



Gobierno Regional
Región de Valparaíso

PROGRAMA "CAPACITACIÓN PLANES DE
GESTIÓN INCLUSIVA DEL RIESGO DE
DESASTRE Y DISCAPACIDAD" CÓDIGO BIP
N° 40030538, financiado por el Gobierno
Regional Región de Valparaíso



ENCUESTA PARA CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FRENTE A DESASTRES Y EMERGENCIAS: PRINCIPALES RESULTADOS



Contenido

Responsables de la publicación	4
Agradecimientos	5
I. Introducción	6
II. Metodología	7
III. Principales resultados y análisis	9
Género	9
Ingresos y nivel educativo	10
Origen de los ingresos	11
Sistema de Salud y Registro Nacional de Discapacidad.	12
Grado de dependencia y emergencias	13
Conocimientos sobre gestión de riesgo y desastres	14
La valoración del rol público en la gestión de la emergencias y desastres	16
Conclusiones y recomendaciones	17
Referencias	18

Índice de gráficos

Gráfico 1: ¿Cuál es su género?.....	9
Gráfico 2: ¿Cuál es un su ingreso mensual promedio? (rangos en pesos chilenos)	10
Gráfico 3: De sus ingresos, ¿alguno corresponde a un beneficio (pensión) del Estado, Municipalidad u otra institución estatal?.....	11
Gráfico 4: La persona de quién es persona cuidadora, ¿Se encuentra en el Registro Nacional de Discapacidad?.....	13
Gráfico 5: ¿Qué grado de dependencia tiene la persona que cuida?	14
Gráfico 6: ¿Alguna vez ha tenido capacitación, curso u otro, sobre “qué hacer en casos de emergencia o desastres?.....	15
Gráfico 7: ¿Cree usted que necesita aumentar sus conocimientos para enfrentar una emergencia o desastre?	15
Gráfico 8: ¿Cuál de las siguientes instituciones cree usted que la pueden ayudar en caso de emergencia o desastre?	16

Responsables de la publicación

Carlos Kaiser, Editor de la publicación

Loreto Brossard, Revisora

Jorge Gallardo, Encargado diseño metodológico y conclusiones de la encuesta

Esteban Iriarte, Encargado de difusión y soporte técnico de la encuesta

Agradecimientos

ONG Inclusiva desea agradecer al Gobierno Regional de la Región de Valparaíso, por creer en el programa, financiarlo y hacer posible avanzar hacia una gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad

Queremos agradecer a las 639 personas que respondieron la encuesta, brindando su tiempo y dedicación

Agradecemos al equipo de ONG Inclusiva por su profesionalismo y dedicación que permitió realizar el presente estudio

I. Introducción

En el marco de la ejecución del Programa de capacitación planes gestión inclusiva del riesgo de desastre y discapacidad, financiado por el Gobierno Regional de la Región de Valparaíso, realizado por la ONG Inclusiva, presentamos a continuación los resultados más importantes de la “Encuesta a Cuidadoras de Personas con Discapacidad”.

Esta encuesta fue diseñada para ser respondida de manera digital, y se extendió al máximo de comunas posible de la V Región durante los meses de febrero y marzo de 2023.

A continuación, presentamos las respuestas más importantes, junto a su análisis respectivo. En la sección final, se presentan recomendaciones a partir de los resultados de esta encuesta.



Jorge Gallardo Cochifas

Coordinador académico

ONG Inclusiva

II. Metodología

Las personas que cuidan a personas con discapacidad son un grupo muy particular, pues representan una de las labores de cuidado más invisibilizadas en nuestra sociedad. Por tal razón, conocer con más detalle sus condiciones de vida, problemas y conocimientos, es una tarea muy importante, pues permite proyectar acciones y tomar decisiones específicas de apoyo, soporte e inclusión.

Hoy sabemos que la mayoría de las personas que ejercen estas labores de cuidados, son del género femenino (Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari y German-Cordero, 2021). Por este motivo, el instrumento que creamos se llamó “Encuesta para Cuidadoras de Personas con Discapacidad”, incorporando desde un principio este perfil. Ahora bien, por supuesto quedó abierta la pregunta sobre el tipo de género de quien responde la encuesta, para evitar el sesgo en la respuesta. Sin embargo, con el título del instrumento, quisimos visibilizar que estas labores son ejercidas principalmente por el género femenino.

La encuesta se compuso de un total de 17 preguntas. Esta cantidad fue determinada, procurando obtener el máximo de información, considerando a la vez, crear un instrumento que fuera posible de responder por la mayor cantidad de personas, en el menor tiempo posible. Esto se debe a la sobrecarga psicológica y escasas de tiempo que pueden experimentar las cuidadoras (Masanet y La Parra, 2011). En consecuencia, el instrumento no podía contener una alta cantidad de preguntas, como tampoco, preguntas y tipos de respuestas complejas. Al contrario, debían tener un diseño sencillo y claro.

El contenido de las preguntas se dividió en dos grandes componentes. El primero, relativo a identificadores sociodemográficos, para determinar un perfil sobre quienes están respondiendo el instrumento. Es decir, datos como género, nivel educativo o ingresos del grupo familiar. Por su parte, en segundo, incluyó preguntas sobre Gestión Inclusiva y la experiencia de las cuidadoras, donde entre otras, incluimos preguntas sobre el nivel de dependencia y el conocimiento y experiencia sobre qué hacer ante una emergencia o

desastre. Es necesario indicar, que este segundo componente representa el tema central del programa que ONG Inclusiva se encuentra ejecutando.

El formato de la encuesta fue digital, a través de un formulario GoogleForms. Este formulario pertenece a la infraestructura digital de ONG Inclusiva. En consecuencia, toda la información personal suministrada por quienes participaron de la encuesta, se encuentra almacenada de manera resguardada. Es decir, no será publicada, como tampoco filtrada, de modo que pueda resultar un perjuicio a quienes participaron. Es por ello, que nuestro instrumento incorporó una sección de consentimiento informado, donde estos detalles y derechos al resguardo de la información privada, fue declarada en cada encuesta respondida.

La encuesta fue difundida a través de diversos medios digitales de ONG Inclusiva. Además, se activaron redes de cuidadoras de la Región de Valparaíso, con el propósito de llegar al máximo de comunas posible. De las 38 comunas que componen la región, la encuesta fue respondida en 33 de ellas. No tuvimos respuestas en Juan Fernández, Olmué, Papudo, Petorca y Zapallar. En cuanto al N total de personas que respondieron el instrumento, alcanzamos el N=639, lo cuál representa un muy buen número de personas, sobre todo si consideramos la especificidad de población objetivo (cuidadoras).

Si bien estos resultados no permiten realizar un análisis de tipo censal, sí podemos analizar muy bien la realidad de quienes participaron, entregando un primer perfil sobre quienes ejercen labores de cuidado en la Región de Valparaíso. Por ello, presentamos a continuamos los principales resultados de la encuesta y un análisis de los mismos.

III. Principales resultados y análisis

Género

Al igual que otras investigaciones en el mundo, nos encontramos que la mayor cantidad de personas que realizar labores de cuidado corresponden al género femenino. Alcanzando un 94,8% de la muestra, representan marcadamente una tendencia sobre quiénes se encargan de los cuidados. Ahora bien, como sabemos, esto no significa que las personas de género femenino sean “naturalmente” quienes deben realizar el cuidado (Butler, 2007). Al contrario, debemos preguntarnos el porqué esto ocurre, cuáles son las condiciones de vida específicas de estas personas, si cuentan o no con redes de apoyo, por nombrar algunas. Además, en la opción “otro” de la pregunta, aparece “No binarie”. Lo cual nos habla de la diversidad que existe en este grupo de personas encuestadas. Entonces, a partir de estos datos, se abren muchas opciones para ajustar y promover acciones específicas.

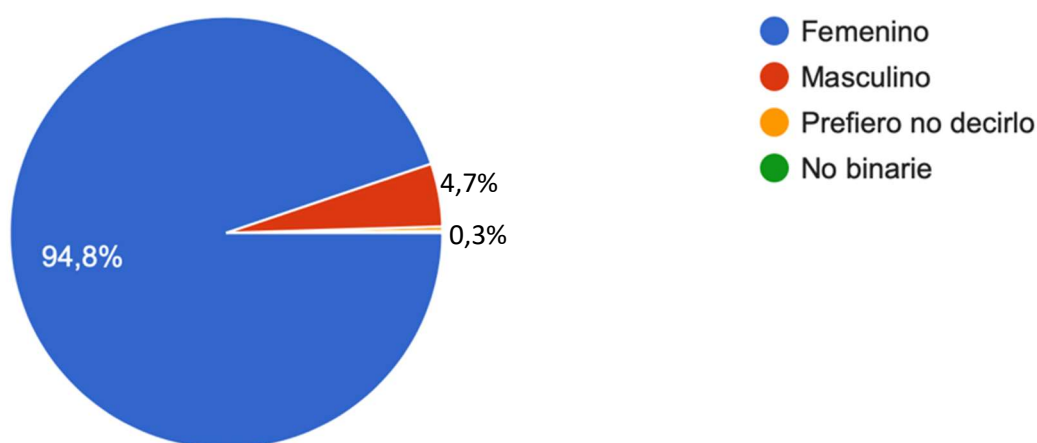


Gráfico 1: ¿Cuál es su género?

Ingresos y nivel educativo

En esta dimensión, las personas encuestadas que cuentan con ingresos mensuales menores y hasta \$500.000 pesos chilenos, corresponden al 82,9%. Por otro lado, aquellas personas que tiene ingresos mayores a \$500.000, pero menores de \$1.000.000 de pesos, representan al 12,5 %. Por último, las personas que tienen ingresos sobre el \$1.000.000 de pesos, alcanzan solamente el 4,9%. En consecuencia, podemos afirmar que estas personas reflejan la tendencia de desigualdad de ingresos de nuestro país, donde la mayoría de las personas – y por ende sus familias- deben enfrentar las necesidades de cada mes, junto a la persona con discapacidad que cuidan, con menos o hasta \$500.000 pesos.

Esto podría estar relacionado con el nivel educativo reportado de las cuidadoras. Como sabemos, un indicador que puede entregarnos mucha información sobre las posibles situaciones de desigualdad que puede enfrentar un grupo, es su nivel educativo. En nuestro caso, el 53,4% de las cuidadoras reporta tener como nivel máximo, la educación media. Y un 9,7%, representan aquellas cuidadoras que no han completado este nivel medio. Podríamos sumar a las cuidadoras que tienen el nivel universitario incompleto, que representan el 9,8%, ya que de algún modo, podrían enfrentar similares dificultades para integrarse al mundo laboral. Solo un 3,3% de la cuidadoras encuestadas cuenta con el nivel de educación básico incompleto. Si bien es porcentaje bajo, es preocupante.

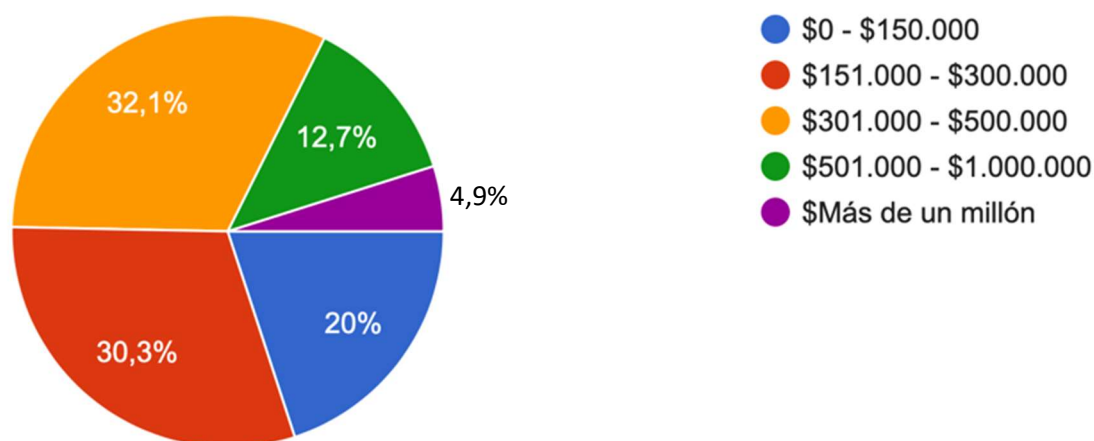


Gráfico 2: ¿Cuál es un su ingreso mensual promedio? (rangos en pesos chilenos)

Origen de los ingresos

Respecto del origen de los ingresos, vemos que el 43,2% de las personas reciben algún aporte de alguna institución estatal. Por otro lado, existe un 56,8% de personas que no reciben ningún tipo de ingreso desde el Estado. La institución estatal que más apoya, es el Estado propiamente tal, que representa al 63,7% de las personas encuestadas. Seguida por las Municipalidades, que representan al 13% de las cuidadoras. Luego, en menor medida, aparecen instituciones como el Instituto de Previsión Social y CANAEMPU. Otras fuentes de ingresos son el trabajo independiente ocasional, trabajo part-time, pensiones alimenticias y pensiones producto de jubilación o heredadas. Es importante destacar que más de la mitad de las personas no reciben ningún beneficio del Estado.

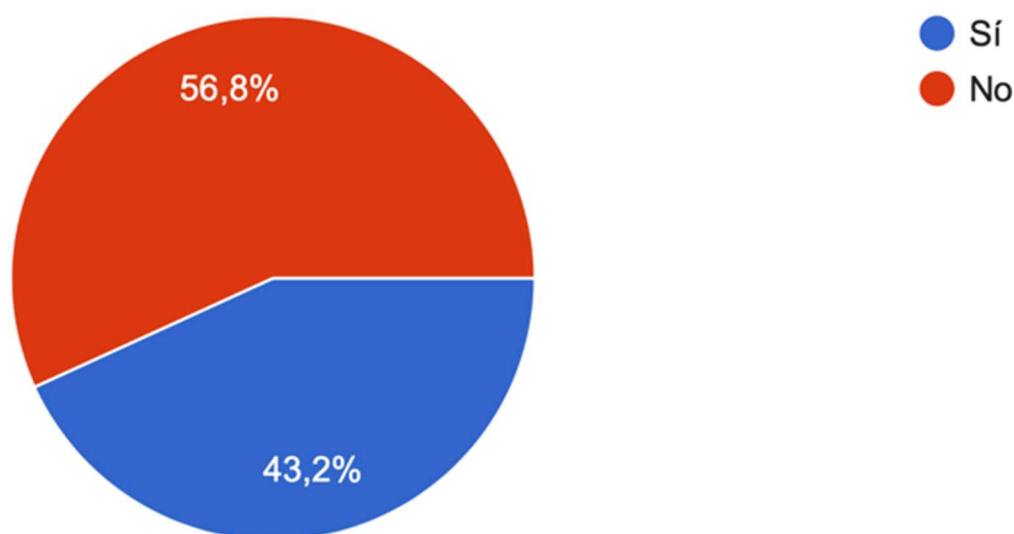


Gráfico 3: De sus ingresos, ¿alguno corresponde a un beneficio (pensión) del Estado, Municipalidad u otra institución estatal?

Sistema de Salud y Registro Nacional de Discapacidad.

Ambos temas nos hablan sobre los sistemas de soporte social con los cuales pueden contar o no las cuidadoras, ya sea ante una situación específica, como también sobre las trayectorias de vida junto a quienes cuidan. En cuanto a la pertenencia a algún sistema de salud, el 81,7 % pertenece a FONASA. Solo el 5,8% responde estar afiliada a ISAPRE. Luego, otras personas reportan pertenecer a los sistemas de las Fuerzas Armadas (1,6%) o PRAIS (1,4%). Sin embargo, nos llama la atención que existe un 5,9% que manifiesta no pertenecer a ningún sistema de salud. Lo cual, por cierto, es altamente preocupante.

Otro aspecto importante, y que nos habla de las tareas pendientes, refiere al Registro Nacional de Discapacidad. Para la gestión de la pensión por discapacidad y el acceso a muchos beneficios y apoyos estatales, es necesario primero, estar inscrito en este registro. Por ello, una situación que nos alerta es que un 40,8% de las cuidadoras refiere que las personas a quienes cuidan, no están inscritas en Registro Nacional de Discapacidad. En consecuencia, si agregamos la situación de salud, pueden existir muchas cuidadoras y las personas a quienes cuidan, en situaciones altamente precarias y potencialmente mortales.

Esta situación es necesaria de analizar, sobre todo cuando revisamos la cantidad de personas que deben cuidar las cuidadoras. El 61,1% indica que cuidan a 1 persona. En cambio, el 23,5% deben cuidar a 2 personas. Por su parte, y aunque en una menor medida, el 7,9% de cuidadoras deben cuidar a 3 personas, es muy probable que las dificultades que deban enfrentar este reducido porcentaje de cuidadoras, sean de una alta complejidad, sobre todo si pensamos en una situación de emergencia o desastre.

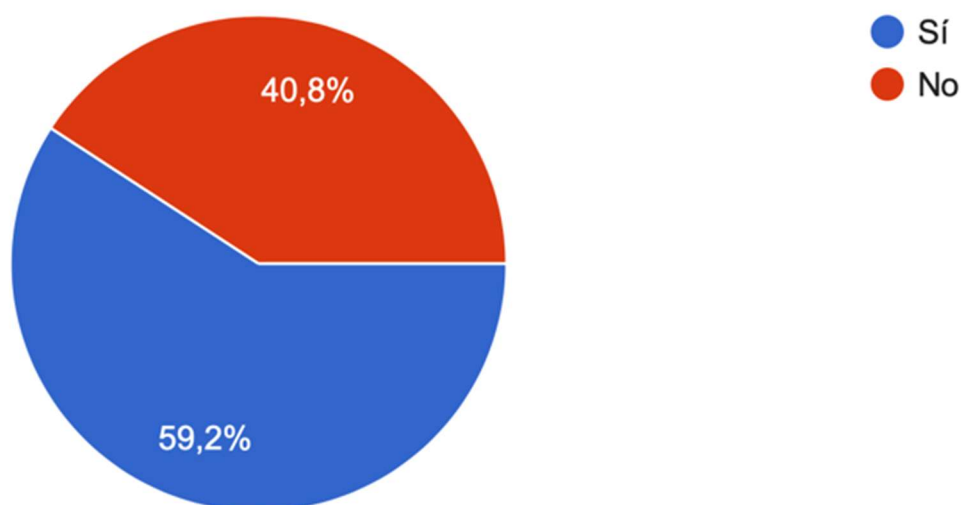


Gráfico 4: La persona de quién es persona cuidadora, ¿Se encuentra en el Registro Nacional de Discapacidad?

Grado de dependencia y emergencias

Como sabemos, la relación entre el grado de dependencia y los potenciales daños que puede producir un desastre o emergencia, aumentarán según el grado de dependencia. En nuestro caso, el 76,5 % de las cuidadoras reportan que la persona que cuidan tiene una dependencia moderada, severa o extrema. Solo el 19,7% manifiestan que la persona bajo su cuidado cuenta con un grado de dependencia leve, y el 3,8% expresan que las personas con las que están son no dependientes. En consecuencia, los conocimientos necesarios para reducir los riesgos y prevenir los daños son una prioridad urgente para este grupo de cuidadoras.

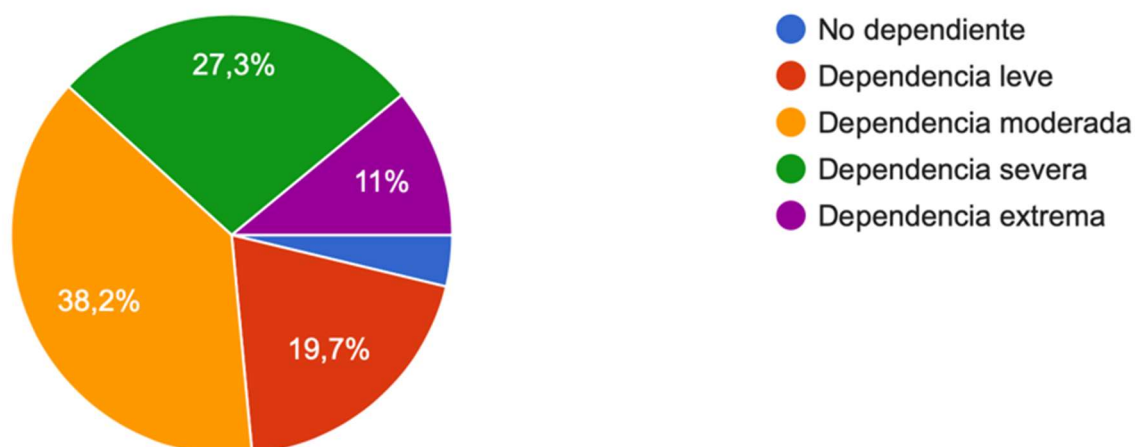


Gráfico 5: ¿Qué grado de dependencia tiene la persona que cuida?

Afortunadamente, más de la mitad de las cuidadoras reporta no haber vivido una situación de emergencia o desastre junto a la persona que cuida (63%). Sin embargo, por las características de nuestro país, no es recomendable disminuir los esfuerzos por promover acciones preventivas y de disminución de riesgos, al contrario. Sobre todo, cuando el 61,1% de las cuidadoras, reportan haber vivido un terremoto y un 12,3% un incendio, junto a la persona que cuidan.

Conocimientos sobre gestión de riesgo y desastres

La gestión del riesgo y desastre implica necesariamente poseer conocimientos previos que permitan la disminución del riesgo y la prevención. Las cuidadoras participantes de este estudio, reportan una preocupante cifra sobre sus conocimientos en esta materia. El 88% de ellas indican que nunca han tenido formación o conocimientos que puedan aplicar en el momento de ocurrir una emergencia o desastre. Solo el 12% expresan que sí han tenido.

Este altísimo y preocupante porcentaje, es un aspecto presente en la consciencia de las cuidadoras. Cuando se les pregunta si necesitan aumentar sus conocimientos para enfrentar una emergencia o desastre, nuevamente nos sorprende que el 88,2 % responden que sí. Por

lo tanto, las cuidadoras necesitan y quieren aprender sobre cómo enfrentar un desastre y emergencia.

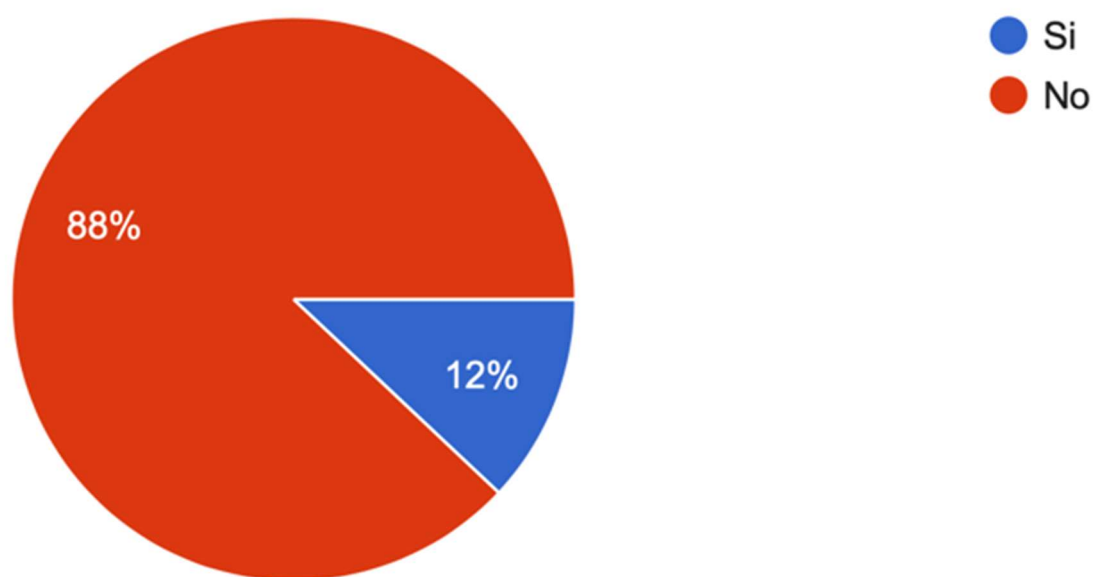


Gráfico 6: ¿Alguna vez ha tenido capacitación, curso u otro, sobre "qué hacer en casos de emergencia o desastres?"

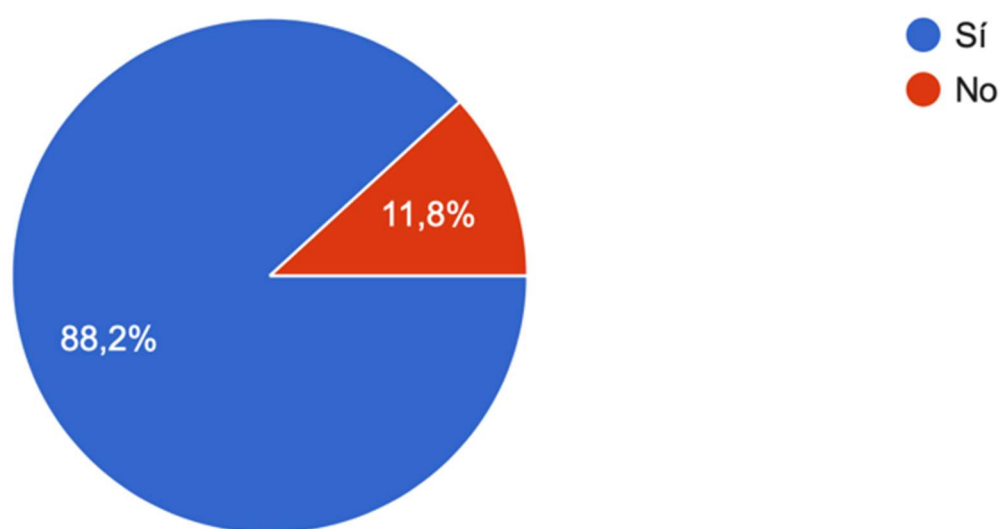


Gráfico 7: ¿Cree usted que necesita aumentar sus conocimientos para enfrentar una emergencia o desastre?

La valoración del rol público en la gestión de la emergencias y desastres

Finalmente, podemos comprobar la importancia de las instituciones públicas en la gestión de una emergencia o desastre. Sabemos que las Municipalidades han sido y continúan siendo la referencia inicial donde las personas y comunidades pueden solicitar ayuda. En este caso, el 46% de las cuidadoras cree efectivamente, que son las Municipalidades quienes las pueden ayudar en caso de emergencia o desastre. Bomberos (51,7%) y Carabineros (36,5%) comparten un similar grado de importancia. Sin embargo, el personal de salud aparece como la institucionalidad más mencionada. En cuanto a la Gobernación, aparece levemente más alta que la Delegación Presidencial, y en los últimos lugares tenemos a los consejeros Regionales, seguido por las concejalías.

Por lo tanto, más allá de diferencias, vemos que las cuidadoras esperan un rol activo de la institucionalidad pública para ayudarlas en una emergencia o desastre

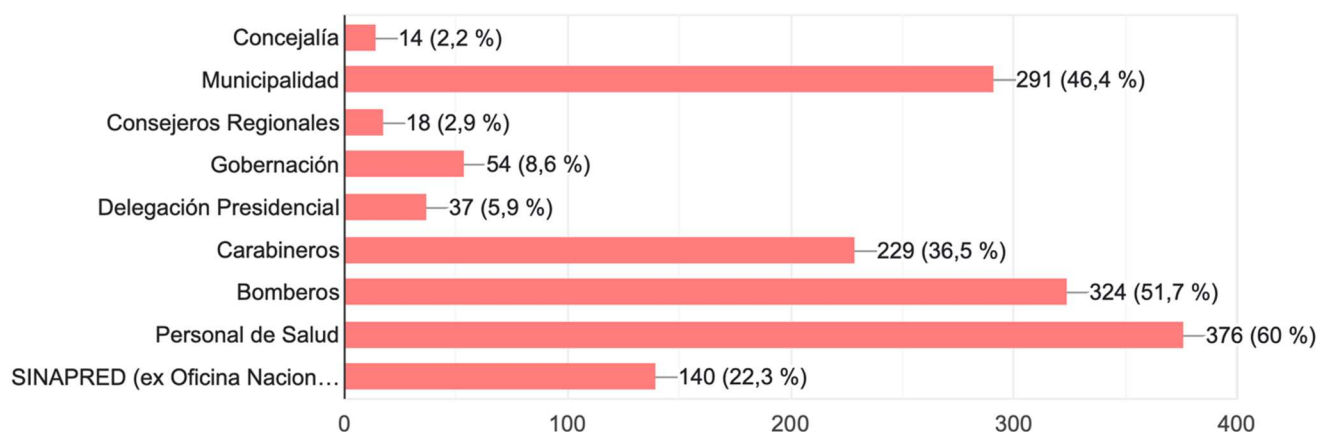


Gráfico 8: ¿Cuál de las siguientes instituciones cree usted que la pueden ayudar en caso de emergencia o desastre?

Conclusiones y recomendaciones

La encuesta realizada a las cuidadoras de personas con discapacidad, nos muestra en general la complejidad, desigualdad y por ende, el aumento de riesgo que ellas y las personas a quienes cuidan pueden experimentar. En consecuencia, toda acción pública que pueda implementarse, resultará no solo una mejora en la vida de estas personas, sino que también, la posibilidad de sobrevivir.

Como vimos, el perfil educativo y de ingresos es muy similar a las cifras generales de nuestro país. Sin embargo, debemos recordar que las actividades de cuidados impiden muchas veces integrarse al mercado laboral tradicional, ya que las cuidadoras pueden verse impedidas de cumplir largas jornadas de trabajo o determinados porcentajes de asistencias, dadas las tareas de cuidado. En este sentido, es muy probable que la situación de vida de las cuidadoras- como por ejemplo su nivel educativo- se haya debido a las demandas del cuidado, lo cual podría indicar una falta de adaptación del sistema educativo, para iniciar y completar los niveles formales de educación.

Finalmente, debemos mencionar la urgencia que resulta el alto nivel de desconocimiento sobre la gestión de riesgos y desastres de las cuidadoras, sobre todo cuando son ellas un factor relevante para la acción y prevención.

Entonces, a continuación, planteamos una serie de recomendaciones generales a partir de los resultados y el análisis que hemos realizado

- Es necesario realizar más estudios, incorporando también metodologías cualitativas, para conocer con mayor profundidad la experiencia diaria de las cuidadoras y otros aspectos que sean relevantes
- Crear instancias para evaluar medidas de flexibilidad y apoyo para inicio o término de estudios de las cuidadoras de la región
- Crear instancias para evaluar medidas de flexibilidad y apoyo laboral, para la integración al mercado laboral de las cuidadoras

- Mantener o crear programas y acciones similares que permitan aumentar el conocimiento sobre gestión de emergencias y desastres en las cuidadoras
- Aumentar acciones que visibilicen el rol de la Gobernación y Consejo Regional en materias como estas
- Aumentar participación de cuidadoras y sus organizaciones en el espacio público, dada la expectativa que existe desde ellas hacia estos espacios.

Referencias

Izaguirre-Bordelois, M., Adum-Lípari, M. N., & German-Cordero, B. G. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *Medisan*, 25(6), 1309-1323.

Masanet, E., & La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85, 257-266.