01 de junio de 2018

Subsecretaría de discapacidades

INFORME TÉCNICO DE SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Política de Protección Integral. Acceso a la Seguridad Social.

**Tabla de contenido**

[**GLOSARIO DE TÉRMINOS** 4](#_Toc515636304)

[**I.** **INTRODUCCIÓN** 9](#_Toc515636305)

[**1.1.** **El Estado y la Política Social** 10](#_Toc515636306)

[**1.2.** **El Estado y la Protección Social.** 10](#_Toc515636307)

[**I.** **OBJETIVO DEL INFORME** 12](#_Toc515636308)

[**II.** **MARCO CONCEPTUAL DE LA PROTECCION SOCIAL** 12](#_Toc515636309)

[2.1. ¿Por qué otorgar protección integral a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad? 12](#_Toc515636310)

[**2.2.** **Planificación y Protección Social** 12](#_Toc515636311)

[2.3. Estructura programática de la Política Social 13](#_Toc515636312)

[2.4. Características de la política de protección social 14](#_Toc515636313)

[**III.** **POLÍTICA DE CUIDADO** 15](#_Toc515636314)

[3.1. El cuidado desde la perspectiva de derechos. 15](#_Toc515636315)

[3.2. El significado de cuidar 16](#_Toc515636316)

[3.3. Condiciones del cuidado 16](#_Toc515636317)

[**3.4.** **El enfoque de los derechos en las personas cuidadoras** 17](#_Toc515636318)

[**3.5.** **Responsabilidad al cuidado** 17](#_Toc515636319)

[**3.6.** **Dinámica del cuidado** 18](#_Toc515636320)

[**3.7.** **Corresponsabilidad** 18](#_Toc515636321)

[**IV.** **COSTO SOCIAL DEL CUIDADO** 19](#_Toc515636322)

[4.1. La familia como unidad cuidadora 19](#_Toc515636323)

[**4.2.** **Las mujeres como cuidadoras** 19](#_Toc515636324)

[**4.3.** **Las repercusiones del cuidado** 20](#_Toc515636325)

[**4.4.** **Dedicación del cuidador** 21](#_Toc515636326)

[**V.** **CONTEXTO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS EN EL ECUADOR** 22](#_Toc515636327)

[5.1. Situación de las personas cuidadoras 22](#_Toc515636328)

[5.2. Análisis socio-demográfico 22](#_Toc515636329)

[5.3. Acceso a la seguridad social 24](#_Toc515636330)

[5.4. División del trabajo del cuidado a personas con discapacidad 24](#_Toc515636331)

[5.5. Distribución etárea de las personas cuidadoras 25](#_Toc515636332)

[5.6. Estado civil de las personas cuidadoras 26](#_Toc515636333)

[5.7. Estructura familiar 27](#_Toc515636334)

[**5.8.** **Distribución de personas cuidadoras por registro social** 28](#_Toc515636335)

[**5.9.** **Tipo de tenencia de vivienda** 28](#_Toc515636336)

[5.10. Acceso a servicios básicos 31](#_Toc515636337)

[**5.11.** **Servicios de alcantarillado** 33](#_Toc515636338)

[**5.12.** **Servicio de eliminación de desechos** 35](#_Toc515636339)

[**5.13.** **Nivel de instrucción de personas cuidadoras** 37](#_Toc515636340)

[**VI. CONCLUSIONES** 38](#_Toc515636341)

[**VII.** **RECOMENDACIONES** 38](#_Toc515636342)

# 

# **GLOSARIO DE TÉRMINOS**

**Accesibilidad.** “Comprende todas las medidas que los estados deben tomar para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y la comunicación, incluidos sistemas y tecnologías, y servicios e instalaciones de uso público, a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida”. Fuente: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - NNUU. 2007.

**Acción afirmativa.** Será toda aquella medida necesaria, proporcional y de aplicación obligatoria cuando se manifieste la condición de desigualdad de la persona con discapacidad en el espacio en que goce y ejerza sus derechos; tendrá enfoque de género, generacional e intercultural. Fuente: Ley Orgánica de Discapacidades, Ecuador, 2012.

**Atención en discapacidad.** Es la adopción de todas las medidas de salud, educación, bienestar social y formación ocupacional, orientadas a reducir los efectos limitantes que puede producir la discapacidad, para habilitar al individuo de la manera más óptima con el propósito de lograr su máxima autonomía personal, a fin de que la persona con discapacidad esté preparada para interactuar con más facilidad en su entorno físico y social.

**Atención prioritaria.** En los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con discapacidad atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo. Fuente: Ley Orgánica de Discapacidades, Ecuador, 2012.

**Barreras.** Todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona, que a través de su ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean discapacidad. Estos incluyen aspectos como un ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial apropiada, actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, así como servicios, sistemas y políticas que no existen o que específicamente dificultan la implicación de todas las personas, con una condición de salud que conlleve una discapacidad, en todas las áreas de la vida. Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud, OMS, 2015.

**Convención.** Tratado o acuerdo entre diversos países con el propósito de elaborar, aprobar e implementar leyes similares. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es un acuerdo para garantizar que todas las personas, incluso los niños con discapacidad, puedan disfrutar de sus derechos. Fuente: Se trata de la capacidad, Una explicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, UNICEF, 2008.

**Declaración universal de derechos humanos.** Una declaración que enumera los derechos de todas las personas del mundo, que firmaron el 10 de diciembre de 1948 todos los países integrantes de las Naciones Unidas. Fuente: Se trata de la capacidad, Una explicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, UNICEF, 2008.

**Deficiencia.** Es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función sico-biológica de una persona.

**Derechos humanos**. Conducen a un posicionamiento moral basado en el reconocimiento de las necesidades, de las aspiraciones y de la autonomía de la persona tanto en su dimensión individual como colectiva, que son producto de procesos políticos, económicos y culturales y que se expresan jurídicamente.

**Dependencia Emocional.** Se define como un patrón crónico de demandas afectivas frustradas, que buscan desesperadamente satisfacerse mediante relaciones interpersonales estrechas.

**Desarrollo Humano**. Es un proceso en el cual se amplían las oportunidades del ser humano. En principio, estas oportunidades pueden ser infinitas y cambiar con el tiempo. Sin embargo, a todos los niveles de desarrollo, las tres más esenciales son disfrutar de una vida prolongada y saludable, adquirir conocimientos y tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida decente.

**Desarrollo incluyente.** El enfoque del desarrollo incluyente se orienta hacia una “Sociedad Para Todos” en la que cada persona está en condiciones de desplegar sus potencialidades y aportar de esa manera al bien común, además de poder participar en la vida social, con una comprensión de la discapacidad orientada hacia el respeto de los derechos humanos. Fuente: Sociedad Alemana para la Cooperación Técnica y el Desarrollo –GTZ, Discapacidad y Desarrollo, 2006.

**Dignidad.** El valor y la respetabilidad innata que te corresponde como ser humano. El respeto por ti mismo. Ser tratado con dignidad significa que los demás te traten con respeto. Fuente: Se trata de la capacidad, Una explicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, UNICEF, 2008.

**Discapacidad.** Cualquier tipo de alteración estructural o funcional del organismo, limitación de actividad y/o restricción de la participación en la sociedad, asociada a un daño pasado o presente. Fuente: Marco Conceptual de la Clasificación Internacional para la Seguridad del Paciente, OMS, 2009.

**Discriminación.** El trato injusto a una persona o grupo de personas por cualquier asunto, como su origen racial, su religión, su género o su discapacidad. Fuente: Se trata de la capacidad, Una explicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, UNICEF, 2008.

**Diseño universal.** Condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de “diseño para todos” y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse. Fuente: Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, LIONDAU, http://www.discapacidadnavarra.org/glosario

**Diversidad.** Este término proviene del latín *diversitas*, y se refiere a la diferencia o a la distinción entre personas, animales o cosas, a la variedad, a la infinidad o a la abundancia de cosas diferentes, a la desemejanza, a la disparidad o a la multiplicidad. Existen diferentes tipos de diversidad que podemos definir ahora, como la diversidad cultural, la diversidad lingüística, la diversidad biológica o biodiversidad, la diversidad genética, la diversidad ecológica, la diversidad sexual, la diversidad funcional, etc.

**Enfoque de derechos**. Es una perspectiva de análisis y de la acción social que sitúa al ser humano tanto en su dimensión colectiva como individual, en el centro de la sociedad y concibe los derechos como los medios que garantizan a las personas el acceso, las capacidades y el ejercicio de la igualdad, la libertad y el bienestar.

**Equidad social.** Es un conjunto de prácticas tendientes al abordaje y superación de todas las formas sociales, económicas, culturales y políticas de exclusión e inequidad. Para el efecto se proponen mecanismos concretos de redistribución de la riqueza, los recursos y las oportunidades, así como la construcción de un verdadero balance intercultural y de género en la toma de decisiones relacionados con proyectos y políticas en este ámbito.Fuente: htp://www.portalces.org

**Estado Social de Derecho.** Hace relación a la forma de organización política que tiene como uno de sus objetivos combatir las penurias económicas o sociales y las desventajas de diversos sectores, grupos o personas de la población, prestándoles protección y ofreciéndoles oportunidades.

**Familia.** La familia es un grupo de personas relacionas por la herencia**,** comopadres, hijos y sus descendientes se da también por el vínculo y las relaciones de parentesco, así como los roles que se desempeñan. El término a veces se amplía, abarcando a las personas emparentadas por el matrimonio o a las que viven en el mismo hogar, unidas afectivamente, que se relacionan con regularidad y que comparten los aspectos relacionados con el crecimiento y el desarrollo de la familia y de sus miembros individuales.

**Familia disfuncional.** Un patrón de conductas desadaptativas e indeterminadas que presenta de manera permanente uno o varios integrantes de una familia y que al relacionarse con su membrecía se genera un clima propicio para el surgimiento de patologías específicas o inespecíficas.

**Familia extensa**. Está constituida por más de dos generaciones en el hogar de los abuelos.

**Familia nuclear íntegra.** Son matrimonios casados en primeras nupcias y con hijos biológicos.

**Familia nuclear ampliada.** Familias en que se incluye a otras personas, que pueden tener algún tipo de vínculo consanguíneo (madre, tíos, sobrinos), no tener vínculo de consanguinidad alguno, como es en el caso de las empleadas domésticas, o alguna persona que esté de visita en casa. Pero son importantes, ya que pueden ser causa de conflictos o problemas familiares o, en algunas ocasiones, de apoyo positivo o recurso familiar.

**Familia mono parental**. Es aquella en que un solo cónyuge está con la responsabilidad total de la crianza y convivencia de los hijos.

**Familia reconstituida.** Es una familia en la que dos personas deciden tener una relación formal de pareja y forman una nueva familia, pero como requisito al menos uno de ellos incorpora un hijo de una relación anterior.

**Familias nucleares.** Un núcleo central formado por la pareja conyugal e hijos; por la madre e hijo (s), por el padre e hijo (s). Puede darse o no la presencia de otros parientes.

**Familias nucleares conyugales.** Una pareja conyugal e hijos solteros. Se pueden subdividir a su vez en:

***Nuclear – conyugal reducida:*** con menos de cinco miembros.

***Nuclear – conyugal numerosa:*** con más de cinco miembros.

**Familias extendidas.** Una pareja conyugal con hijos o sin ellos y otros parientes que convivan en forma conjunta.

**Familias extensas.** Con más de una pareja conyugal con o sin hijos y la presencia o no de parientes.

**Familia y salud.** Es el entorno donde se establecen por primera vez el comportamiento y las decisiones en materia de salud y donde se originan la cultura, los valores y las normas sociales. La familia es la unidad básica de la organización social más accesible para llevar a la práctica las intervenciones preventivas, de promoción y terapéuticas.

**Familia y socialización.** Se compone de un repertorio de actuaciones y patrones de conducta compartidos por todos los miembros de un grupo social, aprendidos y transmitidos a través de un proceso de socialización. Suministra al individuo su identidad social, le da una visión particular de la realidad y de lo que puede esperar de ella.

**Igualdad de Género.** Es un imperativo en cuanto son las mujeres las que con mayor frecuencia se ven sometidas a flagelos como la pobreza, la discriminación y la violencia. Garantizar su desarrollo en la sociedad y la igualdad es un objetivo que está directamente relacionado con los derechos de las mujeres, vigentes desde 1954.

**Igualdad de oportunidades**. Proceso por el cual el Estado se pone al servicio de todos los ciudadanos en términos de igualdad equitativa. Se vincula con la defensa de los derechos de todos los ciudadanos. La igualdad de oportunidades es un principio para alcanzar la democracia, es el resultado de la organización humana. Es un medio para igualar las diferencias mediante las instituciones.

**Igualdad de oportunidades en discapacidad**. Todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. Fuente: Ley Orgánica de Discapacidades, Ecuador, 2012.

**Inclusión.** Significa que las leyes, políticas, planes, servicios, la comunidad, deben adaptarse, planificarse, organizarse para garantizar el libre, pleno e independiente desarrollo de las personas, basado en el respeto y aceptación de las diferencias, capacidades y necesidades que garanticen el acceso igualitario, normalizado y participativo. En definitiva, implica que una sociedad incluyente debe promover la integración social en el marco del respeto de los derechos de las personas, especialmente el derecho a la vida, al desarrollo y a la participación. Fuente: Desarrollo Inclusivo, 2007, Vicepresidencia- CONADIS.

**Inclusión laboral.** Empleo integrado en empresas normalizadas, es decir, empleo exactamente igual y en las mismas condiciones de tareas, sueldos y horarios que el de cualquier otro trabajador sin discapacidad, en empresas donde la proporción mayoritaria de empleados no tenga discapacidad alguna. Fuente: Organización Internacional del Trabajo-OIT.

**Integración social en discapacidad.** Es el conjunto de medidas adoptadas por la sociedad para fomentar y viabilizar el respeto, reconocimiento y ejercicio de todos los derechos humanos, eliminando los obstáculos limitantes o excluyentes e implementando apoyos complementarios, para garantizar la participación y accesibilidad de las personas con discapacidad a los recursos y servicios comunitarios, a fin de promover su máximo desarrollo biológico, sicológico y socio-económico.

**Modelo social.** Fomenta la participación activa de la familia y la comunidad, generando cambios cualitativos que propicien la inclusión y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y de las personas cuidadoras de las personas con discapacidad.

**Multidiscapacidad.** Es la presencia de características de dos o más discapacidades física, sensorial y /o intelectual en una persona.

**Persona con discapacidad.** Es “aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, sicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria”. Fuente: Ley Orgánica de Discapacidades, Ecuador, 2012.

**Política pública.** Es el conjunto de decisiones y estrategias adoptadas por una autoridad legítima para resolver problemas públicos complejos (Aguilar, 1993). En tal sentido, una política pública es una directriz general que refleja la prioridad y voluntad política del gobierno para modificar una situación determinada. En la práctica, las políticas públicas funcionan como instrumentos que permiten al Estado garantizar los derechos humanos y ambientales, vinculando las necesidades sociales de corto plazo con una visión política a mediano y largo plazo, para así eliminar inequidades (ver Art. 85 de la Constitución). La interrelación de las decisiones de los distintos actores públicos. Fuente: Guía de Políticas Públicas- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo: www.senplades.gob.ec

**Política social.** Conjunto de directrices, orientaciones, criterios y lineamientos conducentes a la preservación y elevación del bienestar social, procurando que los beneficios del desarrollo alcancen a todas las capas de la sociedad con la mayor equidad.

**Prevención.** Es la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) en los seres humanos o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido tengan consecuencias físicas, psicológicas y/o sociales negativas. Fuente: Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de las NN.UU.

**Protección especial**. La protección especial es una dimensión de la protección integral encaminada a la prevención frente a la amenaza de violación de los derechos de niños, niñas y adolescentes y restitución de los mismos cuando estos han sido violados.

**Subsidios y Transferencias**. Objeto del gasto que agrupa las asignaciones que el Gobierno destina en forma directa o indirecta, mediante el otorgamiento de subsidios aprobados en el Presupuesto de Egresos a los sectores social y privado, como parte de la política económica de acuerdo a las estrategias y prioridades del desarrollo nacional. Asimismo, agrupa las asignaciones de recursos previstos en el Presupuesto de Egresos de las dependencias por concepto de transferencias, que reciben las entidades apoyadas y los órganos administrativos desconcentrados como ingresos destinados a cubrir parcial o totalmente los programas y actividades previstos en sus presupuestos

**Vida Independiente**. Paradigma referente a la elección individual de una persona con diversidad funcional en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin diversidad funcional.

1. **INTRODUCCIÓN**

La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, determina el compromiso del Ecuador a; promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Considerando como concepto de discapacidad las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

De acuerdo a la Constitución de la República todas las personas son iguales ante la ley y gozaran de los mismos derechos y deberes, así como de su acceso a servicios acorde a las necesidades y condiciones de discapacidad, recibiendo atención especializada y prioritaria.

Las instancias y niveles del Sistema Nacional de Protección Social, así como el Plan Nacional Toda una Vida y la Agenda Nacional de la Igualdad en discapacidades, establecen los objetivos programáticos a los cuales el Ministerio de Inclusión Económica y Social se inserta con la finalidad de cumplir la Meta Nacional de atención a personas con discapacidad.

La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, dispone a los países signatarios, “tener en cuenta en todas las políticas y en todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad”, así mismo, generar procesos de sensibilización a la sociedad incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respeto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas”.

El enfoque de derechos, es la acción social que, sitúa a la persona con discapacidad en su dimensión colectiva e individual, la ubica en el centro de la sociedad y concibe a los derechos como el medio para garantizar el acceso a los servicios, la promoción, la libertad y el bienestar individual y colectivo.

* 1. **El Estado y la Política Social**

El concepto de Estado Social surge como reacción a la desigualdad creada en las relaciones capitalistas del siglo XIX. También su origen, hace eco de la necesidad de avanzar desde la incipiente garantía de los derechos a la vida y al goce de las libertades públicas, hasta la vigencia plena de los derechos económicos, sociales y culturales.

El Estado Social de Derecho hace relación a la forma de organización política que tiene como uno de sus objetivos combatir las penurias económicas o sociales y las desventajas de diversos sectores, grupos o personas de población, otorgándoles protección social y ofreciéndoles oportunidades de promoción y desarrollo.

La política social en el marco de los derechos tiene como principio la búsqueda de la equidad, la satisfacción de las necesidades básicas, priorizándola según sus grados de urgencia relativa, cuando hablamos de personas con discapacidad, de personas cuidadoras de personas con discapacidad y sus familias.

La igualdad e inclusión efectiva, se logra cuando el desarrollo económico está ligado al desarrollo social.

* 1. **El Estado y la Protección Social.**

La Protección Social es un componente de la Política Social, que reúne un conjunto de decisiones y medidas con el objetivo de garantizar un nivel básico de bienestar económico y social para las personas con discapacidad y para las personas cuidadoras de las personas con discapacidad, intenta garantizar ingresos permanentes, calidad de vida, acceso a servicios de promoción social, seguridad social, incluidos los de servicio de cuidado y procura la universalización del trabajo en condiciones seguras.

Entendiendo la Protección Social como “El conjunto de políticas y programas gubernamentales y privados con los que la sociedad da respuesta a diversas contingencias a fin de compensar la falta o reducción sustancial de ingresos provenientes del trabajo, brindar asistencia técnica a las familias con hijos y ofrecer atención médica y vivienda a la población” (Naciones Unidas-CEPAL. Protección Social Inclusiva en América Latina. 2011).

El conjunto de políticas y programas diseñados para la atención en discapacidad, se ocupan de la protección y promoción de quienes se encuentran en situación de pobreza y extrema pobreza, sumando su condición de discapacidad en el ciclo de vida y la permanencia del cuidado.

La Política Social no sólo es un tema de ingresos monetarios, sino que se enfoca en el tratamiento de las dimensiones de género, étnicas, territoriales, discapacidad, cuidado y auto cuidado.

En las personas con discapacidad, personas cuidadoras de las personas con discapacidad y sus familias, el empleo tiende a ser precario o inexistente y no logra constituirse en un vehículo de movilidad social y bienestar económico. La precariedad del trabajo para las personas con discapacidad y las personas cuidadoras, o sus familias, no garantizan el acceso a mecanismos de Protección Social.

La garantía efectiva de los derechos, debe generar mecanismos sociales, político-institucionales y fiscales concretos que permitan atender los derechos económicos, sociales y culturales de las personas cuidadoras de las personas con discapacidad.

La política pública de atención integral en discapacidad, implica tomar decisiones, que alteren positiva y significativamente la calidad de vida de las personas con discapacidad, de las personas cuidadoras de las personas con discapacidad, la elaboración de programas, el acceso a la protección social, observando la garantía en el cumplimiento de los derechos efectivos.

El aumento de la esperanza de vida y la condición de las personas con discapacidad, sobre todo las de condición muy grave o severa, junto a los avances en los sistemas de salud actuales, conforman algunos de los factores más relevantes a la hora de explicar el fenómeno de la dependencia en nuestro país. En las familias que presentan una situación socioeconómica crítica, generalmente el cuidador informal sigue representando el principal recurso de atención que reciben las personas dependientes, personificado históricamente en la mayoría de los casos en las mujeres. El hecho de prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente a su calidad de vida.

La Carta fundamental que establece el marco jurídico donde se ampara la política de protección social, la Constitución de la República, determinó los fundamentos del Estado constitucional de derechos y de justicia que consagra al Buen Vivir como el horizonte de un Ecuador inclusivo, equitativo y solidario. En ese sentido, el reconocimiento del derecho a la protección social de las personas cuidadoras de las personas con discapacidad, contribuye al desarrollo social y productivo del país, y su consiguiente acceso a la seguridad social, representan la aplicación de las acciones afirmativas en favor de las personas con discapacidad, de las personas cuidadoras y de sus familias.

# **OBJETIVO DEL INFORME**

El informe refleja la decisión política del Gobierno Nacional de hacer realidad el acceso a la seguridad social de todas las personas que realizan actividades de cuidado a personas con discapacidad.

El objetivo de esta política de protección social, es proteger a las personas que realizan actividades de cuidado ante las contingencias de vejez, incapacidad permanente y muerte; y corresponsabilizar al Estado de la aportación, por ser el principal beneficiario de este trabajo que realizan miles de personas en el Ecuador, mirada como la mejor inversión social.

# **MARCO CONCEPTUAL DE LA PROTECCION SOCIAL**

## ¿Por qué otorgar protección integral a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad?

El Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES, articula la política pública de atención a personas con discapacidad y las personas cuidadoras de las personas con discapacidad, para lo cual genera mecanismos e instrumentos de planificación en coordinación con instituciones públicas de ámbito nacional, zonal, y distrital, y organizaciones de carácter privado, a través de su modelo de atención directa y prestaciones contributivas y no contributivas.

El modelo de gestión y atención en el enfoque de derechos, propuesto por el MIES, se alinea con los ejes de intervención de la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades (ANID), que son los identificar, cuantificar, verificar y reducir las brechas de desigualdad que afectan la calidad de vida y el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, de las personas cuidadoras de las personas con discapacidad y sus familias.

* 1. **Planificación y Protección Social**

La planificación y operación de la Política Social en la atención a las personas con discapacidad y sus familias, se ocupan de la protección y promoción de quienes se encuentran en situación de pobreza y extrema pobreza, así como las de aseguramiento de quienes no siendo pobres deben sentirse seguras ante circunstancias que se presenten en determinadas etapas del ciclo de vida.

|  |  |
| --- | --- |
| PROTECCIÓN SOCIAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, PERSONAS CUIUDADORAS Y SUS FAMILIAS | |
| Garantía de los Derechos:   * Económicos * Sociales y * Culturales | **Promoción del trabajo seguro.**  **Acceso a la seguridad social.** |

## Estructura programática de la Política Social

El fortalecimiento de la Protección Social, contribuye a crear sociedades más inclusivas y justas, redistribuyendo el ingreso e invirtiendo en las capacidades de las personas con discapacidad y regularización del cuidado como trabajo no remunerado.

La política genera instrumentos de protección social de naturaleza no contributiva que se combinan con los de tipo contributivo ya existente.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| PROTECCIÓN SOCIAL | | |
| Protección Social no contributiva | **Protección Social contributiva** | **Promoción Social** |
| Programa de Transferencia con corresponsabilidad “Joaquín Gallegos Lara” | Seguridad Social para las personas cuidadoras | Regulación del mercado laboral |
| Centros de atención intra y extra murales | Acceso a trabajo seguro |
| Certificación de competencias pre laborales |
| Normativa y estándares orientados a fomentar y proteger el trabajo decente y seguro |
| Protección como asistencia y acceso a la promoción de las personas con discapacidad y sus familias:   * Desarrollo de Capital Humano * Transición de la pobreza al mejoramiento de la calidad de vida | | |
| Protección como garantía del cuidado a las personas con discapacidad y a las personas cuidadoras:   * Enfoque de derechos integrales | | |

La estructura operativa y programática, tiene por objetivo reducir y mitigar los riesgos asociados a la escaza accesibilidad laboral segura y desempleo.

Así mismo, la gestión se basa en estrategias de reducción de brechas tanto de acceso cuanto de protección y promoción social.

## Características de la política de protección social

Los niveles que generan y otorgan Protección Social son:

* Estado, a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES-SDD
* Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, a través de la afiliación a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad
* Ministerio de Trabajo, a través del reconocimiento de la actividad del cuidado
* Certificación de las personas cuidadoras de las personas con discapacidad
* Familia de las personas con discapacidad
* El mercado, donde se generan las relaciones laborales y de intercambio de bienes y servicios.
* Organizaciones sociales y/o Comunitarias

La Protección Social es integral, no se centra únicamente en la personas con discapacidad, lo hace también con la atención a la familia y a la persona cuidadora, ya que por lo general son las mujeres las que se ven obligadas a dedicar gran parte de su tiempo al trabajo no remunerado del cuidado.

En el Ecuador, se mantiene una estructura rígida en relación a la división sexual del trabajo, al tiempo que aumenta la demanda de cuidado de las personas con discapacidad.

# **POLÍTICA DE CUIDADO**

En la organización familiar persiste aún, la asociación de la figura masculina con el trabajo productivo y la figura femenina con el trabajo reproductivo de mantenimiento del hogar y tareas de cuidado. Sin embargo, progresivamente se ha dado la incursión de las mujeres al trabajo remunerado, pudiendo ser un inicio de la reducción de las brechas de género y de evolución en términos de equidad entre hombres y mujeres. Esto ha generado también un mayor acceso a educación, empleo y tecnología, con lo cual la mujer tendría un rol más activo en la economía y la vida social. Sin embargo, quizá esta condición no ha sido suficiente para reducir las brechas de género, sino que habría solo significado una retribución económica mínima y todavía injusta por el trabajo doméstico que seguiría siendo considerado una obligación naturalmente femenina (Mejía, 2013).

No habiéndose producido una redistribución de tareas, competencias y responsabilidades en la dinámica familiar, muchas veces el trabajo remunerado de la mujer implica una obligación adicional a las cargas del hogar, incluyendo el cuidado a personas en relación de dependencia. Según Batthyány (2007), el cuidado de las personas en situación de dependencia y las responsabilidades familiares, plantea hoy más que nunca inquietudes sobre la posición de las mujeres y su igualdad en distintos ámbitos de la sociedad, especialmente en el tema del cumplimiento de sus derechos.

## El cuidado desde la perspectiva de derechos.

La Constitución de la República del Ecuador (2008) reconoce los derechos de las personas especialmente en consideración de diferentes situaciones de vulnerabilidad, a quienes debe brindarse atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. Dentro de este marco constitucional se amparan cuerpos legales específicos, para las diferentes poblaciones, consideradas como grupos de atención prioritaria, entre ellas las personas con discapacidad. Estos instrumentos, coinciden en su mayoría en identificar como principio a la corresponsabilidad entre Estado, sociedad y familia, para adoptar las medidas políticas, administrativas, económicas, legislativas, sociales y jurídicas que sean necesarias para la plena vigencia, ejercicio efectivo, garantía, protección y exigibilidad de la totalidad de los derechos. Así también reconocen a la familia como el espacio natural para el desarrollo integral, respeto, protección y cuidado de sus miembros.

En este sentido, el cuidado aparece como un derecho a garantizarse bajo una responsabilidad compartida entre distintos actores. Dicha garantía implica la existencia de condiciones óptimas, tanto para quien recibe, como para quien brinda esa atención, ya sea que se trate de trabajo remunerado, o no. Este análisis obliga a su vez a una visión de género, reconociendo que el cuidado está marcado por una inequitativa distribución de los roles.

## El significado de cuidar

Batthyány (2007) define al cuidado como: “la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana” incluyendo las dimensiones de cuidado material (trabajo), cuidado económico (costo) y cuidado psicológico (afectivo, emotivo, sentimental), que puede ser realizado “de manera honoraria o benéfica por parientes en el marco de la familia, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia” (pág. 141).

## Condiciones del cuidado

Las personas dedicadas al cuidado generalmente enfrentan largas jornadas, bajos salarios, escasa o nula cobertura de la seguridad social, poco tiempo libre, malas condiciones de vida e incumplimiento de sus derechos laborales.

Entre las tareas más comunes se incluye ayudar y apoyas en las actividades de la vida diaria (comer asearse, etc.), supervisar y ayudar en la administración de medicamentos, apoyar en las actividades instrumentales en de la vida diaria (citas médicas, administración del dinero, etc.), apoyar en el desplazamiento y movilización dentro y fuera del hogar, escuchar, comunicarse y satisfacer necesidades emocionales, entre otras relacionadas con la responsabilidad de la persona.

En lo que respecta a la condición de discapacidad, ésta generalmente se asocia con la dependencia hacia personas adultas para su protección y cuidado especiales, los cuales pueden incluso ser críticas para la supervivencia, dependiendo del nivel y tipo de discapacidad, así como de las estrategias de afrontamiento disponibles y del contexto en que la persona se encuentre. De esta manera, las personas cuidadoras tienen un papel preponderante en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

* 1. **El enfoque de los derechos en las personas cuidadoras**

A pesar de los esfuerzos para la concientización, el trabajo de cuidado es aún invisibilizado y desvalorizado, especialmente por ser todavía considerado como una “actividad doméstica”, (juntos con otras como limpiar o barrer), aun cuando su complejidad y tiempo requerido son sensiblemente mayores. Reconocer y valorar el cuidado es uno de los derechos de las personas cuidadoras y requiere entenderlo como una responsabilidad más compleja que “estar con” o “ver” a una persona, y que requiere habilidades y estrategias específicas para promover desarrollo integral.

Tal como indica la Cruz Roja Española, las personas cuidadoras tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos, pero, además, tienen derechos que se derivan de su situación de cuidadoras, entre ellos:

* A dedicar tiempo a ellos mismos sin tener sentimientos de culpa.
* A experimentar sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo.
* A solicitar información sobre todo aquello que no comprendan.
* A buscar soluciones a problemas que se ajustan a sus necesidades y
* a las de sus familiares.
* A ser tratados con respeto por aquellos a quienes se les solicita ayuda
* A equivocarse.
* A ser reconocidos como miembros valiosos de la familia.
* A ser reconocidos como miembros valiosos de la sociedad.
* A aprender y a disfrutar del tiempo para aprender.
* A expresar sus sentimientos.
* A poner límites a las demandas excesivas.
* A cuidar de su futuro
  1. **Responsabilidad al cuidado**

Desde un enfoque de género, el cuidado requiere una redistribución de las responsabilidades familiares de manera que deje de ser considerada una actividad únicamente femenina para convertirse en una responsabilidad compartida que pueda ser delegada y que se realice bajo condiciones dignas de valoración y retribución del trabajo.

En el diseño y gestión de las políticas públicas resulta primordial la visibilización de las diferentes problemáticas, ya que aquellas no circulan por el mercado y no participan de los flujos de dinero, no se ven, no se valoran, no se remuneran, y por tanto no se consideran para la toma de decisiones (Sanchís y Rodríguez, 2010). El trabajo de cuidado debe concebirse como medio para alcanzar el desarrollo y el mantenimiento del tejido social, visualizando a los actores involucrados, aun cuando no participen en la reproducción económica. De este análisis se encarga la economía del cuidado, rama que ha estudiado los costos del trabajo femenino no remunerado y el consecuente efecto sobre su tiempo libre u ocio, energía e ingresos no percibidos por falta de tiempo para acceder a empleo (Flores, 2012).

* 1. **Dinámica del cuidado**

Entender la dinámica relacional implícita en el cuidado, significa reconocer que como las demás relaciones humanas, no está exenta de tensiones y conflictos (Flores, 2012), pudiendo generar impactos en la calidad de vida de la cuidadora. Entre los efectos se engloban en lo que Maslash definiera como “Burnout” o Síndrome del Cuidador con signos y síntomas físicos frecuentes como problemas ostiarticulares, lumbalgias, hipertensión, etc., y efectos psicosociales como reducción del tiempo de ocio, restricción de la actividad social, insomnio, malestar psicológico, desesperanza, estrés, disrupción emocional (ansiedad, depresión) y sentimientos de malestar en la vida, entre otros, siendo la edad un elemento que aumenta el riesgo (Pérez, 2006).

* 1. **Corresponsabilidad**

La corresponsabilidad es un concepto relativamente nuevo, que gracias a su desarrollo ha llegado a incorporarse como un principio dentro del quehacer de los estados. Así por ejemplo, en la Constitución de 2008 la corresponsabilidad es planteada desde la visión al interior de la familia, resaltando la responsabilidad compartida en el cumplimiento de los deberes y derechos recíprocos entre madres, padres, hijas e hijos.

Desde esta perspectiva circunscrita al ámbito familiar, la corresponsabilidad está muy relacionada con el cuestionamiento de roles de género sobre el trabajo productivo (trabajo remunerado) y reproductivo (asociado a las prácticas de mantenimiento del hogar y cuidado de la familia); así como con la redistribución de roles favoreciendo una participación equitativa entre hombre y mujeres, a lo largo del ciclo de vida.

Por otra parte, hacia fuera de la familia, la corresponsabilidad incluye a nuevos actores y nuevas visiones refiriéndose a un principio de reciprocidad y fijando nuevos roles entre instituciones del Estado, la sociedad, la familia y la comunidad, entre hombres y mujeres, entre padres e hijos, entre ciudadanos y con el medio ambiente. De la misma forma para el MIES, la corresponsabilidad son las acciones que asumen la población, el Estado y los agentes privados frente a problemáticas y políticas sociales.

**Constitución de la República.**

**Art. 333**

“Se reconoce como labor productiva el trabajo no remunerado de auto sustento y cuidado humano que se realiza en los hogares. El Estado promoverá un régimen laboral que funcione en armonía con las necesidades del cuidado humano, que facilite servicios, infraestructura y horarios de trabajo adecuados; de manera especial, proveerá servicios de cuidado infantil, de atención a las personas con discapacidad y otros necesarios para que las personas trabajadoras puedan desempeñar sus actividades laborales; e impulsará la corresponsabilidad y reciprocidad de hombres y mujeres en el trabajo doméstico y en las obligaciones familiares”.

En el ámbito de inclusión social y económica, la corresponsabilidad se enfoca en la participación activa directa de las familias, por una parte en la atención y cuidados para la provisión de sustento básico de sus miembros, y por otra parte en el proceso de movilidad social entendida como la generación de capacidades y la búsqueda de oportunidades para salir de la pobreza.

# **COSTO SOCIAL DEL CUIDADO**

## La familia como unidad cuidadora

Las expectativas sociales sobre las personas cuidadoras en los grupos familiares han sido el resultado de la concepción de familia que se ha generado a nivel sociocultural y económico. La manera en que se conciba a la familia según el contexto social también delimitará la forma en que el cuidado es entendido como atribución dentro del grupo familiar. Los cuidados informales se resuelven en el ámbito de las relaciones de parentesco. Así pues, la familia supone un importante “colchón” en la demanda de servicios socio- sanitarios, ya que el apoyo formal cubre tan solo una parte de la atención que necesitan las personas con discapacidad muy grave (severa), enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de 14 años de edad con VIH.

* 1. **Las mujeres como cuidadoras**

“Históricamente, los procesos económicos de las sociedades se han planteado como la producción de valor de cambio a través de la creación de mercancías…La economía desde la epistemología surge de dos dicotomías fundacionales, la que enfrenta a lo económico versus lo no económico, y la que enfrenta al trabajo versus el no trabajo (Pérez, 2006). Esta estructura generalizada coloca a las mujeres en estado de exclusión, al considerarlas como parte de lo no económico y el no trabajo, al separar en dos esferas: la producción y la reproducción. Supone a la producción como esfera valorada y a la reproducción como no valorada. La primera responsabilidad “natural” de los hombres mientras que la segunda, responsabilidad “natural” de las mujeres. Este posicionamiento reafirma relaciones de reproducción jerárquicas de poder, entre lo masculino sobre lo femenino”[[1]](#footnote-1).

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), tres de cada cuatro “cuidadores principales” son mujeres. Desde este razonamiento el trabajo de cuidado a personas con discapacidad, ha tenido una suerte de exclusividad de la mujer como forma fundamental en el sostenimiento de la vida.

* 1. **Las repercusiones del cuidado**

El trabajo de cuidar a personas con discapacidades severas enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de 14 años de edad con VIH, se ha centrado en cómo las mujeres cuidadoras han asumido las posiciones normativas sociales de estas tareas por estar más “cualificadas”.

Es razonable entender que el cuidado impacta en la dinámica personal y familiar visto desde una perspectiva social en su rol cuidador. Comprender que el trabajo de cuidado conlleva tiempo y dedicación, que obliga a la persona cuidadora a organizase en función de los requerimientos de la persona dependiente. Por tanto, la vida de las personas cuidadoras puede verse impactada de muchas maneras, entre algunas de ellas:

* En su salud física y emocional
* En las relaciones familiares y afectivas
* En el trabajo y en su situación económica
* En su tiempo libre
* En su autoconcepto y percepción de sí mismas.

Según un artículo publicado en 2010 en la revista Index Enfermería de la [Fundación Index](http://www.index-f.com/) (entidad científica sobre cuidados de salud), las consecuencias negativas principales son las relacionadas con la salud emocional. El bajo estado de ánimo, la pérdida de control y autonomía o el sentimiento de culpa son algunas de ellas. También se producen consecuencias físicas como el deterioro de la salud física, la falta de tiempo para el autocuidado o el aumento de la morbilidad (nº de personas que enferman en una población y periodo determinado).

A continuación, detallamos algunos de los problemas más frecuentes de los cuidadores de personas dependientes:

Salud.- Según los expertos, aproximadamente el 84% de los cuidadores tienen algún tipo de problema físico a consecuencia de su labor diaria. Un alto porcentaje de estos problemas están relacionados con las cargas físicas propias de la situación. Los cuidados para personas dependientes requieren un gran esfuerzo físico que puede generar cierto deterioro. Algunos de esos problemas son cansancio, dolor de cabeza, problemas osteomusculares o trastornos del sueño.

Emocionales.- Los [problemas emocionales](https://mimoonline.es/tecnicas-existen-manejo-los-problemas-emocionales-los-cuidadores/) en los cuidadores de personas dependientes son muy frecuentes. La depresión, la ira, la ansiedad o el estrés pueden surgir en una situación de cuidados continua. Así, diversos estudios confirman que los trastornos del estado de ánimo y de ansiedad son diagnosticados habitualmente.

Familiares y sociales.- Con frecuencia, los cuidadores viven situaciones de estrés y en conflicto con los demás familiares. Estas situaciones están directamente relacionadas con el estilo de resolución de conflictos, el entendimiento de la enfermedad que el familiar padece o las estrategias que se utilizan en el día a día. En ocasiones, la percepción de ayuda del resto de los familiares o de comprensión es inferior a la deseada. Así, la persona cuidadora siente otra fuente de estrés añadida. Además, puede reducirse la red social y las actividades de tiempo libre debido al aumento de horas dedicadas a cuidar.

* 1. **Dedicación del cuidador**

Ocuparse de una persona dependiente supone jornadas largas, en las que se trabaja tanto mañana, tarde como noche. De hecho, prácticamente la mitad de personas dependientes y ancianas son atendidas durante ocho horas diarias o más. Esta dedicación plena puede ser causa de un alto nivel de estrés, por lo que [los cuidados al cuidador](http://www.elrincondelcuidador.es/categorias/cuidar-desde-casa/cuidate-cuidador/) son de vital importancia para que éste pueda continuar desempeñando sus labores correctamente.

En un 77.2% de los casos se trata de cuidadores permanentes, principalmente familiares. El 17% de los casos, sin embargo, se trata de cuidadores que tienen a más de una persona dependiente bajo su cargo, este tipo de multicuidadores suelen responder a un perfil más profesional.

Para todos aquellos cuidadores no profesionales, o que viven en el mismo hogar que la persona a la que prestan cuidados sin estar empleados en él, asumir el rol de cuidadores supone un cambio drástico en sus vidas. De hecho, el 63.7% asegura haber reducido considerablemente su tiempo de ocio para poder cumplir con sus tareas. Además, para el 54.4% adoptar el rol de cuidador ha supuesto consecuencias tanto en su vida laboral como en su situación económica.

# **CONTEXTO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS EN EL ECUADOR**

## Situación de las personas cuidadoras

De acuerdo a estudios publicados por la Organización de las Naciones Unidas, el 70% de las personas con discapacidad en América Latina y El Caribe no tiene empleo, y entre el 70 y 80% de los niños no tienen acceso a la escuela.

La presencia de una persona con discapacidad en el hogar implica que uno de los padres abandone su empleo para dedicarse al cuidado de la persona con discapacidad, o que otro miembro del hogar tenga que ingresar de manera prematura al mercado laboral y abandonar los estudios.

En las familias que tienen una persona con discapacidad, se produce una disminución de ingresos y un incremento en gastos sobre todo en la atención en salud.

La probabilidad de que una familia sea pobre se duplica cuando uno de sus hijos tiene discapacidad.

## Análisis socio-demográfico

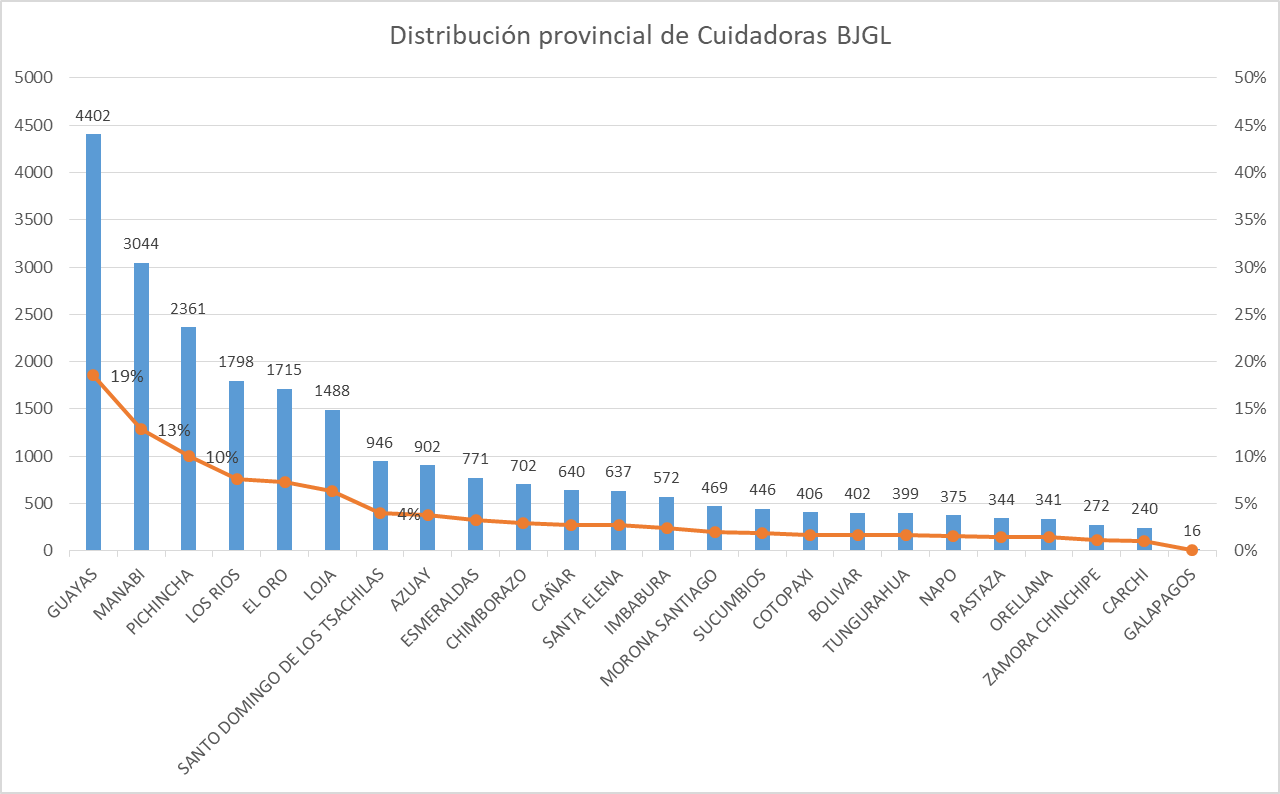
La política de inclusión se plantea como una perspectiva de equidad, con la finalidad de romper con las tradicionales desigualdades en cuanto a las actividades que realizan las mujeres con respecto a los hombres y que se reflejan en los servicios de atención a las personas con discapacidad Ecuador.

De acuerdo a las cifras proporcionadas por el Sistema de Información SIMIES-RS-Registro civil, Ecuador existen 23.688 (corte abril 2018) personas con registradas al cuidado de las personas con discapacidad. Las provincias de mayor densidad poblacional como Guayas, Pichincha y Manabí, representan casi la mitad de la población de personas cuidadoras, 4 de cada 10 personas cuidadoras se reparten en las provincias mencionadas.

**Tabla n° 1 Distribución de personas cuidadoras por provincia**



**Gráfico N° 1. Distribución provincial personas cuidadoras**

****

## Acceso a la seguridad social

De las 23.688 personas cuidadoras registradas, 4.889 ya forman parte de la seguridad social, lo que representa el 21% con respecto al total. Esto implica que el análisis de acceso se centrará únicamente en el 80% restante de personas que no cuentan con seguridad social.

## División del trabajo del cuidado a personas con discapacidad

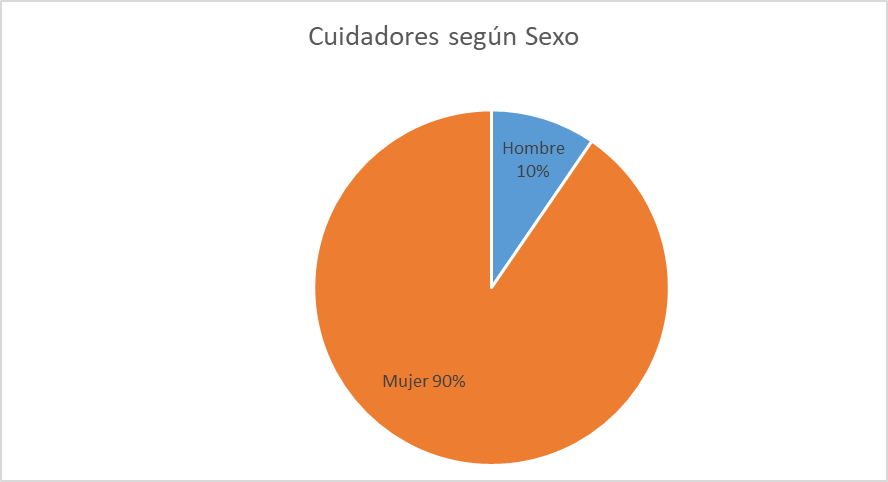
La división del trabajo es muy marcada en el Ecuador en cuanto a los roles históricos que cumplen hombres y mujeres en las actividades del hogar, así se ha estructurado que el cuidado es una tarea que le corresponde a la mujer, al considerarlas como parte de lo no económico y el no trabajo, al separar en dos esferas: la producción y la reproducción.

**Tabla n° 2 Distribución de personas cuidadoras por género**



**Gráfico N° 2.**

**Distribución personas cuidadoras por género**

****

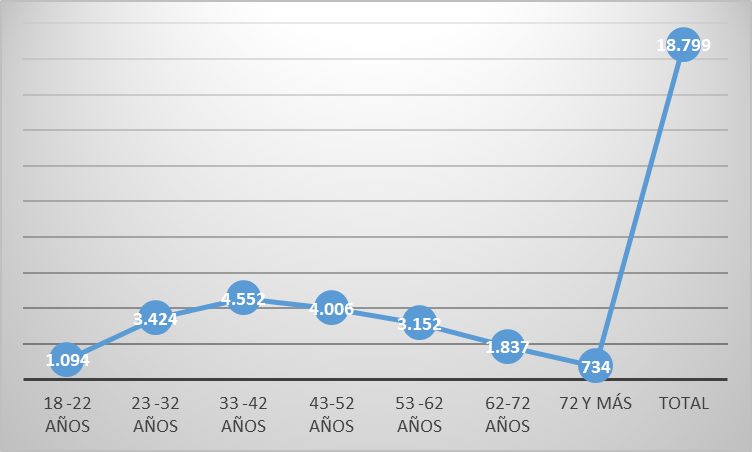
## Distribución etárea de las personas cuidadoras

El 65% de las personas cuidadoras, se concentra en el grupo de edad entre 23 y 53 años de edad, es decir en el rango de edad productiva, sin embargo, este grupo sigue formado parte de la población económicamente inactiva, como veremos en análisis siguientes.

**Tabla n° 2 Distribución de personas cuidadoras por grupos de edad**



**Gráfico N° 2. Distribución personas cuidadoras por género**

**

## Estado civil de las personas cuidadoras

Seis de Cada 10 personas cuidadoras, está casada, un número importante se encuentra en situación de unión libre, 3 de cada 10, lo que equivale a decir que la mitad de las personas cuidadoras forma parte de un hogar compuesto por la familia tradicional, es decir, que a más de las actividades del cuidado, realizan actividades del hogar.

**Tabla n° 3 Personas cuidadoras por estado civil**



**Gráfico N° 3. Personas cuidadoras por estado civil****

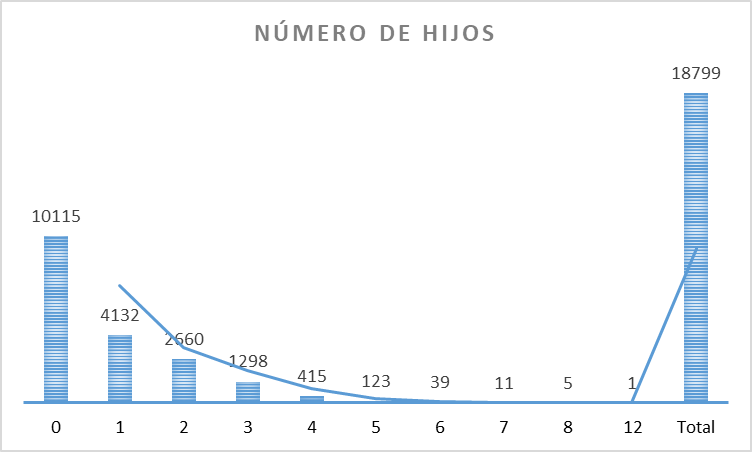
## Estructura familiar

De acuerdo al registro de información de las personas cuidadoras y de su estructura familiar, se determina que 8 de cada 10 familias o no tiene hijos, o sólo tiene uno, lo que implica que el ingreso familiar se reduce o se ve afectado, por la inexistencia de más personas que puedan aportar a la economía familiar.

**Tabla n° 4 Estructura familiar de las personas cuidadoras**



**Gráfico N° 4. Estructura familiar de las personas cuidadoras**

******

* 1. **Distribución de personas cuidadoras por registro social**

Del total de registros se obtiene la siguiente composición de acuerdo a medición de baremo registro social, 47% de la personas cuidadoras se encuentran ubicadas en el rango entre o y 34,67 puntos, mientras el 53% restante se encuentran en el rango inmediatamente superior.

**Tabla n° 5 Personas cuidadoras según registro social**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Categoría | Número | Porcentaje |
| RS de 0 a 34,67 | 8870 | 47 |
| RS de 34,68 a 50 | 9929 | 53 |
| Total | 18799 | 100% |

**Gráfico n° 5 Personas cuidadoras según registro social**

* 1. **Tipo de tenencia de vivienda**

Del grupo de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de RS 0 a 34,67 puntos, el 9% no posee vivienda propia, situación que les obliga a arrendar, y el 5% ha adquirido vivienda y está en proceso de pago. El 29% de este grupo ha recibido vivienda por su situación de vulnerabilidad.

**Tabla n°6 Tipo de tenencia de vivienda**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Propiedad de la Vivienda** | **Número de núcleos de hogar** |
| Propia y la está pagando | 391 |
| Propia y totalmente pagada | 4984 |
| En arriendo | 782 |
| Anticresis | 44 |
| Cedida o gratuita | 2345 |
| Recibida por servicios | 185 |
| Total | 8731 |

**Gráfico n°6 Tipo de tenencia de vivienda**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

Del grupo de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de 34,67 a 50 puntos, el 21% no posee vivienda propia, situación que les obliga a arrendar, y el 8% ha adquirido vivienda y está en proceso de pago. El 21% de este grupo ha recibido vivienda por su situación de vulnerabilidad.

**Tabla n°7 Tipo de tenencia de vivienda**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Propiedad de la Vivienda** | **Número de núcleos de hogar** |
| Propia y la está pagando | 808 |
| Propia y totalmente pagada | 4912 |
| En arriendo | 2041 |
| Anticresis | 61 |
| Cedida o gratuita | 1851 |
| Recibida por servicios | 136 |
| Total | 9809 |

**Gráfico n°7 Tipo de tenencia de vivienda**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

## Acceso a servicios básicos

Del núcleo de hogar de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de RS 0 a 34,67 puntos, el 34% accede a servicios de agua no segura, la misma que no proviene de la red pública.

**Tabla n°8 Servicio de provisión de agua**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Servicio de provisión de agua** | **Número de núcleos de hogar** |
| Red pública | 3.256 |
| Pila / pileta o llave pública | 78 |
| Otra fuente por tubería | 2.434 |
| Carro repartidor / triciclo | 587 |
| Pozo | 1350 |
| Río, vertiente o acequia | 823 |
| Agua de lluvia | 123 |
| Otro | 80 |
| Total | 8.731 |

**Gráfico n°8 Servicio de provisión de agua**

**Rango de RS de 34,67 a 50 puntos**

Del núcleo de hogar de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de RS 34,67 a 50 puntos, el 8% accede a servicios de agua no segura, la misma que no proviene de la red pública.

**Tabla n°9 Servicio de provisión de agua**

**Rango de RS de 34,67 a 50 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Fuente de agua** | **Número de núcleos de hogar** |
| Red pública | 7.863 |
| Pila / pileta o llave pública | 54 |
| Otra fuente por tubería | 1.122 |
| Carro repartidor / triciclo | 222 |
| Pozo | 430 |
| Río, vertiente o acequia | 88 |
| Agua de lluvia | 16 |
| Otro | 14 |
| Total | 9.809 |

**Gráfico n°9 Servicio de provisión de agua**

**Rango de RS de 34,67 a 50 puntos**

* 1. **Servicios de alcantarillado**

Del núcleo de hogar de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de RS de 0 a 34,67 puntos, el 19% no tiene un servicio de eliminación de excretas, lo que significan que las condiciones de salubridad no son óptimas.

**Tabla n°10 Servicios de alcantarillado**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Tipo de servicio de eliminación de excretas** | **Número de núcleos de hogar** |
| Escusado / Inodoro y alcantarillado | 1650 |
| Escusado / Inodoro y pozo séptico | 4.421 |
| Escusado / Inodoro y pozo ciego | 973 |
| Descarga directo al mar, río, lago o quebrada | 78 |
| Letrina | 500 |
| No tiene | 1109 |
| Total | 8731 |

**Gráfico n°10 Servicios de alcantarillado**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

Del núcleo de hogar de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de RS de 34,67 a 50 puntos, el 99 % tiene cubierto el servicio de eliminación de excretas.

**Tabla n°11 Servicios de alcantarillado**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Tipo de servicio de eliminación de excretas** | **Número de núcleos de hogar** |
| Escusado / Inodoro y alcantarillado | 6571 |
| Escusado / Inodoro y pozo séptico | 3.010 |
| Escusado / Inodoro y pozo ciego | 125 |
| Descarga directo al mar, río, lago o quebrada | 38 |
| Letrina | 20 |
| No tiene | 45 |
| Total | 9809 |

**Tabla n°11 Servicios de alcantarillado**

**Rango de RS de 34,67 a 50 puntos**

* 1. **Servicio de eliminación de desechos**

Del núcleo de hogar de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de RS de 0 a 34,67 puntos, 4 de cada 10 hogares no posee un sistema de eliminación de desechos de acuerdo a normas de salubridad internacionales, lo que deriva en la generación de vectores de enfermedades infecciosas.

**Tabla n°12 Servicios de eliminación de desechos**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Eliminación de desechos** | **Número de núcleos de hogar** |
| Servicio Municipal | 5237 |
| La botan a la calle/quebrada/río/lote | 498 |
| La queman | 2634 |
| La entierran | 290 |
| Reciclan | 47 |
| Contratan el servicio | 5 |
| Otro | 20 |
|  | 8731 |

**Gráfico n°12 Servicios de eliminación de desechos**

**Rango de RS de 0 a 34,67 puntos**

Del núcleo de hogar de personas cuidadoras que se encuentra en el rango de RS de 34,67 a 50 puntos, 9 de cada 10 hogares tiene cubierto el servicio de eliminación de desechos de acuerdo a normas de salubridad internacionales, lo que deriva en la generación de vectores de enfermedades infecciosas.

**Tabla n°13 Servicios de eliminación de desechos**

**Rango de RS de 34,67 a 50 puntos**

|  |  |
| --- | --- |
| **Eliminación de desechos** | **Número de núcleos de hogar** |
| Servicio Municipal | 9154 |
| La botan a la calle/quebrada/río/lote | 67 |
| La queman | 485 |
| La entierran | 56 |
| Reciclan | 30 |
| Contratan el servicio | 7 |
| Otro | 10 |
|  | 9809 |

**Tabla n°12 Servicios de eliminación de desechos**

**Rango de RS de 34,67 a 50 puntos**

* 1. **Nivel de instrucción de personas cuidadoras**

De acuerdo al reporte de escolaridad de la personas cuidadoras, se establece que el 8% o no tiene ningún grado de escolaridad, el 70% está en el nivel de educación general básico, el 19% en el nivel de bachillerato y el 3% restante tiene instrucción superior.

**Tabla n°13 Nivel de instrucción de personas cuidadoras**

|  |  |
| --- | --- |
| **Nivel de instrucción** | **Número** |
| Ninguno | 1562 |
| Centro de alfabetización/(EBA) | 350 |
| Educación General Básica | 12671 |
| Bachillerato | 3561 |
| Superior (ciclo post bachillerato, universitaria, posgrado) | 655 |
| TOTAL | 18799 |

**Gráfico n°13 Nivel de instrucción de personas cuidadoras**

# **VI. CONCLUSIONES**

* El cuidado que necesita una persona con discapacidad severa, requiere transformarse desde una actividad considerada como voluntaria a una actividad cualificada, que posibilite relacionarse con el mercado laboral.
* La división sexual en el trabajo no remunerado en el hogar se convierte en una doble vulnerabilidad para el caso de personas cuidadoras mujeres, ya que adicional a las labores que realiza la mujer en el hogar realiza la actividad del cuidado. Este genera en la persona cuidadora el síndrome del desgaste emocional, físico, psicológico, acelera su envejecimiento y los efectos relacionados con el mismo.
* Las personas cuidadoras de personas con discapacidad severa, especialmente aquellas que se encuentran en situación de doble vulnerabilidad, no tienen acceso a los sistemas de protección social.
* Las personas cuidadoras al momento de hacer la actividad del cuidado pasan automáticamente a ser parte de la población económicamente inactiva.

1. **RECOMENDACIONES**

* Recomendamos que el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, IESS, inicie el proceso de aseguramiento a la seguridad social de las personas cuidadoras de personas con discapacidad severa, utilizando para ello el modelo del trabajo no remunerado del hogar.
* Que se eleve a resolución del Consejo Superior del IESS el aseguramiento de las personas cuidadoras de personas con discapacidad severa.
* Posterior a la resolución favorable del Consejo Superior del IESS, se concrete la misma en un convenio de cooperación entre el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y el Ministerio de Inclusión Económica y Social.

|  |  |
| --- | --- |
| **FIRMAS DE RESPONSABILIDAD** | |
| Ing. Marco Cazco, Viceministro de Inclusión Económica |  |
| M. Soledad Vela, Subsecretaria de Discapacidades |  |
| Ernesto Mirt, Coordinador General de Investigación y Datos de Inclusión |  |
| Mónica Ullauri, Directora Nacional de Protección al Cuidado de personas con Discapacidad |  |
| Vanessa Carrera, Directora nacional de investigación y análisis |  |

1. Agenda Nacional de las Mujeres y la Igualdad de Género 2014-2017-Eje 1, Reproducción y sostenibilidad de la Vida. [↑](#footnote-ref-1)