

Las deudas pendientes en materia de cuidados

La realidad de las cuidadoras: Jessica Segovia y su incansable lucha por atender a su hija

- Antonia nació con parálisis cerebral y depende de su mamá para todo.

Jessica Segovia, la mamá de Antonia Velásquez, es el vivo retrato de una lucha que miles de familias enfrentan a diario en Chile. Desde hace 12 años, ella y su marido han dedicado sus vidas al cuidado de su hija, quien nació con parálisis cerebral, una condición que la hace completamente dependiente en su día a día. La historia de esta familia refleja las barreras económicas, sociales y estructurales que enfrentan los cuidadores y cuidadoras en el país, además de evidenciar los vacíos que aún persisten en las políticas públicas destinadas a apoyarlas.

Antonia, además de su diagnóstico de parálisis cerebral, padece epilepsia refractaria y tetraparesia espástica, entre otras condiciones. Esto implica que necesita atención constante: desde su aseo personal hasta su alimentación, que realiza mediante gastrostomía (intervención quirúrgica que consiste en la apertura de un orificio en la pared anterior del abdomen para introducir una sonda de alimentación en el estómago) y con fórmulas especiales de alto costo. Además, requiere terapias permanentes, como kinesiología respiratoria, para garantizar su bienestar físico. Jessica relata que su vida y la de su familia giran completamente en torno a una estricta rutina de horarios, medicamentos y sesiones de terapia, lo que limita enormemente su capacidad para llevar adelante cualquier otra actividad.

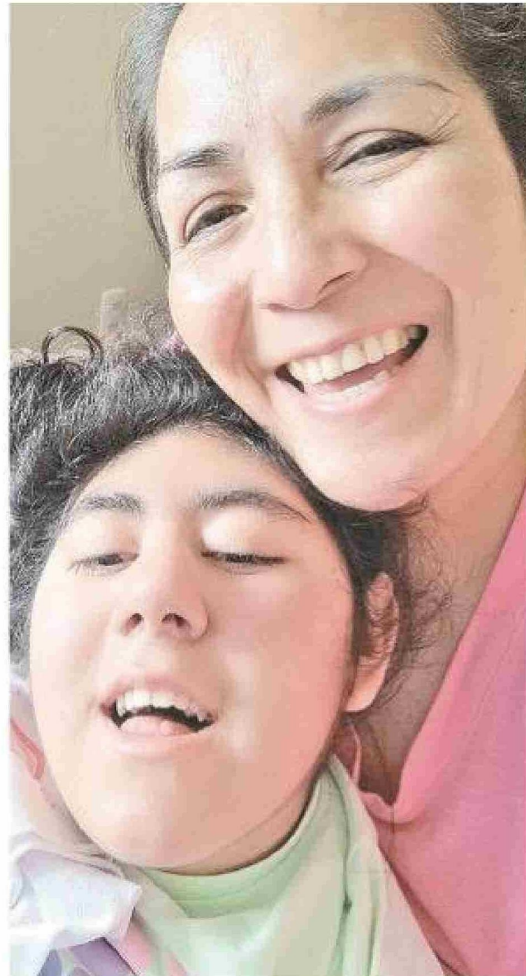
Pese a los desafíos, Jessica y su pareja han encontrado en el sistema de salud pública ciertos apoyos que han sido fundamentales, como la Ley Ricarte Soto, que cubre la alimentación entera de Antonia, y el programa de atención domiciliar del Centro de Rehabilitación del Club de Leones Cruz del Sur. Este último, implementado durante la pandemia, ha sido un gran alivio, ya que posi-

“Un gran porcentaje de las familias cuidadoras queda fuera de los beneficios del Estado simplemente por pertenecer a la clase media”, remarca esta madre

lita que especialistas como kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y fisiatras visiten el hogar de Antonia para realizar terapias. Sin embargo, estos apoyos, aunque valiosos, no cubren todas las necesidades. La familia debe recurrir a un kinesiólogo privado para sesiones adicionales de kinesiología respiratoria, así como asumir de su propio bolsillo otros costos relacionados con medicamentos e insumos básicos.

“Trasladar a Antonia es una tarea monumental”, confiesa Jessica, refiriéndose a las dificultades que enfrentan las familias que deben movilizar a personas postradas. Las viviendas, el transporte público y muchos espacios en Magallanes no están diseñados para las necesidades de personas en situación de discapacidad. Este tipo de desafíos logísticos, sumados a las demandas económicas, generan un agotamiento físico y emocional constante en los cuidadores.

Jessica reconoce los avances recientes en materia de políticas públicas, como la Ley de Conciliación Laboral y Familiar y la creación de centros de cuidado. Sin embargo, advierte que estas iniciativas no lograrán llegar a todas las familias. “Un gran porcentaje de las familias cuidadoras queda fuera de los beneficios del Estado simplemente por pertenecer a la clase media”, recalca. La exclusión de los



Jessica Segovia prodiga los cuidados a su hija Antonia de 12 años.

trabajadores públicos de la Ley de Conciliación Laboral y Familiar también genera una discriminación que, según Jessica, debería ser abordada con urgencia.

Otro punto crítico es la dificultad para acceder a ayudas técnicas a través de Senadis. Sillas de ruedas, catres clínicos,

sillas de baño y otros elementos esenciales para la vida diaria de las personas en situación de discapacidad son entregados a través de un sistema de postulación que Jessica califica como “engorroso e ineficiente”. “Acceder a una ayuda técnica a través de Senadis es casi como ganarse la Lotería”, lamenta,

destacando que la alta demanda y las restricciones presupuestarias dejan a muchas familias sin respuesta.

Discriminación

La discriminación basada en el estrato social es otro problema que esta mamá no pasa por alto. Señala que los costos asociados al cuidado, como terapias, insumos médicos y medicamentos, no son sostenibles si uno de los cuidadores no trabaja. Esto pone a muchas familias en una situación insostenible.

Para Jessica, es fundamental que se reconozca el papel de los cuidadores a través de políticas públicas que les otorguen estabilidad y dignidad. Proponer la creación de una pensión para cuidadores, sin importar su nivel socioeconómico, que les permita afrontar los costos y demandas de su trabajo. “Cuidar es un trabajo de 24/7 que requiere un apoyo real del Estado. Es necesario que se valore y retribuya esta labor esencial”, afirma con convicción.

También destaca el papel de las agrupaciones como “Creciendo por un sueño”, a la cual pertenece. Estas redes de apoyo, conformadas principalmente por mujeres cuidadoras, han sido esenciales para visibilizar las necesidades de las familias que conviven con la discapacidad. Sin embargo, aunque estas agrupaciones representan una fuente de ayuda y contención, no sustituyen las responsabilidades del Estado.

La historia de Jessica y Antonia no sólo evidencia los vacíos del sistema, sino también la resiliencia y fortaleza de las familias que, día a día, enfrentan las múltiples barreras que implican el cuidado de una persona con discapacidad. Su testimonio no es único, pero es un recordatorio poderoso de que detrás de cada cuidador hay una historia de sacrificio, amor y lucha.