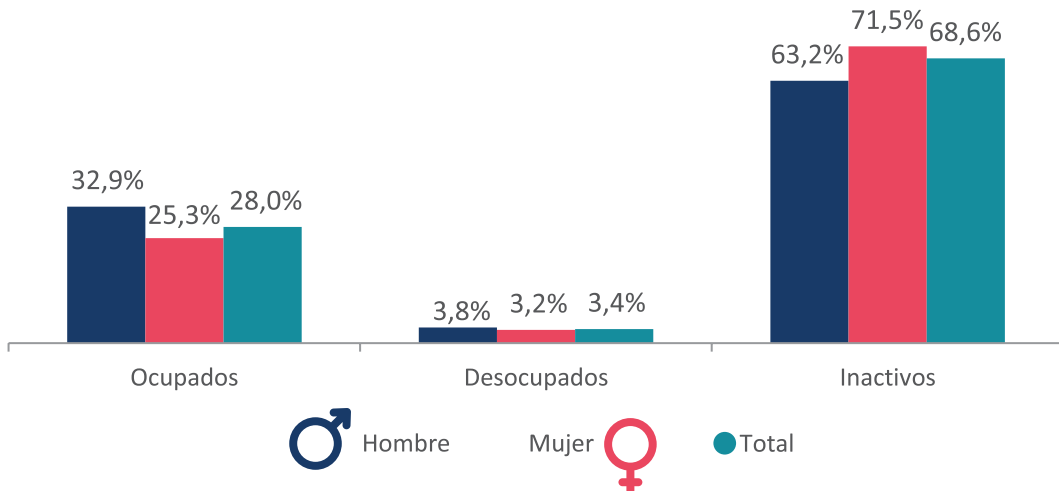
Distribución de la población con discapacidad de 18 años y más según condición de ocupación por situación y nivel de dependencia



Además, de acuerdo al gráfico 18, respecto de la población que se encuentra en situación de dependencia es posible observar que los hombres están ocupados en mayor proporción que las mujeres, y por otra parte las mujeres están en mayor medida inactivas respecto de los hombres.

Gráfico 18:

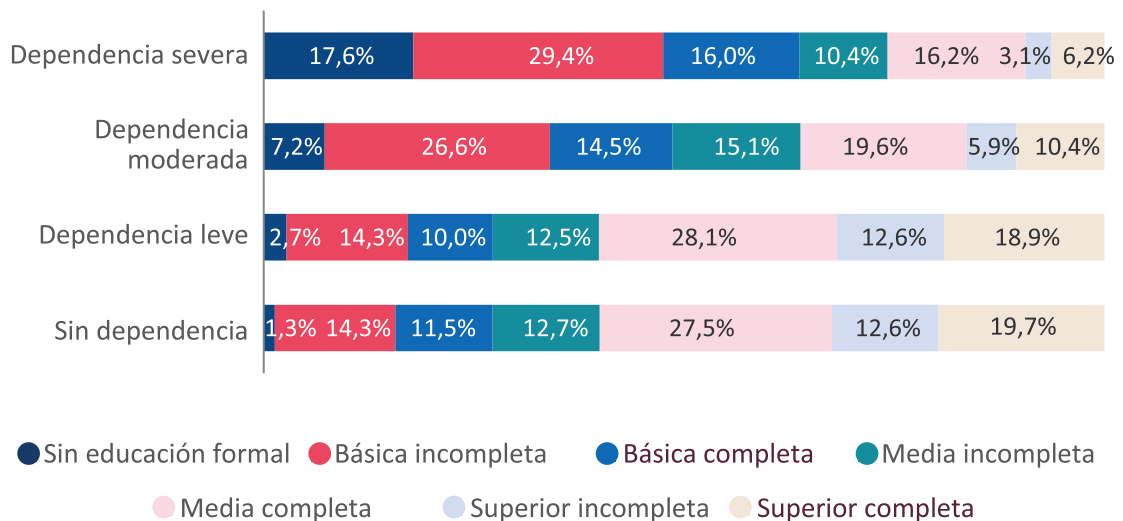
Distribución de la población adulta en situación de dependencia según condición de actividad, por sexo



Respecto del nivel educacional, también se observa la misma tendencia, donde a mayor severidad de la dependencia, menor nivel educacional. Si se observa el gráfico 19, la población con discapacidad que no está en situación de dependencia, se concentra en la educación media completa y superior (incompleta y completa); las personas con una dependencia leve se concentran de manera similar al grupo anterior; en la población con dependencia moderada ya se observa una mayor proporción que no tiene la básica completa, y en las personas con dependencia severa es posible observar que ya se amplía la proporción sin educación formal.

Gráfico 19:

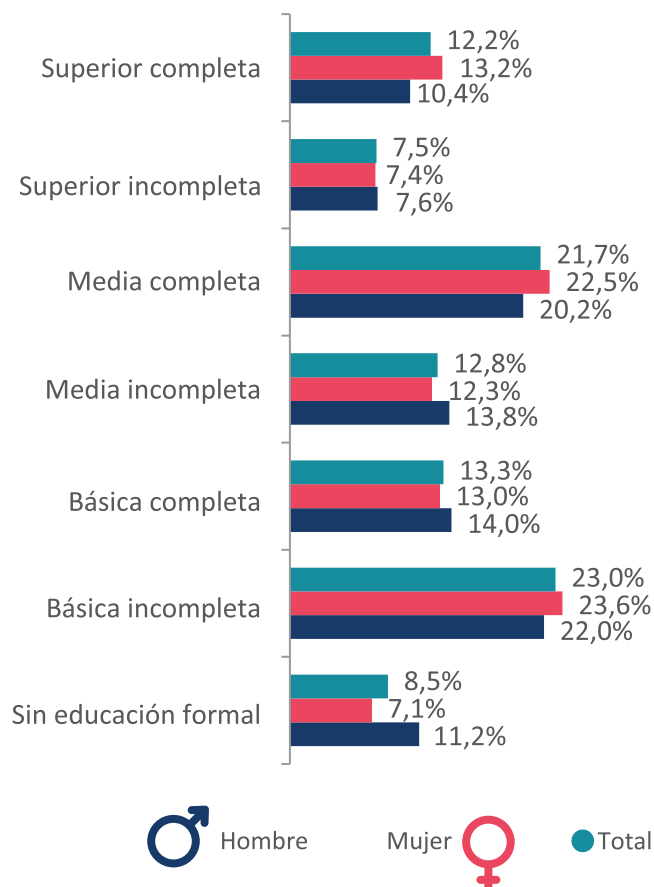
Distribución de la población con discapacidad de 18 años y más según nivel educacional por situación y nivel de dependencia



Respecto de las diferencias por sexo, no se observan grandes diferencias entre ambos, respecto de los niveles educacionales alcanzados, a excepción de quienes no tiene educación formal, donde se observa una mayor proporción de hombres respecto de las mujeres, y en superior completa con una mayor proporción de mujeres respecto de los hombres. Sin embargo, las brechas son leves.

Gráfico 20:

Distribución de la población adulta en situación de dependencia según nivel educacional, por sexo



Por otra parte, respecto de los dispositivos y/o recursos técnicos de apoyo, la población con discapacidad que se encuentra en situación de dependencia, los necesita y los utiliza en mayor medida que la población con discapacidad que no tienen alguna dependencia. Misma tendencia que se observa respecto de la necesidad y uso de adaptaciones y/o adecuaciones a la vivienda.

Gráfico 21:

Porcentaje de la población adulta con discapacidad que utiliza y necesita dispositivos de apoyo, según situación de dependencia

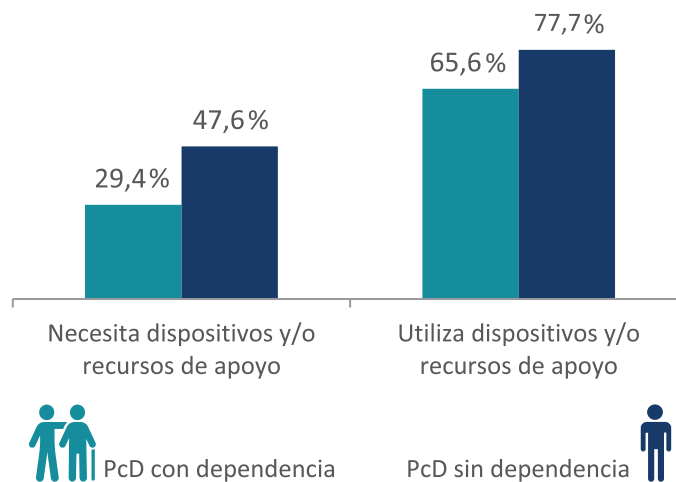
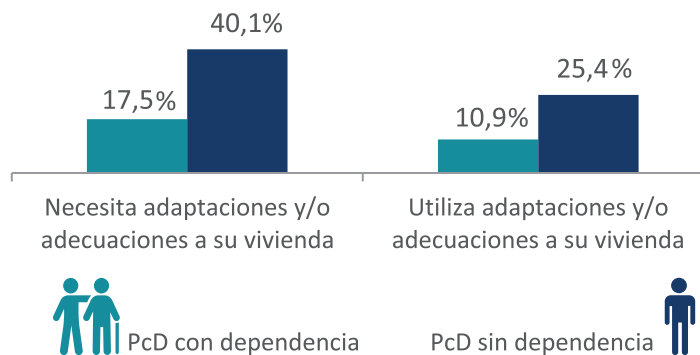


Gráfico 22:

Porcentaje de la población adulta con discapacidad que utiliza y necesita adaptaciones a su vivienda, según situación de dependencia



Respecto de la percepción de barreras sociales por parte de las personas con discapacidad que se encuentran en situación de dependencia, éstas 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 alguna dependencia.

Gráfico 23:

Porcentaje de la población adulta con discapacidad que percibe barreras en su autonomía, según situación de dependencia

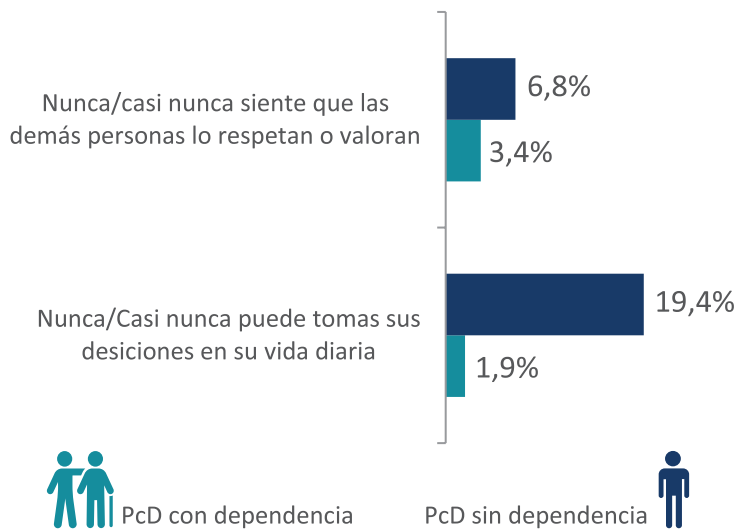
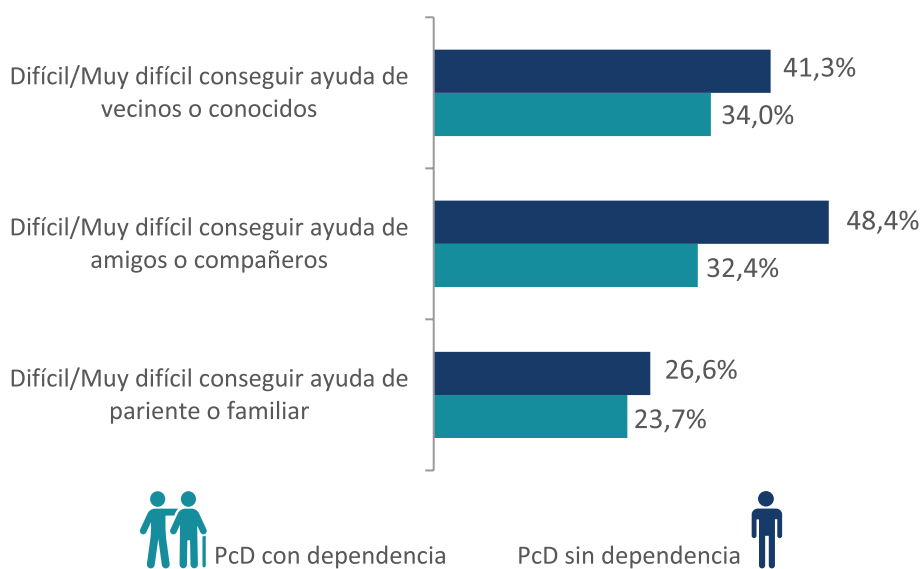


Gráfico 24:

Porcentaje de la población adulta con discapacidad que percibe barreras para conseguir ayuda, según situación de dependencia



6. Resultados: análisis del trabajo de cuidado de la población adulta en situación de dependencia

Esta sección de resultados expone las características del trabajo de cuidado realizado por cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia. Un aspecto muy relevante a considerar es que toda la información que se expone en esta sección corresponde a **personas con dependencia que identifican y cuentan con un cuidador en el hogar, que respondió el cuestionario diseñado para las personas que realizan dicho trabajo**⁷. Por lo tanto, el análisis que se presenta se realiza considerando una población estimada de 614.758 personas adultas con dependencia que cuentan con cuidador(a) principal integrante del hogar, presentando características de dichas personas con dependencia y de quienes entregan asistencia y cuidado.

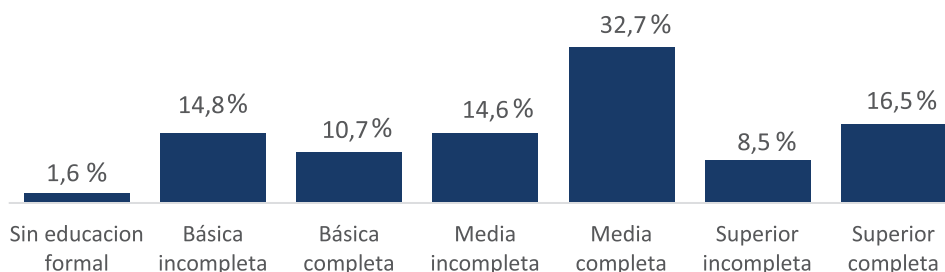
6.1. Resultados generales

Las personas que entregan asistencia y cuidados, identificadas por la población adulta en situación de dependencia como cuidadores(as) principales dentro del hogar, son principalmente jefes(as) de hogar (38,8%), esposos(as) o parejas del jefe(a) de hogar (25,8%), e hijos(as) del jefe(a) de hogar (25,8%). Un 58,8% está inactivo, y un 36,8% está ocupado, alcanzando un 32,7% la educación media completa, el 25,3% la básica y media incompleta, el 16,4% no tiene educación formal y básica incompleta, y el 25% ha alcanzado la educación superior, donde solo 16,5% tiene la educación superior completa.

⁷ Para mayor detalle revisar la sección 3.3.1 cuestionario cuidador, en el capítulo 3 Metodología, en este mismo documento.

Gráfico 25:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar, según nivel de educación del cuidador

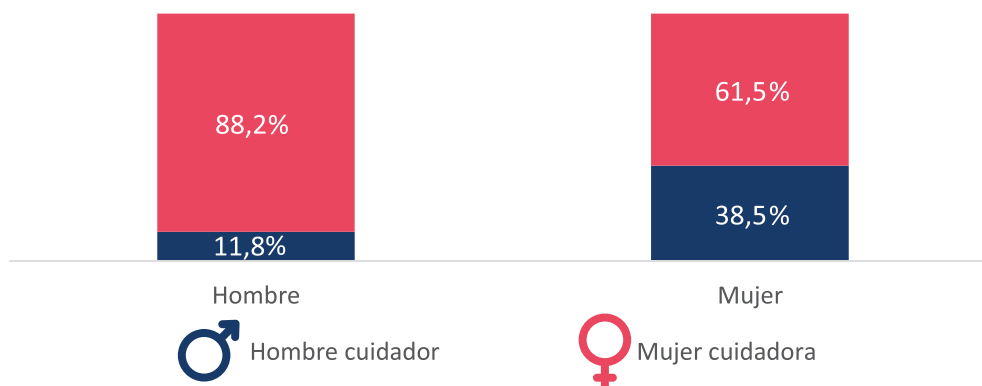


Del total de la población estimada de personas con dependencia que cuentan con cuidador o cuidadora permanente integrante del hogar, el 15,7% son personas con dependencia leve, el 38,4% con nivel moderado y el 46% con dependencia severa. Asimismo, el 61,6% son mujeres con dependencia y el 38,4% son hombres con dependencia.

Respecto de sus cuidadores y cuidadoras, en el 71,7% del total de estos casos el trabajo de cuidados y asistencia es asumido por una mujer. Si se considera el sexo de la persona que recibe la asistencia y el cuidado, se mantiene la mayoría de mujeres indicadas como cuidadoras principales: el 88,1% los hombres con dependencia y el 61,5% de las mujeres con dependencia son cuidados y cuidadas por una mujer.

Gráfico 26:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según sexo de la persona que recibe cuidados y asistencia, por sexo de cuidador(a)



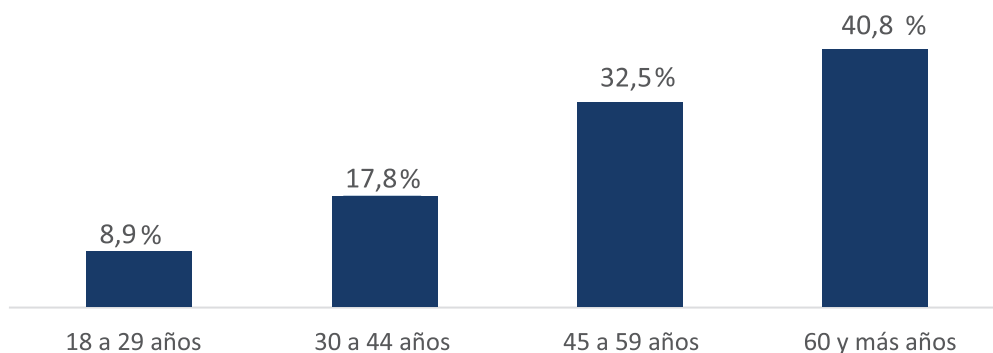
Nota: Todas las diferencias por sexo son significativas al 95% de confianza.

Respecto a la edad de las personas con dependencia que cuentan con cuidador en el hogar, el 8,4% tienen entre 18 y 29 años de edad, el 11,3% tiene entre 30 y 44 años, el 15,9% tiene entre 45 y 59 años, y el 64,4% tiene 60 años y más, por lo que la población mayor representa la mayoría de las personas con dependencia con cuidador en el hogar.

Por su parte, la edad de cuidadores y cuidadoras de estas personas se distribuye de una manera menos concentrada, pero se mantiene una mayoría de personas mayores, ya que el 40,8% de quienes asisten a alguien con dependencia son personas mayores.

Gráfico 27:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tramo de edad de cuidador(a) principal

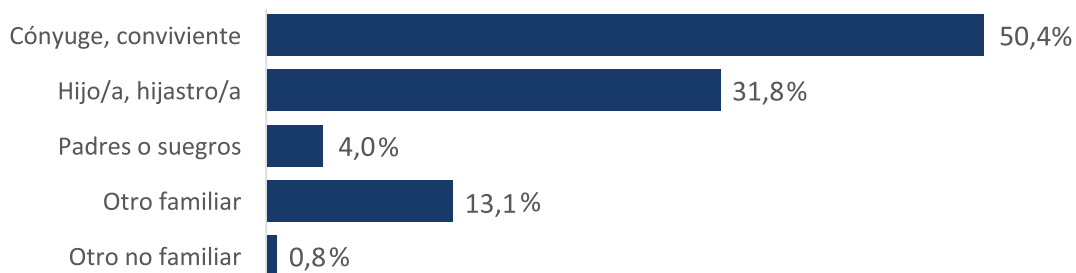


Nota: Todas las diferencias por sexo son significativas al 95% de confianza.

Respecto al parentesco de cuidadores y cuidadoras, las personas con dependencia son asistidas en un 31,7% por un cónyuge o conviviente, en un 37,8% por un hijo, hija, hijastro o hijastra, en un 12,4% por padres, madres, suegros y suegras, en un 16,5% por otro familiar y en un 1,6% por otra persona no familiar. Sin embargo, esta distribución varía cuando también se considera en el análisis el sexo de quien entrega la asistencia.

Gráfico 28:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente hombre integrante del hogar según parentesco

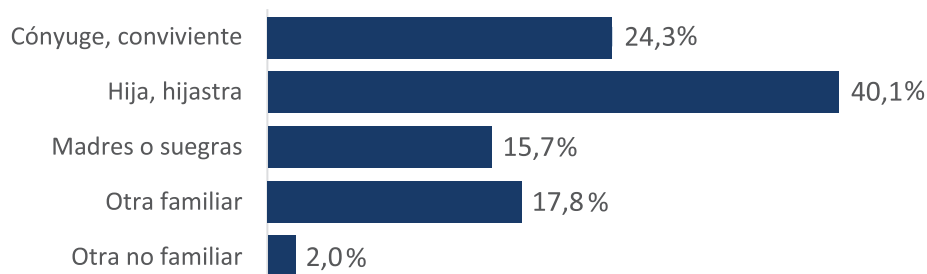


Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías, al 95% de nivel de confianza

Cuando la persona con dependencia recibe asistencia de un cuidador principal hombre, integrante de su hogar, en el 50% de los casos este cuidador es su pareja, conviviente o cónyuge, y en el 31% es su hijo. Los padres son indicados en una baja proporción como cuidadores principales.

Gráfico 29:

Distribución de personas con dependencia con cuidadora permanente mujer integrante del hogar según parentesco



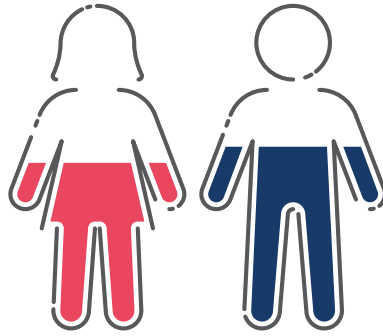
Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías excepto entre “madre o suegra” y “Otra familiar”, al 95% de nivel de confianza

Por otro lado, cuando se recibe asistencia y cuidados de una mujer integrante del hogar, en el 40,1% de los casos quien es indicada como cuidadora principal es la hija, seguida del cónyuge o pareja con 24,3%. Además, en contraste con los padres, las madres o suegras representan una proporción mayor entre las mujeres cuidadoras.

Al observar el sexo de la persona con dependencia en conjunto con el sexo de quien es identificado como cuidador principal, se observa que el rol preponderante en su cuidado lo asumen principalmente sus parejas de distinto sexo.

51,4 %

de mujeres que cuidan a hombres son sus parejas. El 19% son sus hijas.



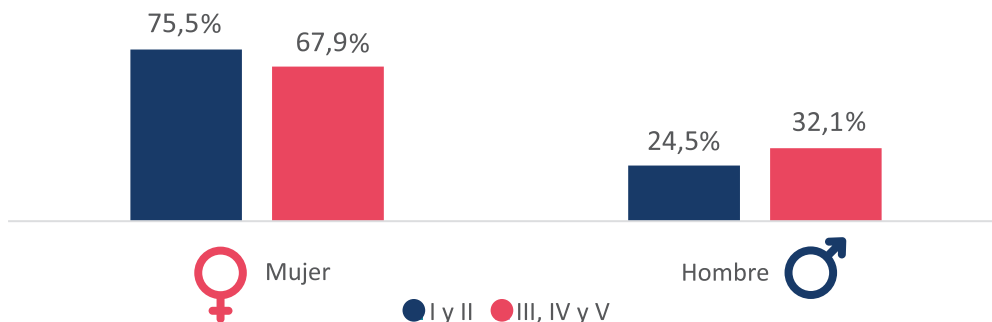
59,8%

de hombres que cuidan a mujeres son sus parejas. El 30,2% son sus hijos.

Además, cuando una mujer con dependencia recibe asistencia y cuidados de una cuidadora principal mujer, en el 59,1% esta es su hija y el 22,6% es otra familiar. Por otra parte, analizando según el quintil de ingreso autónomo, el 28,1% de las personas con dependencia con cuidadores integrantes de su hogar pertenecen al primer quintil de ingresos, el 22,2% al quintil II, 19,9% al quintil III, 19,6% al quintil VI, y 10,3% al quintil de ingresos más altos, siendo significativa la diferencia entre el quintil I y V, lo que indica en quintiles de menores ingresos la proporción de personas del hogar realizando trabajo de cuidado es mayor en los de mayores ingresos. Sumando al análisis el sexo de quien entrega los cuidados, se observa que en los quintiles de menores ingresos (I y II) la proporción de mujeres indicadas como cuidadoras principales es mayor que en los quintiles de mayores ingresos (III, IV y V). Esto indica que las mujeres de los quintiles de ingresos más bajos están a cargo de las actividades de cuidado en mayor proporción que las de ingresos más altos.

Gráfico 30:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según sexo de cuidador(a), por quintil de ingresos agrupado

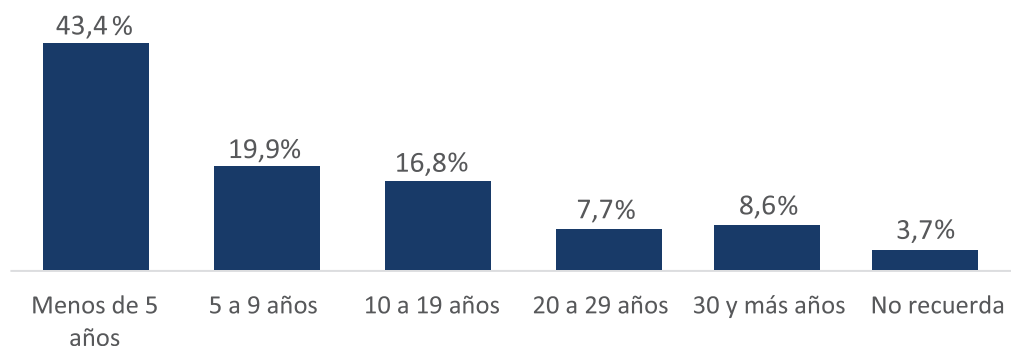


Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías, al 95% de nivel de confianza

Respecto al tiempo que las personas que cuidan llevan realizando el trabajo de cuidados, se observa que la mayoría de quienes son indicadas como cuidadoras y cuidadoras principales llevan menos de 5 años a cargo del trabajo de cuidados. Además, cabe poner atención en el 3,7% de personas que indican no recordar cuánto tiempo llevan cuidado a la persona con dependencia, ya que se podría relacionar a personas que llevan mucho tiempo cuidando

Gráfico 31:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tiempo que cuidador lleva dedicado al trabajo de asistencia y cuidados

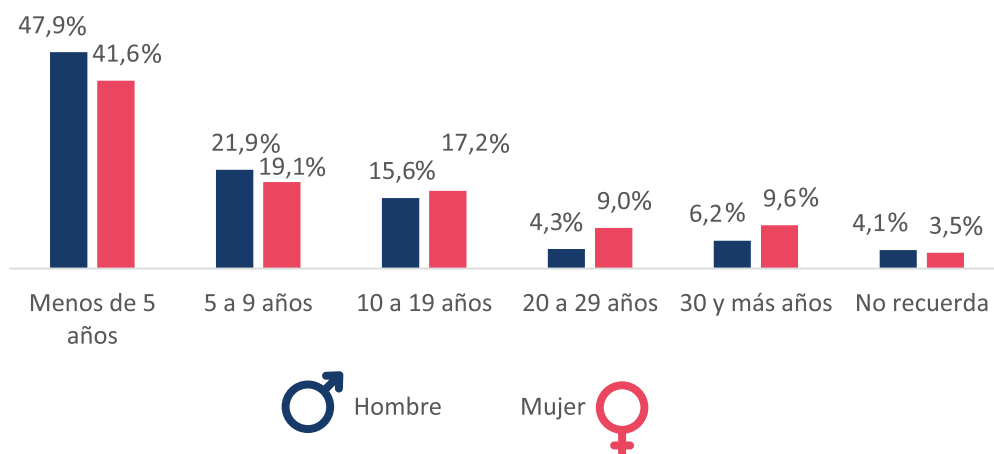


Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías excepto entre "5 a 9 años" y "10 a 19 años", al 95% de nivel de confianza

Asimismo, si bien se observan diferencias entre hombres y mujeres en relación al tiempo a cargo del trabajo de cuidados, en general no son muy marcadas. El tramo entre 20 a 29 años cuidando es el que muestra una mayor proporción de mujeres que de hombres.

Gráfico 32:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tiempo cuidando, por sexo del cuidador(a)



Nota: Diferencias significativas entre hombres y mujeres solo en categoría "20 a 29 años", al 95% de nivel de confianza

En cuanto al tiempo dedicado al trabajo de asistencia y cuidados, el 83,3% de las personas con dependencia cuentan con cuidador(a) principal en el hogar que dedica los siete días de la semana a esta labor.

Gráfico 33:

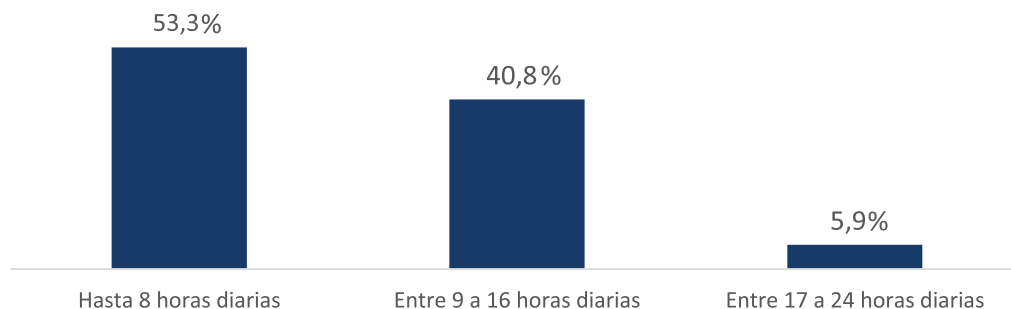
Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según días de la semana dedicados a la asistencia y cuidados por cuidador(a) principal



Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías excepto entre "2 días", "3 días" y "4 días", al 95% de nivel de confianza

Gráfico 34:

Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según cantidad de horas dedicadas a asistencia y



Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías excepto entre "2 días", "3 días" y "4 días", al 95% de nivel de confianza

Realizando el mismo análisis anterior, pero esta vez considerando solo los días de un fin de semana habitual (sábado y domingo), se observa que el 51,1% indica dedicar hasta 8 horas, y el 48,5% entre 9 a 18 horas. En promedio, el trabajo de asistencia y cuidados requiere de 8,8 horas diarias para los y las cuidadoras durante los fines de semana.

Gráfico 35:

Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según cantidad de horas dedicadas a asistencia y cuidado en un día de fin de semana habitual

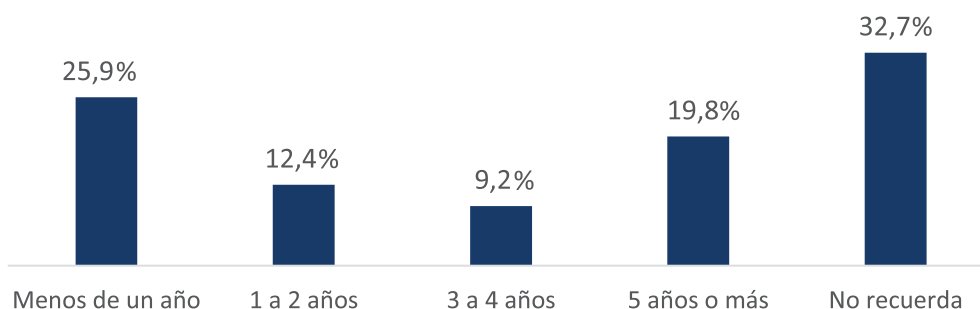


Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías, al 95% de nivel de confianza

En otro ámbito, una de cada cuatro cuidadoras(es) indicaron que su último descanso prolongado (al menos 10 días consecutivos) de las labores de asistencia y cuidados fue hace menos de un año, y una de cada cinco indica que fue hace 5 años y más. Asimismo, hay que poner atención en el 32,7% que no recuerda hace cuando fue su último descanso prolongado, ya que podría indicar que quien cuida no ha tomado pausas ni recesos de las labores de cuidado. Considerar en el análisis el grado de dependencia, el sexo de la persona con dependencia y el sexo de quien entrega la asistencia no genera cambios en la distribución que se expone en el gráfico 36.

Gráfico 36:

Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tiempo desde descanso prolongado de cuidador(a) del trabajo de cuidado



Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías, al 95% de nivel de confianza

Respecto de las actividades de ocio o esparcimiento que los y las cuidadoras realizaron durante el mes anterior a la aplicación de la encuesta, las más indicada fue visitar o compartir con amigos o familiares, seguido de ver una película o serie. El 27% indicó que no tiene tiempo libre para estas actividades.

Gráfico 37:

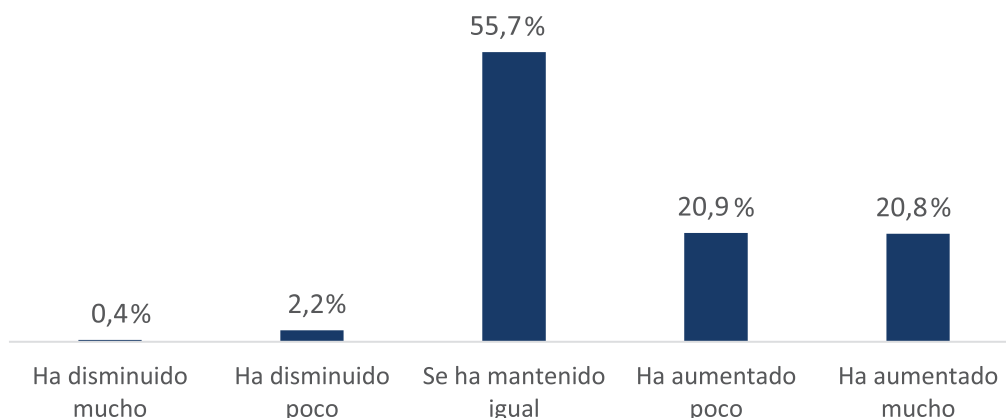
Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar actividades de ocio realizadas por cuidador(a) en su tiempo libre durante el último mes



Considerando que el levantamiento de información en terreno se realizó cuando aún estaba vigente la emergencia sanitaria gatillada por la crisis del COVID-19, y que las familias pueden haberse visto afectadas por las medidas que esto conllevó, se consultó a los y las cuidadoras su percepción sobre cambios en la demanda de asistencias y cuidados debido a dicha situación. Al respecto, el 41,7% indicó que la emergencia sanitaria supuso un aumento y el 55,7% indicó no percibir cambios en esto.

Gráfico 38:

Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según de demanda de asistencia y cuidados percibida por cuidador(a) debido a emergencia sanitaria COVID



Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías excepto entre “Ha aumentado poco” y “Ha aumentado mucho”, al 95% de nivel de confianza

6.2. Actividades del trabajo de cuidado

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

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

actividades se basa en los dominios de la CIF, alineándose con el marco conceptual utilizado para la medición de discapacidad y de dependencia expuesto en secciones anteriores. Los grupos de actividades son los siguientes:

1. **Moverse:** desplazarse, subir peldaños, salir a la calle, utilizar medios de transporte.
2. **Cambiar o mantener la posición del cuerpo:** acostarse o levantarse de la cama, cambiar de postura, etc.
3. **Mirar o escuchar:** ver letras o números pequeños o a distancia, escuchar una conversación o lo que le dicen, etc.
4. **Recordar cosas o concentrarse.**
5. **Realizar actividades de autocuidado:** asearse, vestirse, alimentarse, utilizar el baño o manejar sus medicamentos.
6. **Realizar actividades de la vida doméstica:** barrer, cocinar, hacer arreglos o sacar la basura.
7. **Relacionarse con gente cercana,** incluyendo su familia y amigos(as).
8. Participar en fiestas, eventos religiosos, reuniones vecinales u otras actividades de la comunidad.
9. **Manejar sus emociones,** como estrés, angustia, dolor u otras demandas psicológicas.
10. **Manejar sus conductas,** como regular o manejar conductas violentas o agresivas incluyendo violencia física y verbal.
11. **Comunicarse con los demás,** mediante mensajes hablados, escritos, de signos u otros.
12. **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.
13. **Encargarse de sus asuntos económicos,** manejar su dinero, comprar o pagar productos o servicios, etc.

Respecto de cada uno de estos grupos de actividades se consultó a cuidadores y cuidadoras, si prestan asistencia o ayuda a la persona con dependencia en esas actividades, si al hacerlo asumen individualmente la asistencia en dicho grupo o si alguien más se involucra en ello, y el nivel de dificultad que supone para cuidadores y

cuidadoras asumir el cuidado y asistencia en ese grupo de actividades. Esto permitió distinguir la labor de cuidado asumida solo por el cuidador o la cuidadora principal y la que realiza con un tercero que también se involucra (colaborando o asumiendo) en ella.

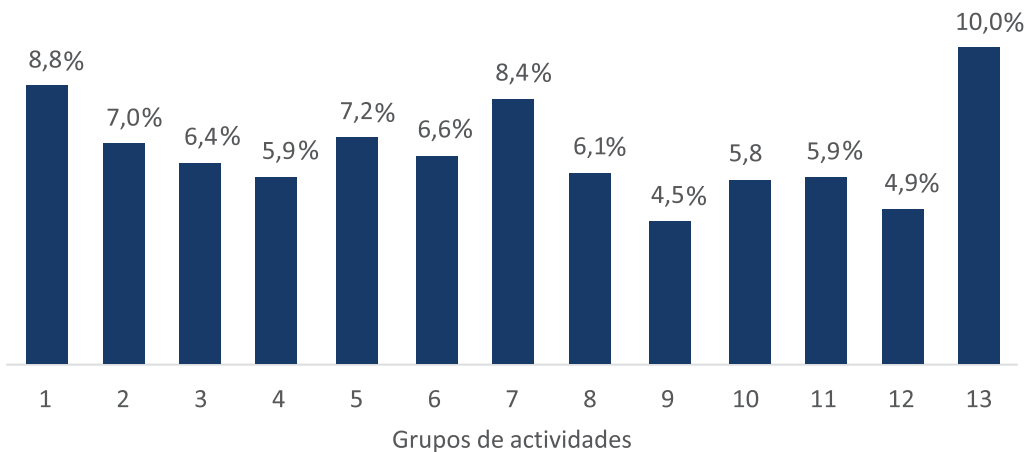
6.2.1. Asistencias asumidas individualmente

El contenido de esta sección da cuenta de la situación de personas con dependencia cuyos cuidadores y cuidadoras principales, integrantes del hogar, asumen de manera individual y solo ellos la asistencia en cada actividad, sin que haya otras personas involucradas en esta labor.

El 52,2% de los y las cuidadoras asumen solo ellos la asistencia a personas con dependencia en 6 o más de los grupos de actividades consultados. El 10% de los cuidadores asume la asistencia y cuidado en los trece grupos de actividades consultados sin ayuda de terceros.

Gráfico 39:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador integrante del hogar según cantidad de grupos de actividades que asumen individualmente



Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías excepto entre "Ha aumentado poco" y "Ha aumentado mucho", al 95% de nivel de confianza

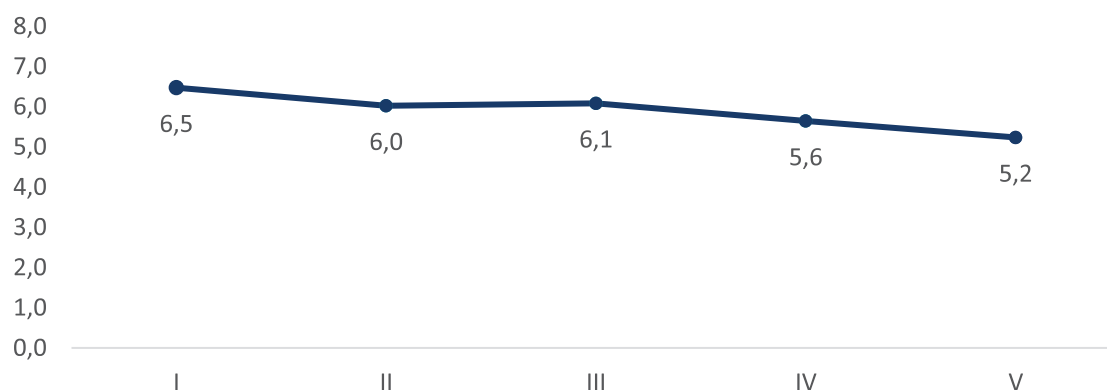
Los cuidadores y las cuidadoras de personas con dependencia asumen individualmente la asistencia en 6 grupos de actividades, en promedio. Considerando el grado de dependencia, los cuidadores de personas con dependencia severa asumen la asistencia de, en promedio, 6,6 grupos de actividades y quienes asisten a personas con niveles leves o moderados, 5,4 grupos de actividades. Las diferencias entre niveles severos con moderados y con leves son significativas.

Las mujeres que cuidan a personas con dependencia asumen, en promedio, la asistencia en 6,3 grupos de actividades mientras los hombres que cuidan a personas con dependencia suman la asistencia de 5,3. Considerando solo a las personas con dependencia severa, cuando tienen una cuidadora mujer, esta se hace cargo de, en promedio, 6,9 grupos de actividades, mientras que los cuidadores hombres asumen 5,6.

Las personas con dependencia del quintil de menores ingresos tienen cuidadores y cuidadoras que se hacen cargo de la asistencia de, en promedio, 6,5 grupos de actividades, lo que contrasta con las personas que cuidan del quintil de mayores ingresos, que asisten en 5,2 dominios de actividades. Considerando sólo a las personas con dependencia severa, el promedio de cantidad de dominios de actividades asumidas por el o la cuidadora aumenta a 7 en el primer quintil de ingresos, y a 5,5 en el quintil de mayores ingresos.

Gráfico 40:

Promedio de grupos de actividades de cuidado o asistencia a personas con dependencia con cuidador(a) permanente integrante del hogar, asumidas solo por el cuidador(a)

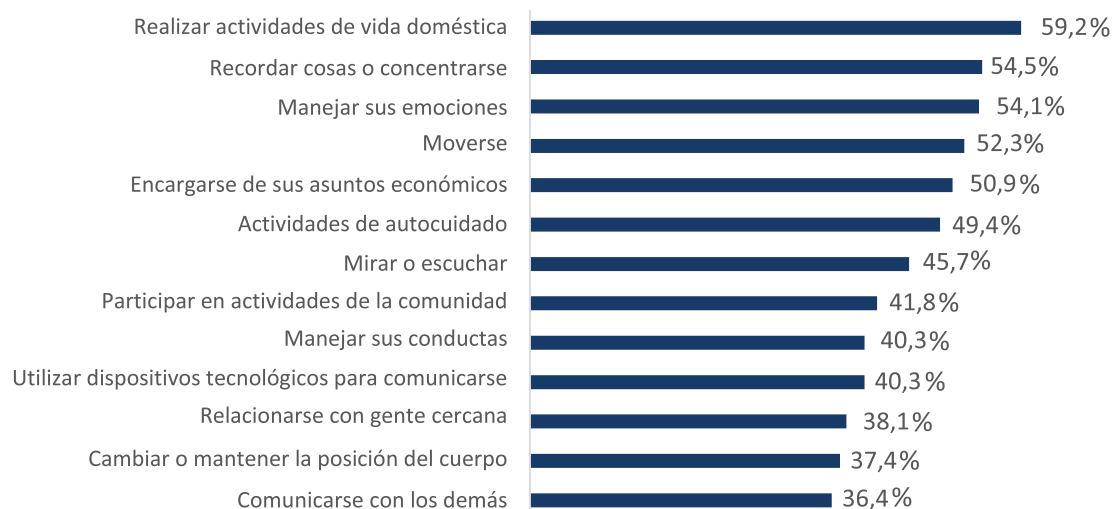


Las personas de 60 años y más con dependencia son las que tienen cuidadores que asumen la asistencia en una mayor cantidad de actividades, con un promedio de 6,5 grupos. En personas con dependencia entre 18 y 59 años, el promedio es de 5 grupos. Considerando el parentesco de quienes realizan el trabajo de cuidados, las personas con dependencia son asistidas principalmente por dos grupos de parientes: cónyuges, convivientes o parejas, y por hijas/os o hijastras/os, que asumen, en promedio, 6,3 grupos de actividades. Además, padres, madres, suegros y suegras asumen 4,8 grupos de actividades en promedio, y otros familiares 5,6 grupos. Teniendo en cuenta el sexo junto al parentesco, las hijas asumen una mayor cantidad de grupos de actividades (6,6 en promedio) que los hijos (5,2 en promedio). Asimismo, otras familiares mujeres asumen por sí solas la asistencia en más grupos (6,2 en promedio) que los hombres (3,3 en promedio).

En relación a las actividades específicas asumidas individualmente por cuidadores y cuidadoras principales, el cuidado y la asistencia en cinco de los trece grupos de actividades son asumidas completamente de manera individual por más de la mitad de los cuidadores y las cuidadoras: “hacer las tareas domésticas” con el 59,2%, “recordar cosas o concentrarse” con 54,5%, “manejar sus emociones” con un 54,1%, “moverse” con un 52,3% y “encargarse de sus asuntos económicos” con un 50,9%. En contraste, los grupos de actividades en que la asistencia se indica menos asumida solo por cuidadores y cuidadoras son “relacionarse con gente cercana”, “cambiar o mantener la posición del cuerpo” y “comunicarse con los demás”.

Gráfico 41:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según asistencia asumida solo por cuidador(a) por grupos de actividades



En relación al grado de dificultad que supone realizar la asistencia y el cuidado, se observa que ayudar a la persona con dependencia a moverse es la actividad con mayor nivel de dificultad para cuidadoras y cuidadores, ya que para el 52,3% de ellos y ellas supone un grado de dificultad alta o muy alta. Junto a la asistencia para cambiar la posición del cuerpo y para participar en actividades de la comunidad, son las tres actividades asumidas individualmente más indicadas con alto grado de dificultad para cuidadoras y cuidadores. En contraste, asistir a la persona con dependencia para comunicarse con los demás, mirar o escuchar y relacionarse con gente cercana son las actividades menos mencionadas con dificultad alta o muy alta. Según lo anterior, se puede inferir que actividades que involucran lidiar con el manejo directo del cuerpo de la persona con dependencia se asocian a mayores niveles de dificultad para quien cuida.

Gráfico 42:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que indican dificultad alta o muy alta de cuidador(a) para ayudar o asistir, según grupos de actividades asumidas individualmente



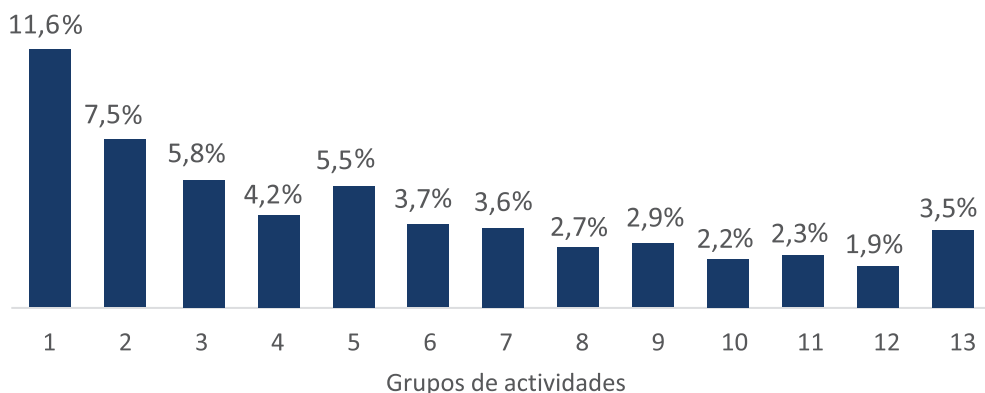
6.2.2. Asistencias compartidas con terceros

En complemento a lo anterior, esta sección expone información sobre la situación de cuidadores y cuidadoras principales integrantes del hogar de personas con dependencia que comparten con otra(s) persona(s) el trabajo de asistencia o cuidados, en al menos uno de los grupos de actividades consultado

El 38,3% de los y las cuidadoras de personas con dependencia que respondieron el cuestionario específico comparten con un tercero la asistencia en 6 y menos grupos de actividades consultados. Esto considera tanto cuando cuidador(a) principal y otra persona asumen conjuntamente la asistencia en cada actividad, y también cuando un tercero realiza por completo la asistencia en el grupo de actividades consultado.

Gráfico 43:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador integrante del hogar que comparte la asistencia, según cantidad de grupos de actividades en que comparte la asistencia



Los y las cuidadoras permanentes de personas con dependencia comparten la asistencia en un promedio de 3 grupos de actividades. Considerando el grado de dependencia, los cuidadores de personas con dependencia severa comparten las labores de asistencia de, en promedio, 3,8 grupos de actividades, frente a quienes asisten a personas con nivel moderado con un promedio 2,6 y a cuidadores de personas con dependencia leve que comparten un promedio de 1,6 grupos de actividades.

Las mujeres que cuidan a personas con dependencia comparten en promedio 2,9 grupos de actividades, mientras los hombres que cuidan a personas con dependencia comparten la asistencia de 3,2 grupos, en promedio. Sin embargo, esta diferencia no es significativa.

Considerando también el grado de dependencia, cuando las personas con dependencia severa tienen cuidadora mujer, esta comparte en promedio, 3,5 grupos de actividades mientras que los hombres comparten en promedio 4,8, observándose una diferencia significativa. En las personas con dependencia moderada, las cuidadoras comparten 2,5 grupos de actividades en promedio, mientras que los hombres 2,8. Finalmente en el nivel leve, las cuidadoras mujeres comparten 1,7 grupos de actividades, frente a los hombres que comparten 1,5, en promedio.

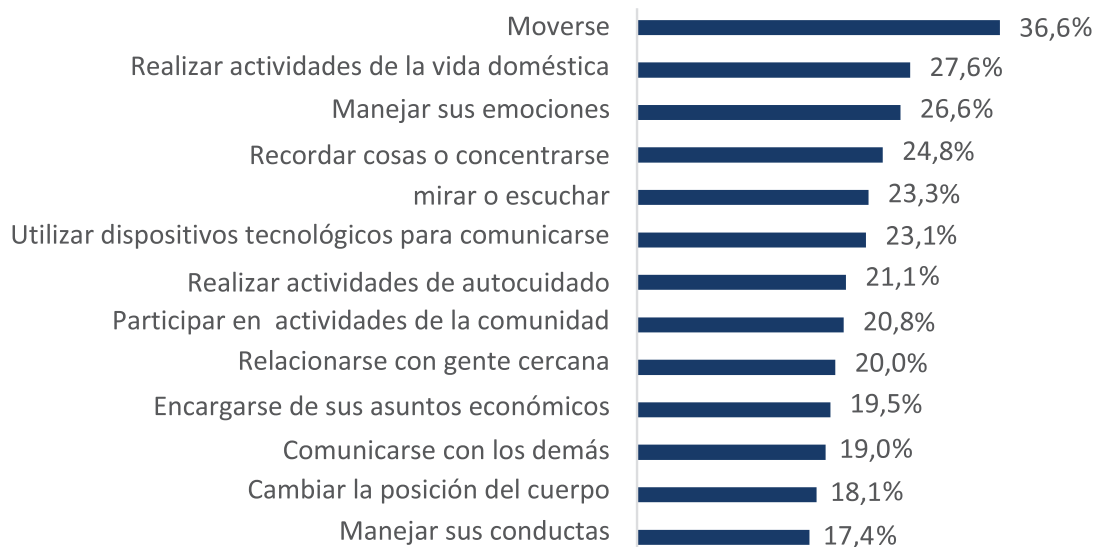
No se observan diferencias importantes en el promedio de grupos de actividades que comparten cuidadoras y cuidadores entre los quintiles de ingreso autónomos. Tampoco entre quienes cuidan y asisten a personas mayores de 60 años con dependencia y quienes asisten personas adultas con dependencia.

Considerando el parentesco de cuidadores y cuidadoras, las personas con dependencia son asistidas por cónyuges, convivientes o parejas que comparten con otra persona, en promedio, 2,1 grupos de actividades. Estos parientes son lo que menos comparten el cuidado, ya que, hijas(os) e hijastras(os) comparten 3,2 grupos de actividades, padres, madres o suegros y suegras comparten 3,6 grupos de actividades, y otros familiares 3,7 grupos, en promedio.

Observando los grupos de actividades específicos, la asistencia a la persona con dependencia para moverse es la más compartida con un tercero por el cuidador o la cuidadora. Le siguen realizar actividades de la vida doméstica y manejar sus emociones. En contraste, comunicarse con los demás, cambiar la posición del cuerpo y manejar sus conductas se indican como las menos compartidas con terceros.

Gráfico 44:

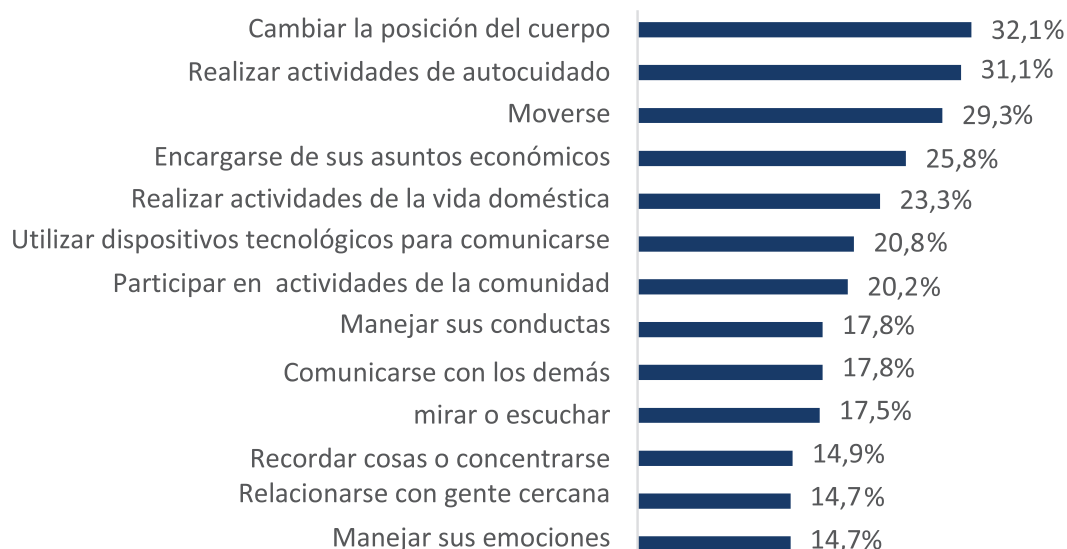
Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según asistencia compartida con tercero, por grupos de actividades



Considerando a solo personas con dependencia cuyos cuidadores comparten la labor de asistencia con un tercero sin delegarla por completo, se observa que, entre cuidadores y cuidadoras que comparten el cuidado, el 32,1% indicó altos grados de dificultad para asistir a la persona con dependencia a cambiar la posición del cuerpo, seguida de realizar actividades de autocuidado y moverse. Inversamente, las actividades menos mencionadas con dificultad alta y muy alta fueron la asistencia para recordar cosas o concentrarse.

Gráfico 45:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que indican dificultad alta o muy alta de cuidador(a) para ayudar o asistir, según grupos de actividades que comparte con terceros



Un aspecto relevante en el trabajo de cuidado es la gestión de demanda de cuidado y cómo esto reorganiza responsabilidades dentro de las familias, quiénes son los que se involucran en el cuidado cuando es compartido, cómo se distribuye la demanda de cuidado entre quienes la asumen. Por este motivo se consultó a los y las cuidadoras de personas con dependencia quienes eran las personas que les apoyaban a realizar la asistencia y cuidados. Esto se consultó por cada grupo de actividades, y las alternativas contempladas fueron: familiares que residen en el hogar, familiares que no residen en el hogar, amigos, conocidos, vecinos y miembros de la comunidad, cuidadores y personal de ayuda (particular pagado), profesionales de la salud y otros profesionales, de las cuales se podía indicar a más de uno.

La información producida da cuenta de una realidad que caracteriza la situación de los cuidados en general: la familia es la que principalmente asume la demanda de cuidados. Los y las familiares que pertenecen y que no pertenecen al hogar de la persona con dependencia son mencionados en gran mayoría como quienes se involucran en la asistencia y el cuidado junto al cuidador principal. Esto se observa en que la suma de las menciones a otros actores nunca alcanza más del 10%, en ninguna actividad (Revisar tabla en anexo 4).

Gráfico 46:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que comparte con un o una familiar la asistencia y el cuidado según grupos de actividades, por pertenencia al hogar del familiar



El gráfico 46 expone con quienes cuidadores y cuidadoras indican compartir la asistencia en cada actividad, considerando solo a familiares. Se observa, en primer lugar, que la asistencia en todas las actividades es compartida por el cuidador o la cuidadora principalmente con familiares que residen en el hogar, siendo donde más se menciona en la asistencia para las actividades domésticas. En segundo lugar, si bien los familiares que no residen en el hogar también cumplen un papel importante

involucrándose en la labor de cuidado, las menciones indican que en ningún grupo de actividades su rol se asemeja a quienes son parte del hogar. La asistencia a la persona con dependencia para moverse es en la actividad donde más se menciona el involucramiento de familiares fuera del hogar.

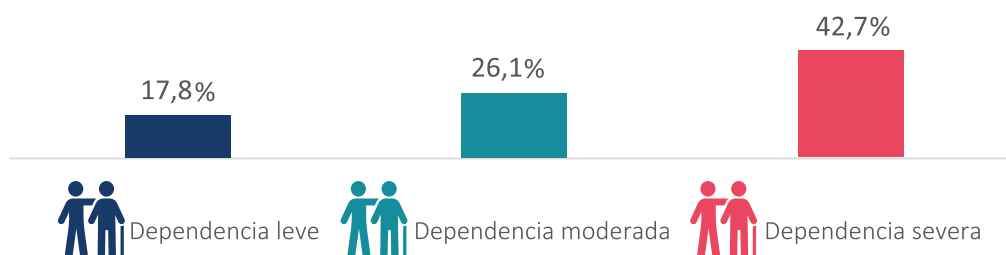
6.3. Sobrecarga

Una dimensión relevante asociada al trabajo de cuidados de una persona en el hogar, es la sobrecarga del cuidador. Como se ha mencionado, el cuidado de una persona con dependencia tiene consecuencias directas sobre las personas que asumen dicho trabajo, tales como el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador, asociado a un agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado y las labores asociadas (Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019). Esto repercute en alteraciones en la dinámica familiar, desatención de la situación de salud de quien cuida, mayores dificultades económicas, sentimientos de frustración, aislamiento social, entre otros (Breinbauer et al, 2009). 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 32,4% de las personas con dependencia cuentan con un cuidador o 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.

Gráfico 47:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según grado de dependencia



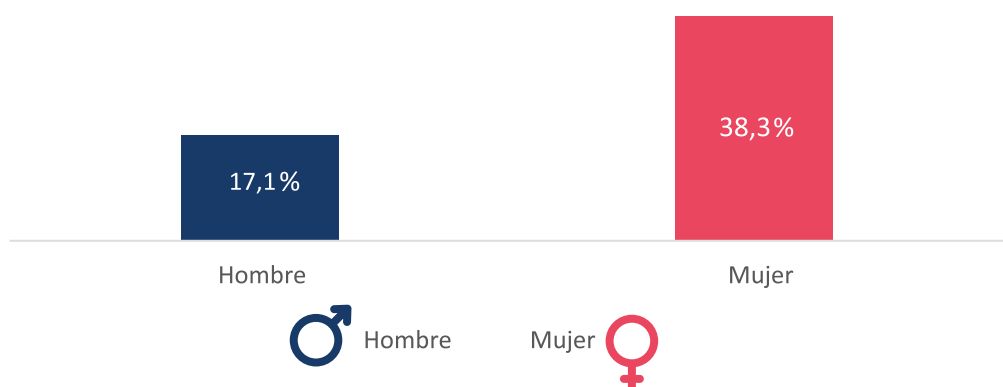
Nota: Diferencias significativas entre todas las categorías, al 95% de nivel de confianza

Se observa que la prevalencia de sobrecarga intensa en quien asume el cuidado aumenta junto a la severidad de la dependencia de la persona que recibe los cuidados y asistencia. Esto puede relacionarse a que una persona con dependencia severa tenga una mayor demanda de cuidados, lo que se condice con la cantidad de actividades en el cuidador o la cuidadora principal debe asumir la asistencia.

Tomando en cuenta el sexo de la persona que cuida, se observa que las cuidadoras mujeres tienen mayor prevalencia de sobrecarga intensa que los cuidadores hombres.

Gráfico 48:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según sexo del cuidador(a)

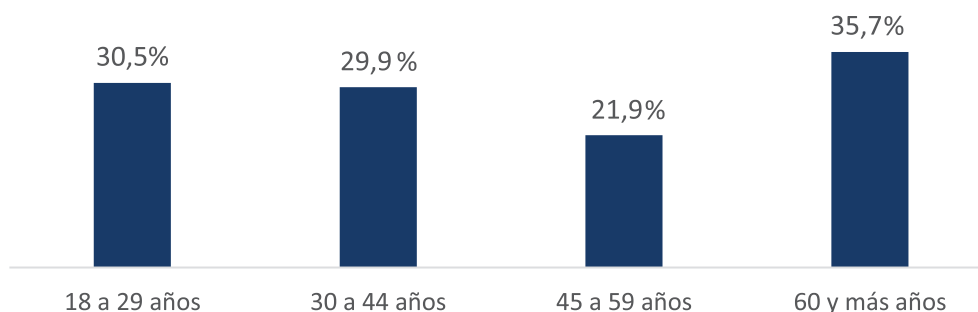


Nota: Diferencias significativas al 95% de nivel de confianza

Respecto a la relación entre la edad de la persona con dependencia y la presencia de sobrecarga en el cuidador, cuando la persona cuidada tiene 60 años y más se observa un mayor porcentaje de cuidadores con sobrecarga.

Gráfico 49:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramo de edad de la persona con dependencia



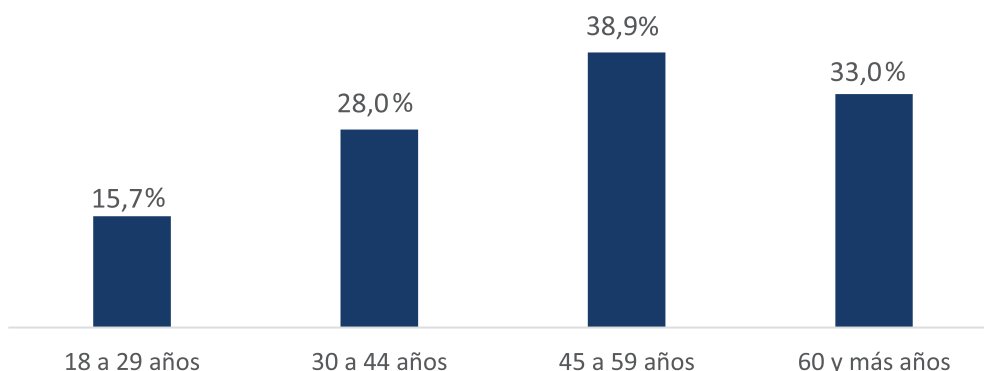
Nota: Diferencias significativas entre "45 a 59 años" y "60 y más años", al 95% de nivel de confianza

Por otro lado, considerando la edad de cuidadores y cuidadoras, se observa que quienes tienen entre 18 y 29 años presentan menores niveles de sobrecarga.

Asimismo, las personas que cuidan, cuya edad va desde 45 a 59, años tienen niveles de sobrecarga significativamente mayores que los tramos de edad más jóvenes, pero no así con cuidadores y cuidadoras de 60 años.

Gráfico 50:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramo de edad de la persona que asiste o cuida

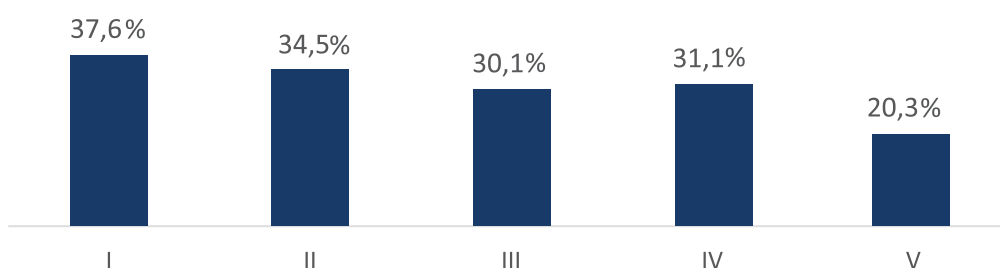


Nota: Diferencias significativas entre "18 a 29 años" con todas las categorías, entre "30 a 44 años" con "45 a 59 años", al 95% de nivel de confianza

La presencia de sobrecarga intensa del cuidador se distribuye de manera diferente según quintil de ingreso autónomo per cápita del hogar. En el quintil de menores ingresos se observa el mayor porcentaje de personas con dependencia cuyos cuidadores y cuidadoras presentan sobrecarga intensa, la que disminuye hacia quintiles más altos.

Gráfico 51:

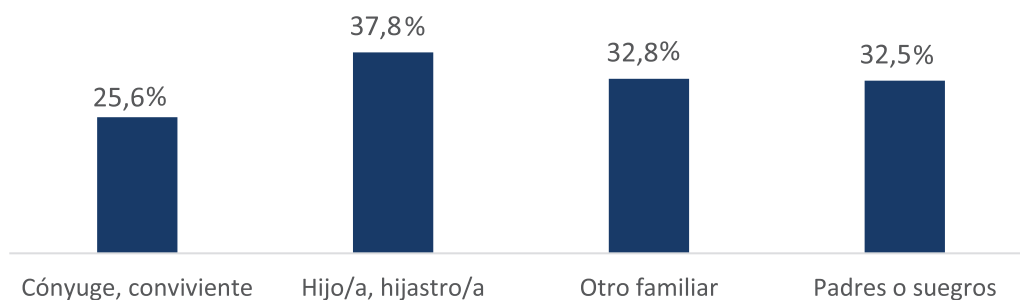
Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según quintil de ingreso autónomo



Nota: Diferencias significativas entre quintil I y V, al 95% de nivel de confianza

Gráfico 52:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramos de años desde que tomo descanso prolongado del trabajo de cuidados



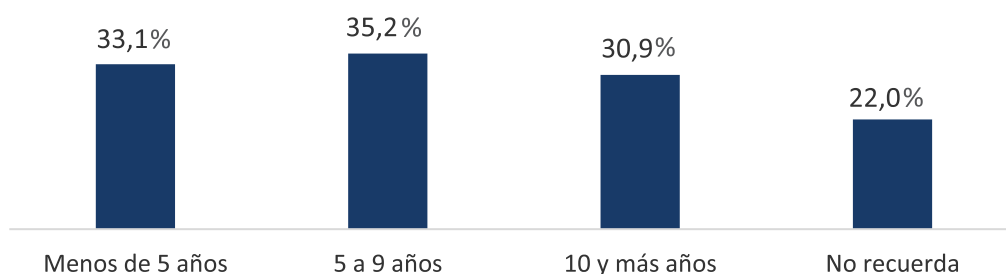
Nota: Diferencias significativas entre "cónyuges, convivientes" y "hijo/a, hijastro/a", al 95% de nivel de confianza

Asimismo, según el tiempo que los cuidadores y las cuidadoras indicaron que llevan realizando el trabajo de cuidados, se observa prevalencia levemente mayor de sobrecarga entre quienes llevan entre 5 y 9 años a cargo del cuidado y la asistencia.

Sin embargo, estas diferencias no son significativas.

Gráfico 53:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados

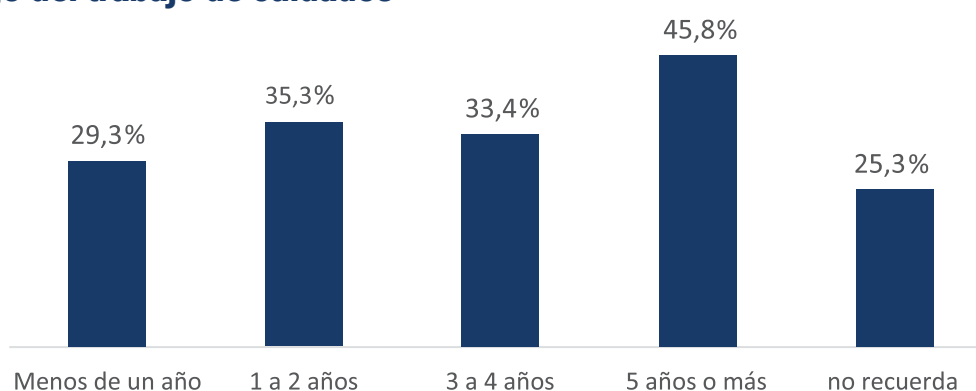


Nota: No hay diferencias significativas, al 95% de nivel de confianza

Finalmente, considerando el tiempo que ha pasado desde que las personas que prestan asistencia 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.

Gráfico 54:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados



6.4. 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 a 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.

El PHQ-4 es un cuestionario de cuatro preguntas que se responden en una escala tipo Likert de cuatro puntos. Su objetivo es permitir una medición ultracorta y precisa de los síntomas/signos básicos de la depresión y la ansiedad (Löwe, Wahl, Rose et al, 2009). Una puntuación elevada en el PHQ-4 no constituye un diagnóstico, sino un indicador para establecer la presencia o ausencia de un trastorno clínico que requiere de abordaje y seguimiento.

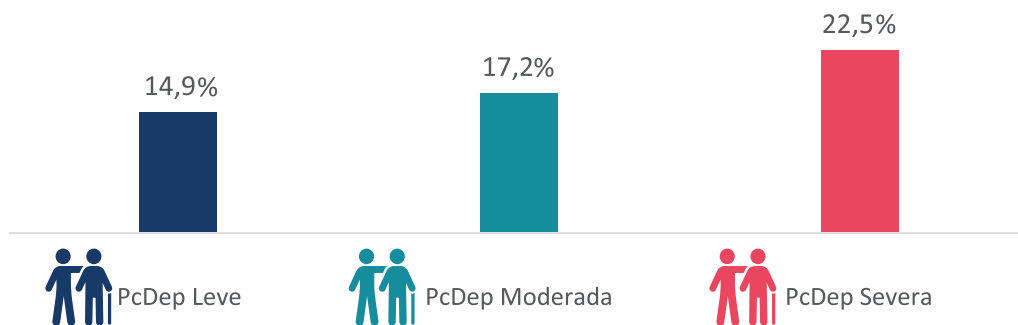
6.4.1. Depresión en cuidadores y cuidadoras

La escala PHQ-2 es una versión corta del instrumento PHQ-9 con 2 preguntas de evaluación para determinar la frecuencia en las 2 últimas semanas de: 1) la presencia de un estado de ánimo depresivo, y 2) una pérdida de interés o placer en actividades de rutina. Una respuesta positiva a cualquiera de estas preguntas para la depresión indica que se requieren acciones adicionales.

De acuerdo a lo anterior, el 19,3% de las personas con dependencia tiene un cuidador o cuidadora con sintomatología que sugiere depresión. La presencia de los síntomas depresivos en cuidadores aumenta con el grado de dependencia de la persona cuidada.

Gráfico 55:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados



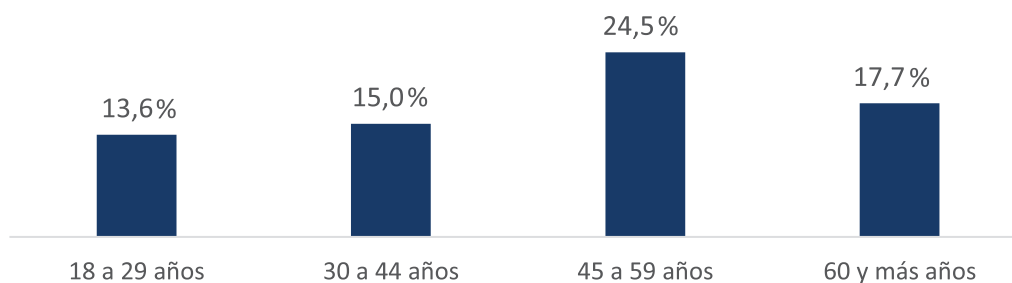
Nota: Diferencias significativas entre PcDep Severa y las demás categorías, al 95% de nivel de confianza

Asimismo, la presencia de síntomas depresivos se detecta en mayor porcentaje entre las mujeres cuidadoras de personas con dependencia que entre los hombres que cuidan, con un 24,1% de ellas, frente al 7,1%, respectivamente. No se observan diferencias significativas al distinguir según sexo de la persona cuidada.

Por otro lado, considerando el tramo de edad de quien cuida, las personas de entre 45 a 59 años presentan un porcentaje de presencia de síntomas depresivos significativamente mayor que en el resto de edades.

Gráfico 56:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramo de edad de cuidador(a)

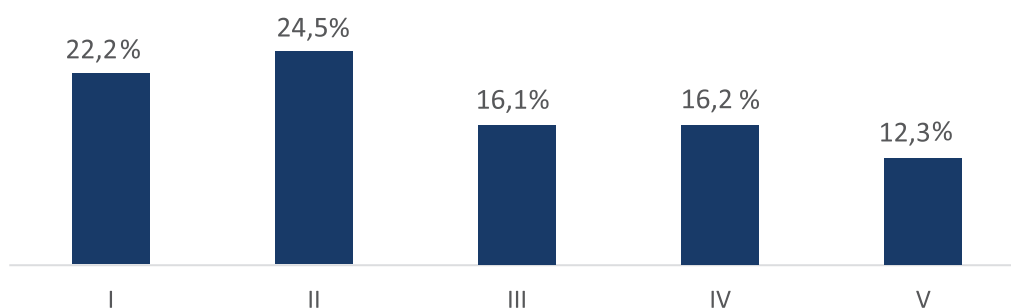


Nota: Diferencias significativas entre "45 a 59 años" y las demás categorías, al 95% de nivel de confianza

Observando por quintiles de ingreso autónomo, la presencia de síntomas depresivos es menor entre los cuidadores de personas con dependencia del quintil de mayor ingreso, y los dos quintiles más bajos muestran los porcentajes más altos.

Gráfico 57:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según quintil de ingreso autónomo



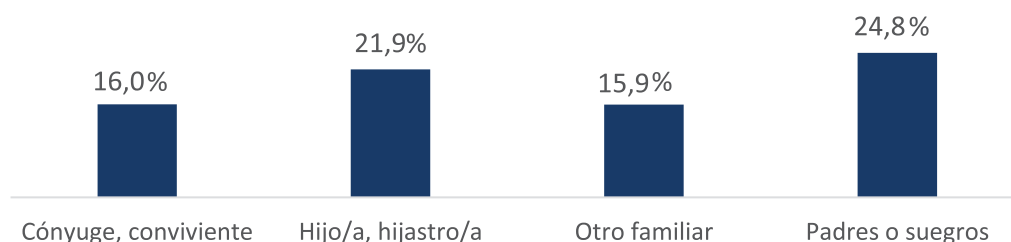
Nota: Diferencias significativas entre quintil II y III, y entre I y V, al 95% de nivel de confianza

Complementando lo anterior, según quintiles de ingreso agrupado, el 23,2% de los cuidadores y cuidadoras que pertenecen a los quintiles I y II presentan síntomas asociados a depresión, lo que disminuye a 15,3% en quintiles III, IV y V. Esta diferencia es significativa.

En otro aspecto, cuando se analiza la presencia de sintomatología depresiva en cuidadores y cuidadoras según parentesco, quienes son padres o suegros son los que muestran mayor porcentaje de presencia de síntomas depresivos.

Gráfico 58:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), parentesco de cuidador(a)

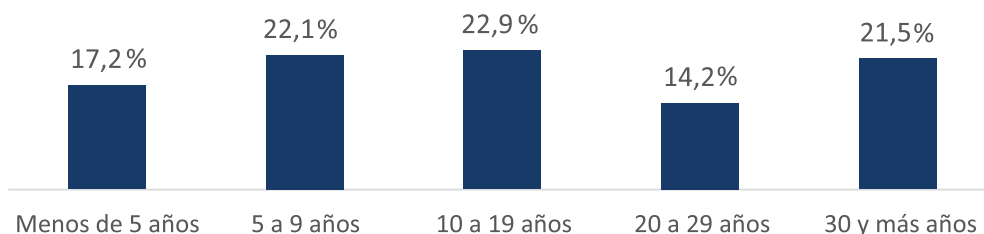


Nota: Diferencias significativas entre PcDep Severa y las demás categorías, al 95% de nivel de confianza

Por otro lado, no se identifican diferencias significativas en la presencia de síntomas depresivos según la cantidad de años que cuidadoras y cuidadores llevan realizando el trabajo de cuidados y asistencia.

Gráfico 59:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados



Nota: no se observan diferencias significativas, al 95% de nivel de confianza. Categoría "no recuerda" posee N poco fiable para estimación

Respecto a los tiempos de descanso de las tareas de cuidado, las personas cuidadoras de personas con dependencia que indicaron haber tenido un descanso prolongado de dicho trabajo hace 5 años o más presentan síntomas que sugieren depresión en un porcentaje significativamente más alto.

Gráfico 60:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramos de años desde que tomó descanso prolongado del trabajo de cuidados



Nota: Diferencias significativas entre "1 a 2 años" y "5 años o más", al 95% de nivel de confianza

6.4.2. Ansiedad en cuidadores y cuidadoras

Para identificar la presencia de síntomas de ansiedad entre las personas que cuidan a personas con dependencia, se utilizó la escala de dos ítems GAD-2, que consulta sobre dos de los síntomas asociados a probables trastornos de ansiedad: presencia de un estado de nerviosismo, tensión, e incapacidad de controlar la preocupación.

De acuerdo a lo anterior, el 20,5% de las personas con dependencia tiene un cuidador o cuidadora con sintomatología que sugiere ansiedad. La presencia de estos síntomas en cuidadoras y cuidadores es distinta según el grado de dependencia de la persona cuidada: el 15,7% de las personas con dependencia leve tiene un cuidador que presenta sintomatología que sugiere ansiedad, lo que sube al 19,5% entre las personas con dependencia moderada, y al 22,9% en personas con dependencia severa. Sin embargo, estas diferencias no son significativas.

Asimismo, la presencia de síntomas que sugieren ansiedad se detecta en mayor proporción entre las mujeres cuidadoras de personas con dependencia que entre los hombres que cuidan, con un 24,7% de ellas, frente al 9,8%, respectivamente.

Gráfico 61:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), parentesco de cuidador(a)

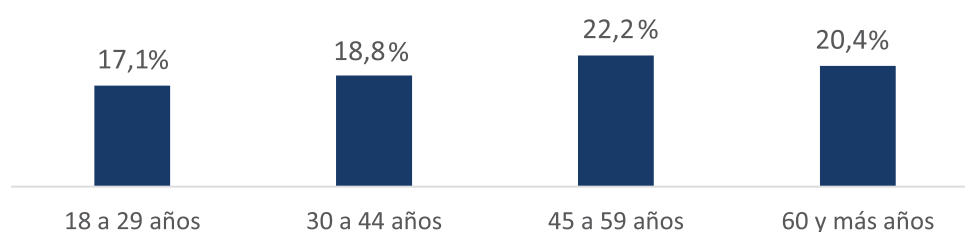


Nota: diferencias significativas, al 95% de nivel de confianza.

Por otro lado, no se observan diferencias significativas en la presencia de síntomas de ansiedad entre los cuidadores y las cuidadoras de distintos tramos de edad.

Gráfico 62:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), según tramo de edad de cuidador(a)

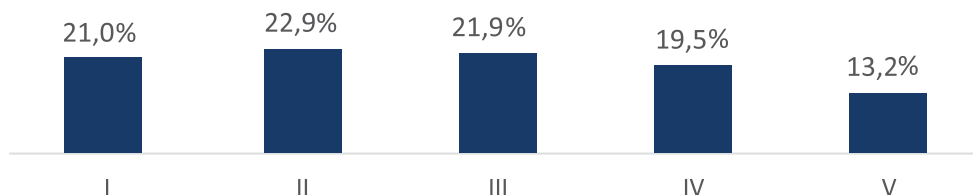


Nota: no se observan diferencias significativas, al 95% de nivel de confianza.

Según quintiles de ingreso autónomo, si bien se observa una tendencia a la disminución de la presencia de síntomas de ansiedad o estrés hacia quintiles de ingresos más altos, sólo hay diferencias significativas entre el quintil I y V.

Gráfico 63:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), según quintil de ingreso autónomo



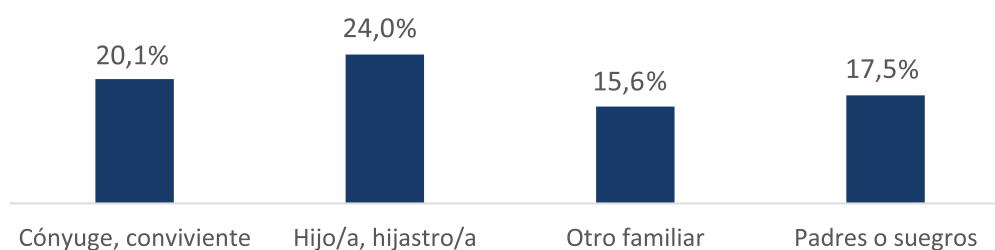
Nota: No se observan diferencias significativas, al 95% de nivel de confianza.

Al agrupar los quintiles de ingreso, el 21,8% de los cuidadores y cuidadoras que pertenecen a los quintiles I y II presentan síntomas asociados a ansiedad, lo que disminuye a 19,2% en quintiles III, IV y V. Sin embargo, esta diferencia no es significativa.

Los cuidadores de personas con dependencia que son hijos/as o hijastros/as son los que muestran mayor porcentaje de presencia de síntomas depresivos. Sin embargo, las diferencias según el parentesco de los cuidadores y las cuidadoras no son significativas.

Gráfico 64:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), parentesco de cuidador(a)

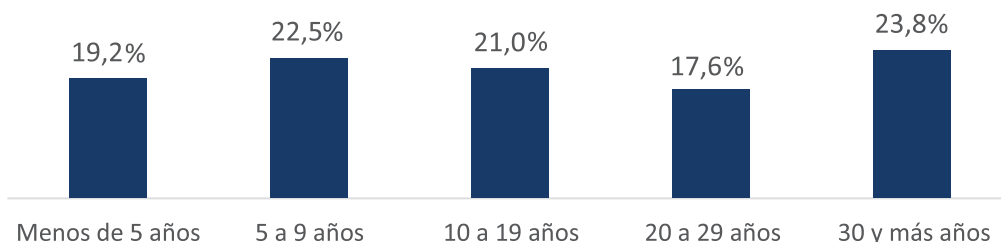


Nota: No se observan diferencias significativas, al 95% de nivel de confianza.

Al igual que ocurre con el parentesco, no se observan diferencias significativas en la presencia de síntomas de ansiedad en cuidadores y cuidadoras según la cantidad de años que llevan realizando el trabajo de cuidado y asistencia.

Gráfico 65:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados

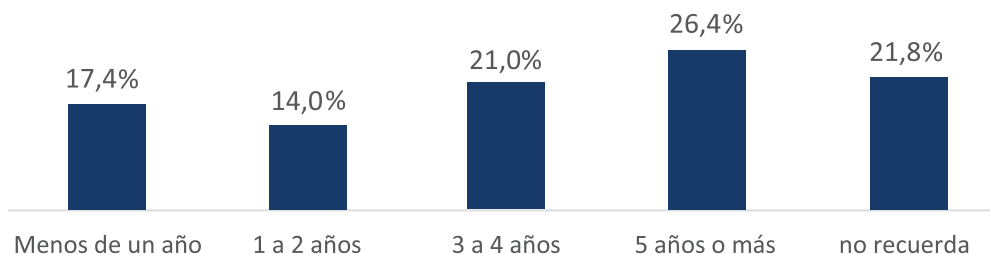


Nota: no se observan diferencias significativas, al 95% de nivel de confianza.

Respecto al descanso de las tareas de cuidado, las personas cuidadoras de personas con dependencia que indicaron haber tenido un descanso prolongado hace “5 años o más” son quienes presentan una mayor presencia de síntomas que sugieren ansiedad.

Gráfico 66:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados



Nota: Diferencias significativas entre “menos de un año” y “1 a 2 años” con “5 y más años”, al 95% de nivel de confianza

6.4.3. Indicador PHQ4

En complemento a la pesquisa de depresión y ansiedad por separado, presentada en las secciones anteriores, la escala utilizada permite la elaboración de un indicador que combina ambas, para así identificar la presencia de síntomas leves, moderados o severos de depresión y ansiedad, con lo cual es posible caracterizar la carga psicológica de las cuidadoras y los cuidadores y abordar los riesgos asociados a esto.

Respecto a lo anterior, el 42,9% de las personas con dependencia tienen cuidador o cuidadora que presenta algún grado de sintomatología de ansiedad o depresión. Considerando a todos y todas quienes cuidan a personas con dependencia, el 25% ellos y ellas presentan síntomas leves de depresión y ansiedad, el 11,3% presenta síntomas moderados y el 6,6% síntomas severos.

Gráfico 67:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de depresión y ansiedad en cuidador(a), según severidad de síntomas

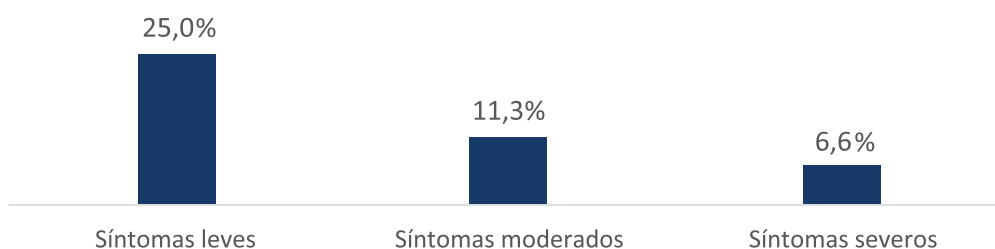
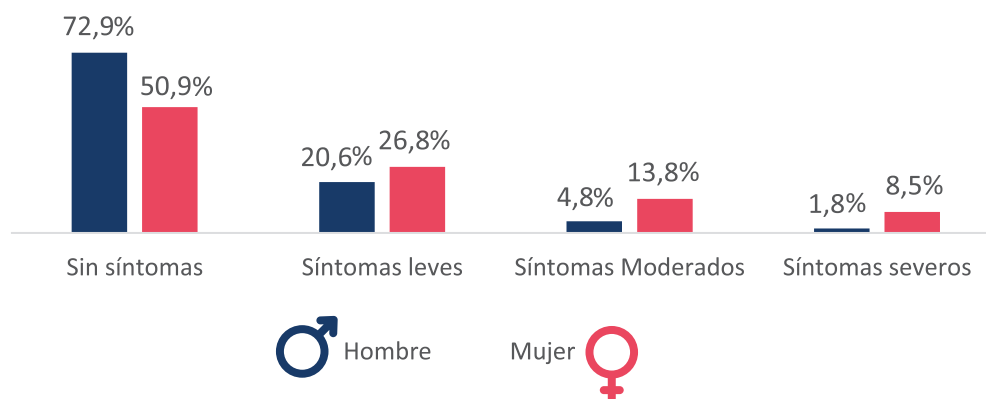


Gráfico 68:

Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de depresión y ansiedad, según sexo de cuidador(a)



6.5. Apoyo social percibido

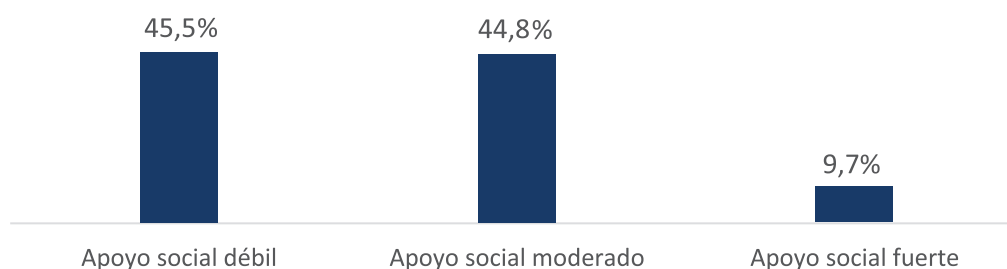
El apoyo social se entiende como un recurso psicosocial al que las personas pueden acceder dentro de su red de relaciones y contactos personales. Se considera que el apoyo social tiene dos aspectos: uno funcional, relacionado la expectativa de recibir apoyo por parte de la familia, amigos y/o vecinos al requerirlo; y otro aspecto estructural, que refiere 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 que se relacionan con la salud mental, el primero es el apoyo instrumental, por ejemplo, el apoyo económico y ayuda práctica. El segundo aspecto refiere al apoyo emocional, relacionado con la compañía, cuidado y empatía. En relación a lo anterior, el apoyo social percibido es considerado una medida para identificar capacidad y recursos que una persona tiene 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 consultan 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 base a lo anterior, se observa que el 45,5% de las personas con dependencia disponen de cuidadoras y cuidadores permanentes en el hogar que perciben un nivel de apoyo social débil, el 44,8% tiene nivel de apoyo social moderado y el 9,7% apoyo social fuerte.

Gráfico 69:

Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social percibido por cuidador(a)

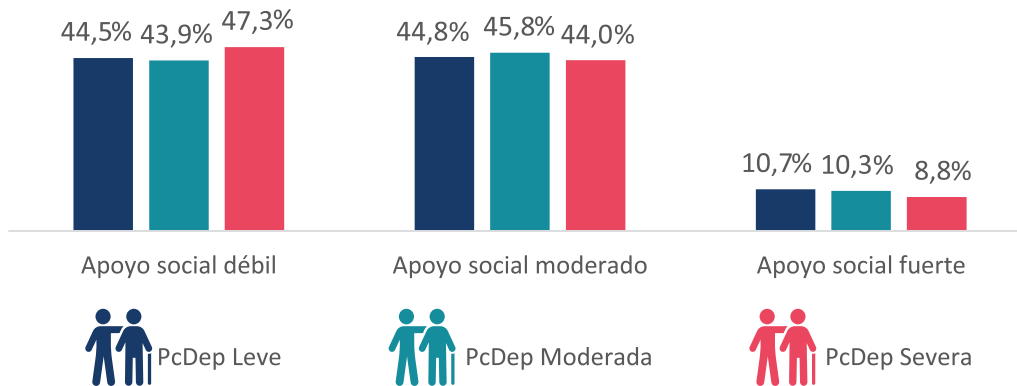


Nota: diferencias significativas entre apoyo social débil y fuerte, y entre apoyo social moderado y fuerte, al 95% de nivel de confianza

La distribución de los niveles de apoyo social percibido no presenta diferencias importantes al distinguir según grado de dependencia de la persona que recibe los cuidados. Además, la percepción de apoyo social fuerte siempre es baja.

Gráfico 70:

Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social percibido por cuidador(a), por grado de dependencia



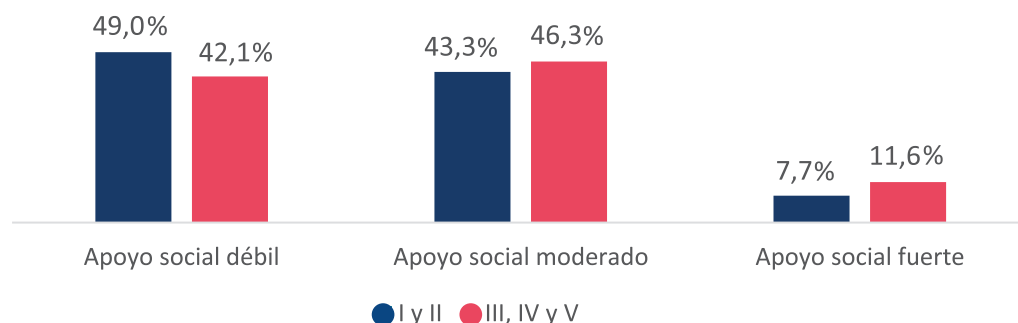
Nota: diferencias significativas entre apoyo social débil y fuerte, y entre apoyo social moderado y fuerte en todos los grados de dependencia, al 95% de nivel de confianza

Observando según el sexo de la persona que cuida, en general no se evidencian diferencias importantes en los niveles de apoyo social percibido entre mujeres cuidadoras y hombres cuidadores, manteniéndose la tendencia de bajos porcentajes de apoyo social fuerte, observados en la población general.

Por otro lado, la percepción de apoyo social varía según el quintil de ingreso agrupado al que pertenecen los y las cuidadoras. Por ejemplo, el 11,6% de los cuidadores y las cuidadoras de los quintiles III, IV y V perciben un nivel de apoyo social fuerte, frente al 7,7% de las personas de los quintiles I y II, siendo esto significativamente más bajo. En contraste, el porcentaje de personas de los quintiles I y II que perciben un nivel bajo de apoyo social es mayor que en los quintiles más altos.

Gráfico 71:

Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social percibido por cuidador(a), por quintil de ingresos agrupado

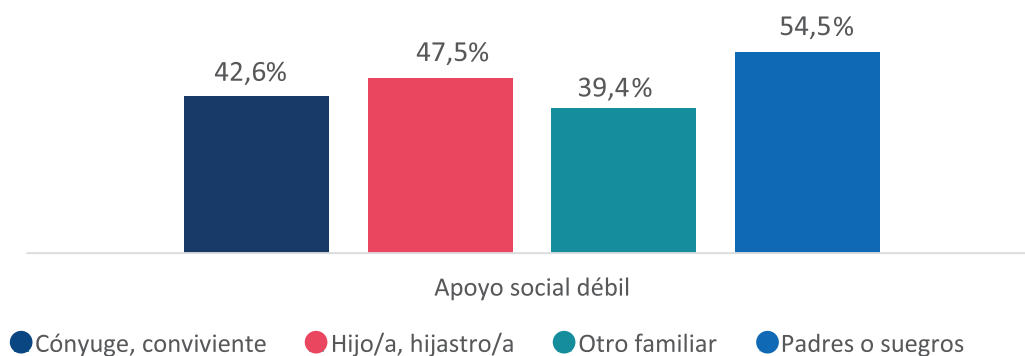


Nota: diferencias significativas entre quintiles agrupados en apoyo social débil y en apoyo social fuerte, al 95% de nivel de confianza

Haciendo un foco solo en la población de cuidadores y cuidadoras que percibe un nivel débil de apoyo social; se observa que los padres, madres, suegros y suegras son quienes tienen niveles significativamente más altos.

Gráfico 72:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social débil percibido por cuidador(a), por parentesco de cuidador(a)



Nota: diferencias significativas entre "padres o suegros" con "hijo/a, hijastro/a" y "cónyuge, conviviente", al 95% de nivel de confianza

6.6. 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 a esto, se consultó a cuidadores y cuidadoras cuales eran los servicios y apoyos que necesitan, considerando la situación en la cual brindan asistencia y cuidados a una persona con dependencia.

En general, cuidadores y cuidadoras indican en un 60,8% que necesitan asistencia técnica o profesional para el cuidado en el domicilio, lo que considera a diversos profesionales y terapeutas que aborden la salud de la persona con dependencia (medicina, kinesiología, podología, terapia ocupacional, fonoaudiología, etc.). La segunda necesidad de apoyos más mencionada es compartir la responsabilidad del cuidado con otras personas, con un 56,8%, y en tercer lugar, apoyo psicosocial o atención en salud para quien cuida. Por otro lado, los apoyos menos mencionados son centros de día o rehabilitación, apoyo de la comunidad y residencias temporales o permanentes para la persona con dependencia.

Gráfico 73:

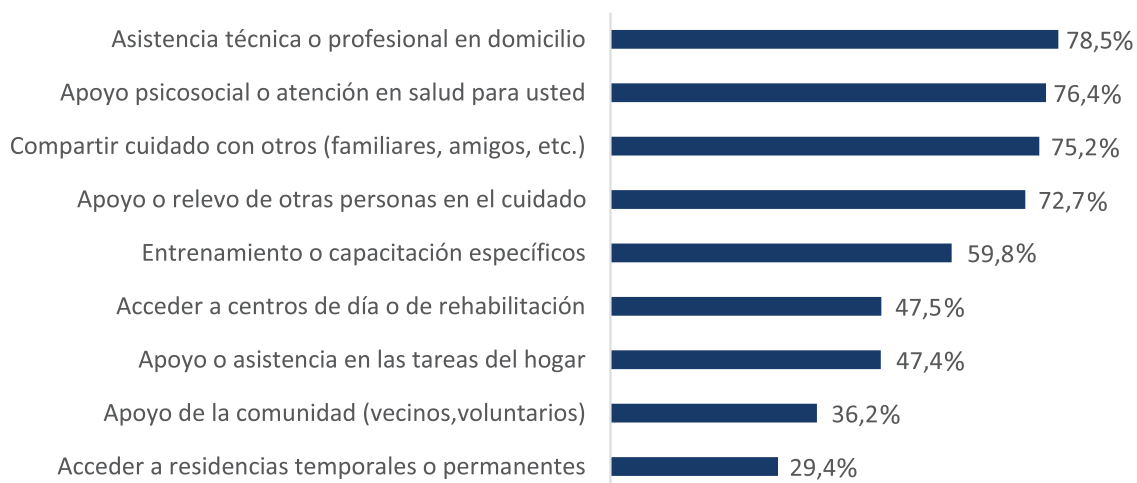
Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social percibido por cuidador(a), por grado de dependencia



Considerando solo a cuidadores y cuidadoras que presentan sobrecarga de cuidados intensa, se observa un aumento en todos los porcentajes de apoyos y servicios que necesitan para el cuidado, en comparación a lo presentado anteriormente. Por ejemplo, el 78,5% de cuidadoras y cuidadores con sobrecarga intensa indican necesitar asistencia técnica o profesional a domicilio y el 76,4% necesita apoyo psicosocial o atención de salud. Además, como se observa en el gráfico 74, compartir el cuidado y tener relevo de otras personas con las siguientes más mencionadas. Los servicios residenciales son los menos mencionados.

Gráfico 74:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según apoyos y servicios que declaran necesitar para el trabajo de cuidado y asistencia



Por último, al considerar el grado de dependencia de la persona que requiere asistencia y cuidados, en general se aprecia que los niveles de necesidad de los apoyos para el cuidado aumentan con la severidad de la dependencia. Además, como era de esperar, se observa un mayor porcentaje de necesidad de todos los apoyos para cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia severa, y sobre todo en mayores necesidades de asistencia técnica o profesional en el domicilio, apoyo psicosocial o atención en salud para quien cuida, compartir el cuidado y tener relevos de otras personas; éstas muestran diferencias de mayor magnitud entre quienes cuidan a personas con dependencia severa y los demás niveles de severidad. Además, en todos los niveles de severidad los servicios residenciales son los menos mencionados.

Gráfico 75:

Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según apoyos y servicios que declaran necesitar para el trabajo de cuidado y asistencia, por grado de dependencia



7. Conclusiones

7.1. La demanda de cuidados

Al año 2022, un 9,8% de la población de 18 años y más se encuentra en una situación de dependencia debido a problemas severos en su funcionamiento, población que representa un 55,4% de la población adulta con discapacidad en Chile.

Si quisiéramos establecer un perfil de la persona con discapacidad que se encuentra en situación de dependencia, corresponde principalmente a mujeres mayores y de bajos ingresos. Sin embargo, uno de los aspectos fundamentales de esta medición es que permite determinar de manera más precisa los ámbitos del funcionamiento que están comprometidos en la población con discapacidad que se encuentra en situación de dependencia. Identificando por ejemplo que, la dependencia se experimenta por las personas con discapacidad en mayor medida en los dominios de vida doméstica (65,6%), movilidad (59,6%), y autocuidado (49,9%), dependencia que es experimentada en todos los niveles de severidad. Y por otra parte, en menor medida la dependencia se presenta en los dominios para relacionarse con otros (11,9%), para utilizar medios de comunicación (20,6%) y manejar dinero (22,5%), situación que se observa mayormente en la población con dependencia severa.

Este diagnóstico permite precisar, además, que las personas con dependencia que reciben asistencia permanente por integrantes del hogar, corresponden principalmente a personas con niveles severos, por ende, requieren de asistencia más generalizada que para actividades específicas. Ya que las personas que no cuentan con cuidador permanente se componen principalmente por personas en situación de dependencia leve (57,6%), y en población adulta de 18 a 59 años (58,9%); al contrario, la población que cuenta con cuidador permanente se compone principalmente personas con dependencia severa y moderada (80,4), y por población mayor (61,9%).

Además, fue posible observar algunos patrones diferenciadores entre hombres y mujeres, tanto en la situación de dependencia como en la disponibilidad de personas cuidadoras. Además de la prevalencia de dependencia, se evidencian diferencias en la dependencia por dominios, es decir en los ámbitos y actividades en los cuales hombres y mujeres con discapacidad tienen mayores dificultades y a la vez requieren de mayor asistencia para realizarlas. En este aspecto se observó que los hombres tienen mayor dependencia que las mujeres en actividades relacionadas al autocuidado, para manejar dinero, actividades que requieren de capacidad sensoriales y de memoria, y para utilizar medios para comunicarse; a diferencia de las mujeres que tienen mayor dependencia que los hombres en actividades relacionadas a manejar sus emociones y/o sensaciones de malestar o dolor físico, para actividades domésticas, cuidar o dar apoyo a otros, y hacer compras o ir al médico. A la vez, fue posible evidenciar que los hombres tienen mayor disponibilidad de una persona cuidadora integrante del hogar, a diferencia de las mujeres que disponen de cuidador permanente integrante del hogar en menor medida complementándolo con apoyos fuera del hogar.

La demanda de asistencias por parte de la población en situación de dependencia está acotada en su mayoría a ciertos dominios del funcionamiento: se evidencia en este estudio que el 70% de esta población tiene dependencia entre 1 a 4 dominios del funcionamiento, concentrándose la mayor parte de este grupo entre 1 y 2 dominios. Esto da cuenta de que existe una alta demanda de asistencia en actividades acotadas del funcionamiento y la participación en la sociedad. Este grupo, que está compuesto principalmente por personas con dependencia leve y moderada, son quienes cuentan en menor medida con una persona que proporcione asistencia y apoyos de manera permanente, y son quienes participan en mayor medida de espacios públicos como en educación y trabajo.

En general, la población en situación de dependencia requiere de mayor asistencia de la que recibe (64,2%). Sin embargo, una gran mayoría declara sentirse satisfecho con la asistencia recibida (77,1).

Las personas con discapacidad en situación de dependencia son quienes viven mayores barreras que aquellas que no se encuentran en esta situación, son quienes más demandan dispositivos de apoyo y adaptaciones en su vivienda, participan en

menor medida del mercado laboral, tienen menor escolaridad, y además se ven más aislados socialmente, cuentan con menor autonomía, y menos redes sociales de apoyo.

7.2. El trabajo de cuidado informal de personas con discapacidad

En general, la información expuesta da cuenta de una continuidad en la forma en la que las familias gestionan la demanda de cuidados, ya que la estrategia principal sigue siendo que este trabajo sea asumido casi exclusivamente por una familiar mujer: hijas que cuidan a sus madres que tienen alguna dependencia, y las cónyuges que cuidan a sus esposos que tienen alguna dependencia. Además, con algún nivel de involucramiento de otros familiares del hogar.

Asimismo, los resultados dan cuenta de las consecuencias psicoemocionales que el trabajo de cuidados conlleva para quienes entregan asistencia y cuidados, especialmente entre quienes asisten a personas con dependencia severa: una de cada tres cuidadoras presenta sobrecarga intensa, el 42% presenta sintomatología de depresión y ansiedad, y 4 de cada 10 cuidadoras percibe que cuenta con redes de apoyo social débiles, lo que da cuenta de los limitados recursos sociales a los que pueden recurrir. Esto se condice con las necesidades de servicios de apoyo para el cuidado que requieren las familias, los que aumentan junto con el grado de dependencia de la persona que recibe de los cuidados, y también entre los cuidadores que tienen sobrecarga intensa. Esta realidad tiene implicancias tanto en la salud de la persona que cuida, como en las condiciones en la cuales ellas deben realizar esta labor, teniendo que asumir toda la responsabilidad de la asistencia en condiciones de alta vulnerabilidad social y familiar, realidad agudizada por la falta de políticas destinadas a desfamiliarizar el cuidado o a apoyar el cuidado que se desarrolla en las familias, las que tienen que asumirlo por defecto, de manera casi exclusiva y sin apoyos públicos, de la comunidad o privados. A pesar de lo anterior, las necesidades mencionadas apuntan a apoyar el cuidado dentro del ámbito del hogar, mediante asistencias médicas para la persona cuidada y para la persona cuidadora, y opciones para redistribuir las responsabilidades del cuidado dentro del hogar. Reforzando lo anterior, no se expresa una demanda importante por dispositivos fuera del hogar (comunitarios, centros diurnos o residencias).

7.3. Discusión y reflexión final

Los datos evidencian que la dependencia, el trabajo de cuidado y asistencias se concentran en mujeres, personas mayores, y en los quintiles de menores ingresos. Esta misma distribución ocurre en la población de personas con discapacidad, que se replica en la población con dependencia.

Las diferencias observadas tanto en las prevalencias de dependencia, como en la disponibilidad de cuidadores principales, genera argumentos para la reflexión sobre si las condiciones materiales en los hogares de mayores ingresos favorecen una situación de menor dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida diaria, lo que puede estar asociado a diversos factores como el acceso a dispositivos de apoyos, adaptaciones del entorno, servicios de rehabilitación y salud, entre otros. Asimismo, la menor disponibilidad de cuidadores permanentes en los hogares de mayores ingresos puede estar asociado a la contratación de servicios o personas que realicen el trabajo de asistencia y cuidado. En cambio, las familias que viven en quintiles de menores ingresos tienen condiciones materiales y socioeconómicas más vulnerables, lo que disminuye sus opciones para gestionar la demanda de cuidados, por ejemplo, de recurrir a servicios de apoyos pagados. Esto, como se expuso, genera riesgos importantes en el bienestar físico, mental y social tanto de las personas con dependencia y sus cuidadoras, lo que afecta el mismo cuidado entregado.

Este trabajo, además, tiene costos asociados, ya sean los gastos propios que conlleva realizar las labores de asistencia, los costos de oportunidad debido al tiempo que conlleva realizar estas labores, pérdida de oportunidades educativas, laborales y de participación general en la sociedad. Esto es, además, otro de los elementos que se ve afectado por el contexto general de alta vulnerabilidad que se demuestra aparejado al trabajo de cuidados: las repercusiones de esta situación afectan el bienestar y la calidad de vida de las personas con discapacidad y personas que asisten, lo que, a su vez, puede desembocar en vulneraciones de sus derechos.

El escenario descrito da cuenta de una realidad que tiene profundas consecuencias en diversos ámbitos de la vida de personas con discapacidad en situación de dependencia, sus cuidadoras y cuidadores, sus familias y hogares. Las personas con dependencia

perciben más barreras que el resto de la población, indican que no toman decisiones sobre sí mismas, lo que coarta fuertemente su autonomía; por otro lado, 3 de cada 10 cuidadoras tiene sobrecarga intensa, y esto las hace altamente vulnerables. Esto demanda respuestas desde el Estado, y hace urgente la necesidad de articular una oferta intersectorial, que pueda abordar la magnitud de las necesidades de la población y del cuidado como práctica, realidad y trabajo asumido por las familias, sobre todo por las mujeres, con el objetivo de avanzar en la inclusión, calidad de vida y autonomía de las personas en situación de dependencia y de aquellas personas que ejercen labores de cuidado.

8. Referencias

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).

Aguirre, R. (2008). *El futuro del cuidado*. En: *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. 2888-P-2008-p. 23-34.

Batthyány, K. (2021). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Siglo XXI Editores México.

Batthyány, Karina (2015) *Las políticas y el cuidado en América Latina: Una mirada a las experiencias regionales*. CEPAL

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.

CEPAL (2017) *Estrategia de Montevideo para la Implementación de la Agenda Regional de Género en el Marco del Desarrollo Sostenible hacia 2030*.

CEPAL (2019). *La autonomía de las mujeres en escenarios económicos cambiantes*. Santiago. Disponible en <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45032-la-autonomia-mujeres-escenarios-economicos-cambiantes>

CEPAL (2022) *Romper el silencio estadístico para alcanzar la igualdad de género en 2030*.

Federici, S. (2018). *El patriarcado del salario*. Críticas feministas al marxismo.

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>

Gutiérrez Monclus, P., & Frías Ortega, C. (2016). *Políticas públicas del cuidado dirigidas a personas con discapacidad y dependencia en Chile*.

Hernández, C., Rendic, M. y Valencia A.C. (2021) *Crisis de los cuidados en Chile: la limitada oferta pública en una sociedad desigual*. En Santana, A. T. (2021). *Los cuidados, del centro de la vida al centro de la política*.

Kocalevent, R. D., Berg, L., Beutel, M. E., Hinz, A., Zenger, M., Härter, M. & Brähler, E. (2018). *Social support in the general population: standardization of the Oslo social support scale (OSSS-3)*. BMC psychology, 6(1), 1–8.

Löwe, B., Wahl, I., Rose, M., Spitzer, C., Glaesmer, H., Wingenfeld, K. & Brähler, E. (2010). *A 4-item measure of depression and anxiety: validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population*. Journal of affective disorders, 122(1–2), 86–95.

Moliner, P. (2018). *El cuidado puesto a prueba por el trabajo. Vulnerabilidades cruzadas y saber-hacer discretos*. En Borgeaud-Garciandía, N. (2018). *El trabajo de cuidado*. Buenos Aires: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

Moya, M. J. (2022). *La asistencia personal, figura clave para la vida independiente*. Políbea, (144), 26–31.

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

ONU Organización de Naciones Unidas (2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. Disponible en <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización mundial de la salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF*. Organización Mundial de la Salud.

Querejeta González, M. (2003). *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*.

Santana, A. T. (2021). *Los cuidados Del centro de la vida al centro de la política*.

Saraceno, C. (2016). *Varieties of familialism: Comparing four southern European and East Asian welfare regimes*. *Journal of European Social Policy*, 26(4), 314-326.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2015) *II ENDISC - Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

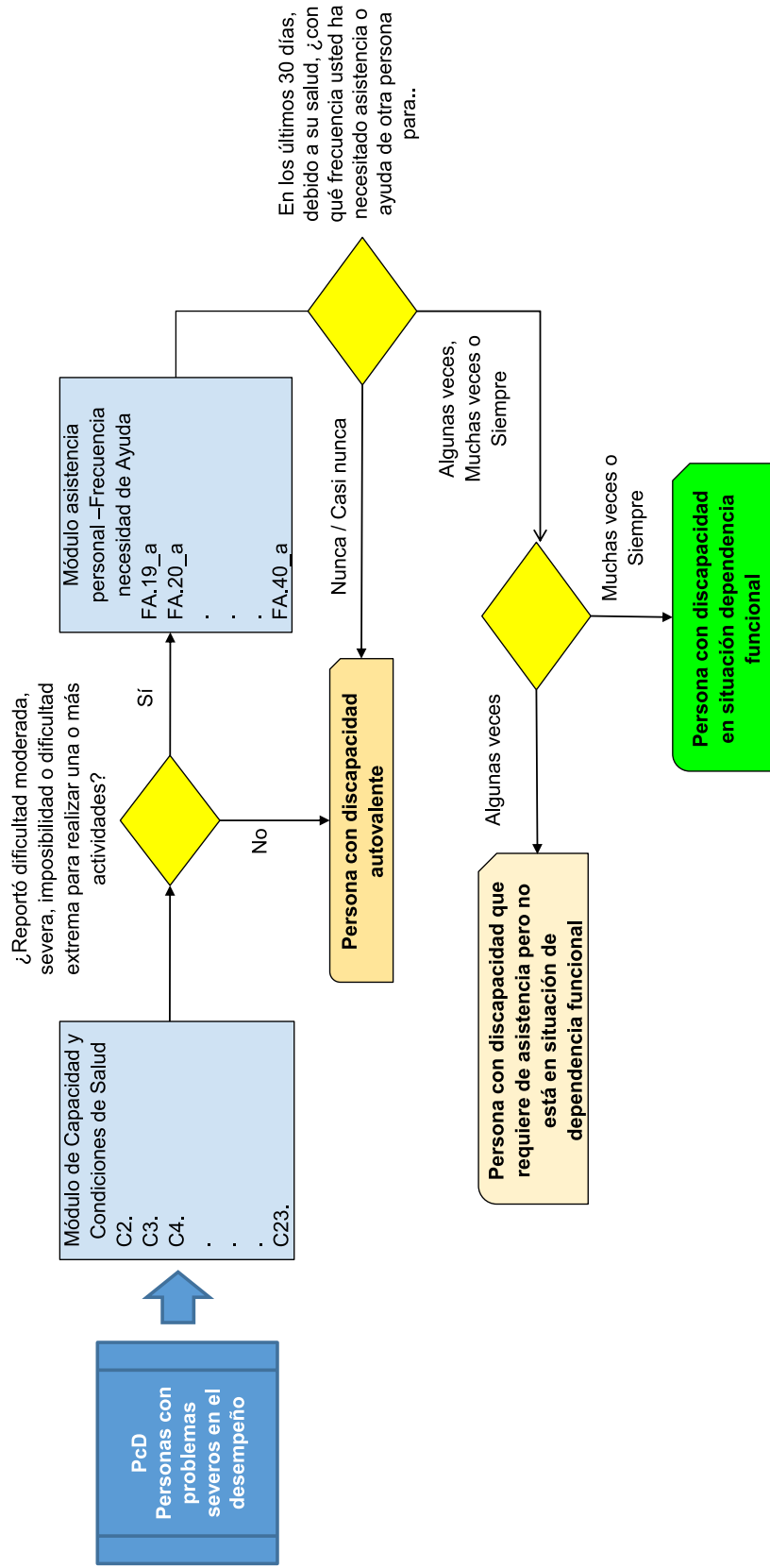
Vaqui Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer*. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.

Ze Zepeda-Álvarez, P. J., & Muñoz-Mendoza, C. L. (2019). *Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud*. *Gerokomos*, 30(1), 2-5.



9. Anexos

Anexo 1: Flujo selección de persona con Dependencia



Anexo 2: Dominios y actividades del funcionamiento de la CIF

Dominios	Subdominios	Actividades
1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento*	Experiencias sensoriales intencionadas*	Mirar (ayuda para orientarse, ver letras o números pequeños o a distancia, etc.) Escuchar (ayuda para escuchar lo que se le dice, sonidos bajos, escuchar la radio, etc.)
	Aplicación del conocimiento*	Recordar cosas o concentrarse*
2. Autocuidado	Cuidado de la propia salud	Asearse o lavarse (lavarse partes del cuerpo o todo el cuerpo y secarse. Vestirse Alimentarse Usar el baño (W.C.) Manejar sus medicamentos (organizarlos y tomarlos en los horarios requeridos) Conciliar o mantener el sueño*
3. Vida Doméstica	Tareas del hogar	Hacer las tareas de la casa como barrer, cocinar, hacer arreglos o sacar la basura.
	Cuidar los objetos del hogar y ayudar a los demás*	Cuidar o dar apoyo a otros.*
	Adquisición de bienes y servicios	Participar en fiestas, eventos religiosos, reuniones vecinales u otras actividades de la comunidad*

Dominios	Subdominios	Actividades
4. Vida comunitaria, social y cívica*	Vida comunitaria; tiempo libre y ocio; religión y espiritualidad*	Participar en fiestas, eventos religiosos, reuniones vecinales u otras actividades de la comunidad*
5. Interacciones y relaciones interpersonales*	Interacciones interpersonales Particulares*	Relacionarse con gente cercana a usted, incluyendo su familia y amigos*
6. Tareas y demandas generales*	Manejo del stress y otras demandas psicológicas*	Manejar o controlar sus emociones cuando se siente triste, deprimido/a, preocupado/a o ansioso/a.* Manejar o controlar las sensaciones de malestar o dolor físico.*
7. Comunicación	Utilización de dispositivos y técnicas de comunicación	Hacer o recibir llamadas o utilizar otro medio para comunicarse
8. Áreas principales de la vida	Vida económica	Manejar dinero
9. Movilidad	Andar y moverse	Caminar o subir peldaños Moverse o desplazarse dentro de la casa Salir a la calle
	Cambiar y mantener la posición del cuerpo	Acostarse o levantarse de la cama

*Dominios, subdominios y/o actividades no contempladas en mediciones anteriores de dependencia (EDPM (2009), II ENDISC (2015), CASEN (2013, 2015, 2017).

Anexo 3: Graduación de la dependencia

En concordancia con la conceptualización y definición operativa de la dependencia, la determinación de niveles de severidad considera la combinación de las siguientes variables:

1. **Tipo de actividad comprometida:** a través de un análisis estadístico se lleva a cabo una diferenciación de actividades identificando aquellas que están relacionadas con una situación de dependencia severa. De esta manera, cuando una persona declara requerir de asistencia para realizar este tipo de actividades existe una alta probabilidad de que tenga necesidad de asistencia en gran parte de los dominios del funcionamiento.
2. **Frecuencia de la necesidad de asistencia o ayuda:** se considera la frecuencia en la cual la persona reporta requerirla asistencia y apoyos de otras personas para la realización de las actividades, donde la necesidad de asistencia o ayuda “siempre” se atribuye a situaciones de dependencia más severas.
3. **Cantidad de actividades comprometidas:** se considera el número de actividades y dominios para los que la persona declara necesitar de ayuda o asistencia de terceras personas, donde una mayor cantidad de actividades y dominios involucrados se atribuyen a niveles más severos de dependencia.

La combinatoria de estas tres variables permitieron distinguir entre niveles de severidad en la población con discapacidad en situación de dependencia. Considerando lo anterior se operacionalizó cada uno de los niveles de la siguiente manera:

Grado de dependencia	Criterio
<p>Dependencia severa</p>	<p>Personas con discapacidad que reportan:</p> <p>Dificultad moderada, severa o extrema/imposibilidad y necesidad de asistencia o ayuda siempre para realizar 1 o más actividades relacionadas con niveles severos de dependencia</p> <p>o</p> <p>Dificultad moderada severa o extrema/imposibilidad y necesidad de asistencia o ayuda muchas veces en 2 o más actividades relacionadas con niveles severos de dependencia</p>
<p>Dependencia moderada</p>	<p>Personas con discapacidad que reportan:</p> <p>Dificultad moderada, severa o extrema/imposibilidad y necesidad de asistencia o ayuda siempre para realizar 2 o más actividades no relacionadas con niveles severos de dependencia.</p> <p>o</p> <p>Dificultad moderada severa o extrema/imposibilidad o y necesidad de asistencia o ayuda muchas veces en 3 o más actividades no relacionadas con niveles severos de dependencia.</p> <p>o</p> <p>Dificultad moderada severa o extrema/imposibilidad y necesidad de asistencia o ayuda muchas veces en 1 actividad relacionada con niveles severos de dependencia.</p>
<p>Dependencia leve</p>	<p>Personas con discapacidad que reportan:</p> <p>Dificultad moderada, severa o extrema/imposibilidad y necesidad de asistencia o ayuda siempre para realizar 1 actividad no relacionada con niveles severos de dependencia.</p> <p>o</p> <p>Dificultad moderada, severa o extrema/imposibilidad y necesidad de asistencia o ayuda muchas veces para realizar 1 o 2 actividades no relacionadas con niveles severos de dependencia.</p>

Anexo 4: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que comparte la asistencia y el cuidado según grupos de actividades, por relación con la persona con quien comparte

	Familiares que viven en hogar	Familiares que no viven en hogar	Otro	Otros profesionales	Profesionales de la salud	Cuidadores o asistentes (particular pagado)	Conocidos(as), vecinos(as), Comunidad	Amigos(as)
Participar en actividades de la comunidad	74,2	26,7	0,6	0,0	0,0	1,3	2,0	1,2
Encargarse de sus asuntos económicos	75,7	30,2	1,6	0,0	0,0	0,7	0,5	0,3
Utilizar dispositivos para comunicarse	76,9	24,8	0,9	0,0	1,1	2,5	1,0	1,2
Manejar sus emociones	79,8	27,1	0,7	0,0	2,7	3,1	1,1	1,1
Cambiar de posición el cuerpo	80,1	22,6	0,0	0,0	0,3	6,5	1,2	0,9

	Familiares que viven en hogar	Familiares que no viven en hogar	Otro	Otros profesionales	Profesionales de la salud	Cuidadores o asistentes (particular pagado)	Conocidos(as), vecinos(as), Comunidad	Amigos(as)
Comunicarse con los demás	80,8	24,7	1,4	0,0	1,0	2,6	2,3	1,7
Relacionarse con gente cercana	80,9	30,2	0,6	0,0	0,7	3,2	2,3	3,3
Moverse	81,3	31,8	0,4	0,3	2,2	3,9	1,7	2,2
Manejar sus conductas	81,8	26,2	0,8	0,2	5,4	3,8	0,2	0,5
Autocuidado	82,6	22,5	0,3	0,0	0,2	5,6	1,4	0,7
Mirar o escuchar	85,5	19,0	0,6	0,0	1,2	3,5	0,9	1,0
Recordar cosas o concentrarse	85,9	20,0	1,0	0,0	0,9	4,5	0,9	0,4
Realizar actividades de la vida doméstica	87,2	18,3	0,6	0,0	0,4	4,4	0,9	0,1

Anexo 5: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit abreviada

Corresponde a una versión que consta solo de 7 ítems de la escala sobrecarga del cuidador de zarit, de 22 ítems. Cada una de las 7 preguntas es de tipo likert, como se expone en la tabla a continuación.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	1	2	3	4	5
Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1	2	3	4	5
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. El punto de corte está en los 17 puntos, es decir que se clasifica al cuidado como en "ausencia de sobrecarga" (puntaje menor o igual a 16) y "sobrecarga intensa" (puntaje mayor o igual a 17).

Anexo 6: Escala PHQ4 – Patient Health Questionnaire 4

El PHQ-4 es un cuestionario de cuatro preguntas que se responden en una escala tipo Likert de cuatro puntos. Su objetivo es permitir una medición ultracorta y precisa de los síntomas/signos básicos de la depresión y la ansiedad, combinando dos ítems (PHQ-2) para la identificación de los criterios básicos de la depresión, así como dos ítems para la medición de ansiedad (GAD-2).

El PHQ-2 es una versión corta del PHQ-9 con 2 preguntas de evaluación para determinar la frecuencia en las 2 últimas semanas de: 1) la presencia de un estado de ánimo depresivo, y 2) una pérdida de interés o placer en actividades de rutina. Una respuesta positiva a cualquiera de estas preguntas para la depresión indica que se requieren exámenes adicionales y el punto de corte es 3. Así mismo, en el GAD-2 se recogen 2 síntomas del GAD-7 con otras 2 preguntas: 1) presencia de un estado de nerviosismo, tensión, y 2) incapacidad de controlar la preocupación. Una puntuación mayor o igual que 3 es un indicador de probable trastorno de ansiedad.

	Nunca	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
Poco interés o placer en hacer cosas	1	2	3	4
Se ha sentido decaído(a), deprimido(a) o sin esperanzas	1	2	3	4
Se ha sentido nervioso(a), ansioso(a) o con los nervios de punta	1	2	3	4
No ha sido capaz de parar o controlar su preocupación	1	2	3	4

La puntuación total del PHQ-4 complementa las puntuaciones de la subescala como una medida general de la carga de síntomas. La suma del puntaje total del PHQ4 se categoriza la presencia de sintomatología de ansiedad y depresión como normal (0-2), leve (3-5), moderado (6-8) y severo (9-12). Una puntuación elevada del PHQ-4 no es un diagnóstico, sino que es un indicador para realizar investigaciones adicionales para establecer la presencia o ausencia de un trastorno clínico que justifique el tratamiento.

Anexo 7: Escala de Soporte Social de Oslo (OSSS-3)

El aislamiento social de las personas mayores se ha convertido en un problema en las sociedades occidentales. De acuerdo a Kocalevent, R et al (2018) en un estudio realizado en Finlandia, se observó que la soledad aumentaba con los años, relacionado con crecientes niveles de discapacidad y una decreciente integración social. Lo anterior sería “consistente con la sugerencia de Sonnenberg y sus colegas de que pueden ocurrir muchas alteraciones rápidas en las redes sociales de las personas mayores debido a cambios abruptos en la salud, la capacidad funcional, la enfermedad o la muerte de otras personas importantes” (Kocalevent, R et al: 2018). La escala de apoyo social Oslo 3 forma parte de la lista ECHI (indicadores de salud de la Comunidad Europea) desde 2014 y está clasificado como un indicador de desigualdades de salud, de riesgos de salud prevenibles, y de salud mental, dado que es un indicador que apunta a medir un factor de protección en tiempos de estrés. Tiene por objetivo medir el apoyo social percibido por los y las informantes. Esta escala, es recomendada por la CEPAL como instrumento de medición del apoyo social. Consta de tres ítems, que se detallan a continuación.

1. <i>¿Cuántas personas son tan cercanas a Ud. que podría contar con ellas si tuviera problemas serios?</i>	1. Ninguna 2. Una o dos personas 3. De tres a cinco personas 4. Seis personas o más
2. <i>¿Cuánto interés muestra la gente de su entorno por lo que le pasa o lo que hace?</i>	1. Ningún interés 2. Poco interés 3. Algo de interés 4. Bastante interés 5. Mucho interés
3. <i>¿Cuán fácil sería para Ud. obtener ayuda de los vecinos(as) si Ud. llegara a necesitarla?</i>	1. Muy difícil 2. Difícil 3. Posible 4. Fácil 5. Muy fácil

La suma del puntaje de cada ítem va desde 3 a 14, donde los valores altos representan niveles fuertes y los valores bajos representan niveles deficientes de apoyo social. La suma total de los puntajes del OSSS-3 se puede operacionalizar en tres categorías amplias de apoyo social: apoyo social deficiente (3-8), apoyo social moderado (9-11) y apoyo social fuerte (12-14).

Índice de gráficos	Página
Gráfico 1: Distribución de la población adulta con discapacidad, según grado de discapacidad y situación de dependencia	26
Gráfico 2: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia según grado de dependencia, por sexo	27
Gráfico 3: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia según grado de dependencia, por tramo de edad y sexo	27
Gráfico 4: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia, por quintil de ingresos autónomos y sexo	28
Gráfico 5: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia, según dependencia por dominio	30
Gráfico 6: Distribución porcentual de la población adulta con discapacidad según nivel de dependencia, por dependencia por dominio	30
Gráfico 7: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia, según dependencia por dominio, por sexo	31
Gráfico 8: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia según número de dominios comprometidos, por nivel de dependencia	32
Gráfico 9: Porcentaje de población adulta en situación de dependencia según número de dominios comprometidos, por sexo	33
Gráfico 10: Distribución de la población adulta en situación de dependencia, según presencia de cuidador(a) permanente y pertenencia de cuidador(a) al hogar, por sexo	34
Gráfico 11: Distribución de la población adulta en situación de dependencia, según número de cuidadores, por sexo	35
Gráfico 12: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia que cuenta con cuidador permanente según quintil de ingreso autónomo por sexo	35
Gráfico 13: Porcentaje de la población adulta en situación de dependencia que cuenta con cuidador permanente, según tramo etario, por nivel de dependencia y sexo	36
Gráfico 14: Distribución de la población adulta en situación de dependencia que cuenta con cuidador permanente según dominio, por sexo	37

Gráfico 15: Distribución de la población adulta en situación de dependencia según necesidad de asistencia	38
Gráfico 16: Distribución de la población adulta en situación de dependencia según nivel de satisfacción con la asistencia recibida	39
Gráfico 17: Distribución de la población con discapacidad de 18 años y más según condición de ocupación por situación y nivel de dependencia	40
Gráfico 18: Distribución de la población adulta en situación de dependencia según condición de actividad, por sexo	40
Gráfico 19: Distribución de la población con discapacidad de 18 años y más según nivel educacional por situación y nivel de dependencia	41
Gráfico 20: Distribución de la población adulta en situación de dependencia según nivel educacional, por sexo	42
Gráfico 21: Porcentaje de la población adulta con discapacidad que utiliza y necesita dispositivos de apoyo, según situación de dependencia	43
Gráfico 22: Porcentaje de la población adulta con discapacidad que utiliza y necesita adaptaciones a su vivienda, según situación de dependencia	43
Gráfico 23: Porcentaje de la población adulta con discapacidad que percibe barreras en su autonomía, según situación de dependencia	44
Gráfico 24: Porcentaje de la población adulta con discapacidad que percibe barreras para conseguir ayuda, según situación de dependencia	44
Gráfico 25: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar, según nivel de educación del cuidador	46
Gráfico 26: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según sexo de la persona que recibe cuidados y asistencia, por sexo de cuidador(a)	47
Gráfico 27: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tramo de edad de cuidador(a) principal	48
Gráfico 28: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente hombre integrante del hogar según parentesco	48
Gráfico 29: Distribución de personas con dependencia con cuidadora permanente mujer integrante del hogar según parentesco	49

Gráfico 30: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según sexo de cuidador(a), por quintil de ingresos agrupado	50
Gráfico 31: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tiempo que cuidador lleva dedicado al trabajo de asistencia y cuidados	51
Gráfico 32: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tiempo cuidando, por sexo del cuidador(a)	52
Gráfico 33: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según días de la semana dedicados a la asistencia y cuidados por cuidador(a) principal	52
Gráfico 34: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según cantidad de horas dedicadas a asistencia y cuidado en un día de semana habitual	53
Gráfico 35: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según cantidad de horas dedicadas a asistencia y cuidado en un día de fin de semana habitual	53
Gráfico 36: Distribución de personas con dependencia con cuidador permanente integrante del hogar según tiempo desde descanso prolongado de cuidador(a) del trabajo de cuidado	54
Gráfico 37: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar actividades de ocio realizadas por cuidador(a) en su tiempo libre durante el último mes	55
Gráfico 38: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según de demanda de asistencia y cuidados percibida por cuidador(a) debido a emergencia sanitaria COVID	56
Gráfico 39: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador integrante del hogar según cantidad de grupos de actividades que asumen individualmente	58
Gráfico 40: Promedio de grupos de actividades de cuidado o asistencia a personas con dependencia con cuidador(a) permanente integrante del hogar, asumidas solo por el cuidador(a)	59

Gráfico 41: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según asistencia asumida solo por cuidador(a) por grupos de actividades	61
Gráfico 42: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que indican dificultad alta o muy alta de cuidador(a) para ayudar o asistir, según grupos de actividades asumidas individualmente	62
Gráfico 43: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador integrante del hogar que comparte la asistencia, según cantidad de grupos de actividades en que comparte la asistencia	63
Gráfico 44: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según asistencia compartida con tercero, por grupos de actividades	64
Gráfico 45: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que indican dificultad alta o muy alta de cuidador(a) para ayudar o asistir, según grupos de actividades que comparte con terceros	65
Gráfico 46: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar que comparte con un o una familiar la asistencia y el cuidado según grupos de actividades, por pertenencia al hogar del familiar	66
Gráfico 47: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según grado de dependencia	68
Gráfico 48: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según sexo del cuidador(a)	68
Gráfico 49: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramo de edad de la persona con dependencia	69
Gráfico 50: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramo de edad de la persona que asiste o cuida	70

Gráfico 51: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según quintil de ingreso autónomo	70
Gráfico 52: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según parentesco de quien entrega asistencia o cuidados	71
Gráfico 53: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados	71
Gráfico 54: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según tramos de años desde que tomo descanso prolongado del trabajo de cuidados	72
Gráfico 55: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según grado de dependencia de la persona que recibe los cuidados	73
Gráfico 56: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramo de edad de cuidador(a)	74
Gráfico 57: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según quintil de ingreso autónomo	74
Gráfico 58: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), parentesco de cuidador(a)	75
Gráfico 59: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados	76
Gráfico 60: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas depresivos en cuidador(a), según tramos de años desde que tomó descanso prolongado del trabajo de cuidados	76
Gráfico 61: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), según sexo de cuidador(a)	77

Gráfico 62: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), según tramo de edad de cuidador(a)	78
Gráfico 63: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), según quintil de ingreso autónomo	78
Gráfico 64: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), parentesco de cuidador(a)	79
Gráfico 65: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), según tramos de años a cargo del trabajo de cuidados	80
Gráfico 66: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de ansiedad en cuidador(a), según tramos de años desde que tomó descanso prolongado del trabajo de cuidados	80
Gráfico 67: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de depresión y ansiedad en cuidador(a), según severidad de síntomas	81
Gráfico 68: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con presencia de síntomas de depresión y ansiedad, según sexo de cuidador(a)	82
Gráfico 69: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social percibido por cuidador(a)	83
Gráfico 70: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social percibido por cuidador(a), por grado de dependencia	84
Gráfico 71: Distribución de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social percibido por cuidador(a), por quintil de ingresos agrupado	85
Gráfico 72: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según nivel de apoyo social débil percibido por cuidador(a), por parentesco de cuidador(a)	85

Gráfico 73: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según apoyos y servicios que declaran necesitar para el trabajo de cuidado y asistencia **86**

Gráfico 74: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar con sobrecarga intensa, según apoyos y servicios que declaran necesitar para el trabajo de cuidado y asistencia **87**

Gráfico 75: Porcentaje de personas con dependencia que cuentan con cuidador(a) integrante del hogar según apoyos y servicios que declaran necesitar para el trabajo de cuidado y asistencia, por grado de dependencia **88**

Dependencia y cuidados:

Panorama nacional de la situación de dependencia en población adulta y del trabajo de cuidado informal