



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

Tareas de cuidado de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación, año 2022.

Autores:

María de la Paz Coppens Sosa; pazcoppens@gmail.com;
Araujo Méndez, Yessica Nohely; renato91215@gmail.com

Orientadora:

Dra Rosa Ruffinelli; rosa_ruffinelli@facso.una.py
Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Sociales, Carrera de Trabajo Social. San Lorenzo, Paraguay.

Resumen:

Este trabajo aborda las tareas de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa. Tal abordaje se hace necesario porque las personas con discapacidad necesitan de un cuidado que es provisto por las familias, en especial por madres que se constituyen en el principal soporte de la familia. El propósito de esta investigación analizar la implicancia de las tareas de cuidado desde la percepción de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación público. con enfoque cualitativo de diseño observacional. Con las técnicas de entrevistas a las madres en la sala de espera del centro asistencial, con un instrumento diseñado a partir de los objetivos de la investigación. El resultado del análisis evidenció que las tareas de cuidado sin apoyo imposibilitan a que las madres realicen labores fuera de sus hogares, por lo tanto, esto genera la dependencia hacia familiares o pareja en lo económico. Existe la necesidad de contar con Políticas Públicas factibles no paliativas, que aborden la situación en lo que respecta a las labores del Cuidado pues ante la falta de acceso a servicios de apoyo las mismas renuncian a su desarrollo personal y profesional. Las guarderías especializadas que cuenten con profesionales tales como fisioterapeutas, psicopedagogos, trabajadores sociales, serían de gran ayuda para que estas madres puedan dar continuidad a sus estudios pues se constató que varias de ellas tuvieron que abandonar carreras y hasta empleos para dedicarse de pleno al cuidado.

Palabras Clave: Discapacidad. Cuidado. División Sexual del Trabajo. Políticas Públicas de Cuidado.



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

Introducción

Cuando se habla de discapacidad en la mayoría de los casos se refiere a aquellos en que los impedimentos y las barreras son principalmente de la sociedad, ya que ser una persona con discapacidad no debería ser un motivo para no desarrollarse íntegramente.

Los niños con discapacidad requieren atención especializada y el Estado es responsable de garantizarla, ya que la condición sociodemográfica no debería ser un factor para determinar qué tipo de atención reciban.

Las tareas de cuidado que deben realizar las madres de niños con discapacidad deben ser con perspectiva de enfoque de DDHH que garantiza las Políticas Públicas para toda la Población según acuerdos Internacionales (Naciones Unidas, 2006), donde Paraguay manifiesta su compromiso en trabajar para que todas las personas con discapacidad y sus cuidadoras tengan acceso a tratamientos idóneos de Rehabilitación y cuidados para que de esta forma, no recaiga específicamente en la figura femenina que es la madre, y en muchos casos esta no pueda realizarse profesionalmente ni mucho menos personalmente, lo que impide su desarrollo y acaba imposibilitando su inserción laboral.

Muchos establecimientos y servicios de salud son inaccesibles para las personas con discapacidad. Entre las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad figuran los espacios de salud inaccesibles, las barreras de comunicación, la falta de formación de los profesionales y las barreras financieras (OPS, 2016).

Cuando una persona se encuentra con discapacidad esto representa una dependencia hacia otra persona, que según se encuentre comprometida la funcionalidad será total o parcial, esto generalmente se ve agravada por las limitaciones del entorno, en espacios públicos, centros asistenciales y hospitales, parques que no cuentan con infraestructura necesaria para que una persona con discapacidad pueda acceder a ellos de manera eficiente (CEPAL, 2014)

En el caso de los niños con discapacidad, estos necesitan una atención adecuada e integral, en nuestro país, el cuidado de estas personas recae principalmente sobre sus madres, que deben hacerse cargo de la mayoría de las tareas de cuidado de sus hogares y también, llevar a sus hijos al centro de rehabilitación. Según CEPAL (2014), “Debido a las desigualdades sexo-género de la división social del trabajo y a segmentaciones en el mercado de trabajo, son mayoritariamente las mujeres quienes proveen cuidados, sea de forma no remunerada en los hogares o remunerada en el ámbito laboral”.

La forma de resolver los cuidados son las políticas de cuidado, ya que con estas se puede asegurar que las mujeres desarrollen calidad de vida y puedan tener una condición digna, para ellas y para sus hijos con discapacidad severa (Batthyány, 2015, p. 10).

La dependencia a causa de discapacidad enfatiza una necesidad constante de atenciones hasta para situaciones cotidianas básicas (alimentación, aseo, distracción). Nuevamente el cuidado recae en la figura femenina, en la madre o bien en la abuela para que los padres se encarguen del trabajo remunerado, en los casos de que estos estén presentes (Robles, 2016, p. 5).



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

El cuidado es un bien público esencial para el funcionamiento de las sociedades, un derecho fundamental y una necesidad en diversos momentos del ciclo de vida. En América Latina, la forma en que es provisto origina desigualdades profundas. públicas suficientes y adecuadas para quienes requieren de cuidado y sus cuidadoras, y una oferta de mercado sumamente segmentada (Robles, 2016, p. 5).

Las Políticas de Cuidado abarcan a las personas que cuidan y a las que reciben el cuidado y por lo tanto su derecho a ser cuidados y a recibirlo (CEPAL, 2014).

Lo que se conoce como enfoque Social de Derechos, que debe guiarse por los principios de igualdad y solidaridad intergeneracional y de género, y articularse en legislaciones, políticas, programas, y servicios que constituyan sistemas integrados de cuidado (CEPAL, 2014).

Si el cuidado se entiende como un derecho asumido por la colectividad y prestado mediante servicios que maximicen la autonomía y el bienestar de las familias y los individuos, con directa competencia del Estado, surge el desafío de avanzar hacia su reconocimiento e inclusión positiva en las políticas públicas. Esto implica acciones en al menos tres sentidos: redistribuir, revalorizar y reformular los cuidados (Pérez Orozco y Amaia, 2011 citado por Batthyány, 2015, p. 10).

Las personas que tienen algún tipo de discapacidad necesitan de un cuidado que es provisto por las familias, en especial por madres que brindan el apoyo necesario, deben ser respaldadas por el Estado, para que se cumplan sus derechos y tanto niños como sus madres puedan desarrollarse plenamente con dignidad.

La falta de Políticas Públicas de cuidado de personas con discapacidad, desde un enfoque integral y que, promueva el desarrollo de la sociedad para contribuir al área de estudios. Mostrando así, que es el Estado quien debe ser el responsable de que estos derechos se cumplan, fomentando el desarrollo de las garantías y que se contemplan dentro de los acuerdos internacionales de Derechos Humanos, de los cuales adhiere nuestro país, siendo firmante y tratante, bajando a la población a través de políticas públicas en los distintos niveles de gobierno.

El trabajo de cuidado también es minimizado históricamente tanto por la sociedad misma como por el Estado. Trabajo efectuado principalmente por mujeres madres que deben hacerse cargo del cuidado de sus hijos con discapacidad, que al ser severa generan dependencia en su totalidad y esto conlleva al limitar la perspectiva de desarrollo personal y profesional, teniendo que renunciar a sus proyectos, truncados por la imposición social, toda la carga mental y física que conlleva hacerse cargo ante el incumplimiento y la falta de programas eficientes que puedan permitir el desarrollo pleno y calidad de vida para los niños y que a su vez las madres puedan dignificarse.

“La discapacidad como construcción histórica, contextual, coyuntural situada en cada espacio geográfico, va adquiriendo de modo puntual conceptos que van generando transformaciones en los paradigmas del modo de acercarse a ellas. Investigar temas referidos a la discapacidad nos sitúa por un lado ante personas con deficiencias en la mayoría de los casos con limitación física, mental o sensorial y por barreras que la misma sociedad les impone, que presentan en su mayoría



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

altos grados de exclusión social, poco acceso a empleo, educación, accesibilidad a sitios públicos, entre otras desventajas sociales (Ruffinelli & García, 2018, p. 30).

En el caso de la población en condición de discapacidad, la igualdad de oportunidades, la inclusión, la participación, aspectos estrechamente relacionados con la dignidad humana que se materializan en la libertad de las personas y en su proyecto de vida, son principios que no están garantizados efectivamente. Estas instancias que deberían ser los principales propiciadores de ello, como lo son el estado, la sociedad y la familia también están sujetas a una forma de entender y construir el concepto que generalmente surge de un discurso de normalidad (Ruffinelli & García, 2018, p. 30).

Esta normalidad se produce en el seno del orden burgués capitalista, un orden claramente desigual y asimétrico.” (Ruffinelli & García, 2018, p. 30).

El concepto mismo de la discapacidad ha cambiado con el paso de los años, tratando de definirlo más como una condición entre la persona y su entorno y no como un término que califica al individuo en sí (Sarto Martín & Venegas Renault, 2009 citado por Ruffinelli & García, 2018). La condición física del individuo no es necesariamente la que le impide desenvolverse con facilidad dentro de sus actividades cotidianas, por el contrario, son los factores ambientales y contextuales los que causan dicha condición discapacitante.

Aquí radica la importancia de las Políticas Públicas, ya que estas forman parte de ese entorno externo al individuo, cuyas disposiciones traducidas en normatividad pudieran generar o atenuar dicha condición (Moreno Anganita, 2010 citado por Ruffinelli & García, 2018).

Migrar del concepto de discapacidad desde el enfoque individualista y reconocer a la persona con discapacidad como sujeto de derecho y, por tanto, al acceso a la protección social, no sucedió en el Paraguay sino hasta el año 2004, luego del consenso de Washington.

Por eso, su tratamiento respecto a la población portadora de discapacidad es de trascendental importancia, en época de instauración y necesidad de fortalecimiento de enfoques de derechos y perspectivas que involucran lo social con protagonismo, tal como en enfoque bio psico social para el diseño e implementación de las políticas públicas dirigida a personas con discapacidad” (Ruffinelli & García, 2018, p. 32).

“En la revisión documental realizada en los planes de desarrollo de la Secretaría Técnica de Planificación del Desarrollo Económico y Social que desde su creación el 6 de marzo de 1962 (Ley Nº 312/62), no registra información sobre discapacidad en los planes de desarrollo nacional. Es así como fueron revisados los Planes de Desarrollo de los años 1965, 1967-1968, 1967-1981, 1985-1989, 1989-1990, y en ninguno de ellos directa o indirectamente hace mención de la necesidad de atención a las minorías o diferencias. En cuanto a los Censos Nacionales, realizados entre los años 1962, al 2002 fueron, solo el del 1972, no se contempló preguntas vinculadas a la materia. La producción de información que permita profundizar sobre la misma es limitada, se puede señalarse que los primeros conatos de medición de la discapacidad fueron realizados en el marco del Censo Nacional de Población y Viviendas del año 1962 y posteriormente se efectuaron nuevos intentos en los censos de 1982, 1992, 2002.” (Ruffinelli & García, 2018, p. 33).



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

El cuidado en el imaginario social evoca a la figura femenina tan presente en nuestro inconsciente. El mismo se asume como una función natural de las mujeres, propia del género femenino. Es necesaria una mirada crítica para analizar la “feminización del cuidado” y encontrar las raíces de dicha creencia.

El trabajo productivo ha sido históricamente liderado por hombres, aunque las mujeres han ido lentamente realizando este tipo de trabajo y ocupando espacios. En contraposición, las mujeres han realizado el trabajo doméstico y de cuidados de manera casi exclusiva.

El análisis respecto a la situación de mujeres madres encargadas del cuidado no es algo nuevo, esto se plantea desde ya la colonización europea en nuestro país y se tiene arraigado cual tradición la normalización de dicha responsabilidad. Sigue la idea de que los hombres serían los encargados económicos del hogar y aunque las mujeres ya también deban salir de los hogares para poder ayudar al sustento, al llegar al hogar nuevamente se deben encargar de los quehaceres del hogar, sin un poco de ayuda de su pareja. (OMS y UNICEF, 1978, p. 73).

Todos los seres humanos potencialmente son sujetos de cuidado a lo largo del ciclo de vida: de allí que pueden también recibirlo personas que, sin ser dependientes, no pueden total o parcialmente cubrir por sí mismos sus necesidades de cuidados; o bien que, en el marco de la desigual división del trabajo prevaleciente en razón del sistema sexo-género, pueda tratarse de personas activas y que cuentan con recursos, pero que asumen que otros deben ser los encargados de cuidarlos (CEPAL, 2014).

El trabajo de cuidado puede ser definido como una función social que integra la serie de actividades, bienes y relaciones destinadas al bienestar cotidiano de las personas y que se desenvuelven en diversos planos, incluyendo el material, económico, moral y emocional (CEPAL, 2013; Rico & Robles, 2013; 2016; Batthyány, 2015).

El cuidado puede ser de dos tipos: directo, que implica la prestación material del mismo, la atención de las necesidades físicas, biológicas y emocionales de tal forma que hay una transferencia de tiempo y una interacción cara a cara entre las personas que otorgan y reciben el cuidado; e indirecto: en el que se supervisa y se es responsable de una persona que necesita cuidados, pero no se interactúa directamente (Batthyány, 2015).

El cuidado de niños con discapacidad severa, es especialmente demandante, ya que en muchos casos, no hay un pronóstico de que vayan a mejorar sus diagnósticos, lo que conlleva a que su cuidado sea permanente y probablemente de por vida vayan a necesitar atención y cuidados, es por ello que es más necesaria la implementación de Políticas Públicas que garanticen esto, de manera a que las madres, puedan desarrollarse como personas y profesionales, muchas veces esto no es así, ya que recae sobre ellas la imposición de cuidado, sin posibilidad de dejar a los niños en guarderías especializadas para las demandas específicas (Yantzi et al., 2007. Pp. 48-49 citados en OPS, 2020).

Es por ello que se necesitan políticas de cuidado eficientes, desde un Estado Social de Derechos, que cumpla su papel de garante y protector de las personas cuidadoras que históricamente son mujeres, que, a su vez, proteja a las personas con discapacidad y pueda brindar atención integral a todas sus necesidades.



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

El Grupo Impulsor Interinstitucional para la construcción participativa de una Política Pública de Cuidados para el Paraguay (GIPC) entiende al cuidado como el “conjunto de actividades de atención y apoyo que son necesarias para lograr el desarrollo y el bienestar físico y emocional de las personas en las diferentes etapas de su ciclo de vida; es una responsabilidad que compromete al conjunto de la sociedad y es un derecho que abarca tres dimensiones básicas: el derecho de todas las personas a recibir cuidados de calidad; el derecho a elegir en qué momentos cuidar y a contar con alternativas cuando no es posible cumplir con esta función; y el derecho a cuidar en condiciones dignas y con plenos derechos laborales cuando se realiza esta tarea a cambio de una remuneración” (GIPC, 2017).

La transversalización de género en la construcción de las políticas de cuidado consiste en mostrar las implicancias de las acciones que se proponen sobre la desigualdad de género, en los procesos y en los resultados y considerar sus efectos para avanzar hacia la igualdad en el ámbito de la división sexual del trabajo a través del reconocimiento del valor de ese trabajo y la redistribución de las responsabilidades y tiempos dedicados al cuidado (Aguirre & Ferrari , 2014, p. 12).

Para ello es fundamental el papel de los mecanismos gubernamentales encargados de las políticas de igualdad de género, así como la participación de la sociedad civil para permear a todos los actores involucrados en la política y tejer alianzas entre organizaciones sociales, actores políticos y Estado (Aguirre & Ferrari , 2014, p. 12).

La división sexual de trabajo se asienta en una concepción de la realidad que asigna a los seres humanos (...) roles y funciones diferenciados según un sistema sexo/genero caracterizado por un orden jerárquico. (González Chamorro, 2019).

Es la división sexual del trabajo la que impone entonces dos lógicas de pensamiento y de acción que, al encontrar su contraparte en sistemas de valores femeninos y masculinos, guían las representaciones y las prácticas socialmente aceptadas sobre el deber ser (Molina 1995) citado por (Dávila, 2004).

Los estudios sobre la división sexual del trabajo posibilitaron el análisis del porqué las mujeres se encuentran tradicionalmente vinculadas al espacio doméstico y porqué los hombres están más vinculados al espacio público, lo que a su vez configura una identidad femenina en relación a los valores del cuidado (hacia procurar el bienestar de los demás), y una identidad masculina relacionada con los

valores de la provisión (el abastecimiento de los recursos necesarios para la subsistencia) (Guzman Martinez, 2018).

Es necesario entender los mecanismos de dominación existentes se basan en el patriarcado, en palabras de Carosio se entiende que los feminismos han venido a romper con dichas estructuras para dar paso a sociedades más igualitarias y justas, que giran hacia una Democracia inclusiva y de grupalidad: “a partir del desvelamiento de la construcción social de las identidades sexuadas, el feminismo elabora una teoría de las relaciones de poder entre los sexos y con una voluntad ética y política de denuncia de las deformaciones conceptuales de un discurso hegemónico basado en la exclusión e inferiorización de la mitad de la especie humana” (Carosio, 2016, pp. 243-256).



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

En dicha división, las actividades del espacio doméstico han sido considerado más en términos de responsabilidad moral y biológica, con lo cual, no ha sido reconocido como un “trabajo formal” (como un trabajo remunerado). A diferencia de las actividades del espacio público relacionadas con la provisión, que son las que se reconocen en términos de productividad mercantil, con lo que tiene relación directa con el intercambio económico (Guzman Martinez, 2018).

En torno a su cuerpo, un cuerpo que las más de las veces vive la opresión, la desventaja, se relega a los intersticios de la exclusión, un cuerpo signado por el capacitismo, que es nombrado, al que se le impone una etiqueta a través de un diagnóstico que define identidades no deseadas, no deseables, no válidas (Marín, 2022).

El lugar social de las mujeres con discapacidad es entonces el de la opresión, dados los múltiples dispositivos que las atraviesan de conformidad con las intersecciones en las que habitan y las habitan, para lo que aún estamos en deuda de análisis, reflexión y posicionamiento en las agendas críticas, de tal modo que, como lo propone Angelucci (2017) y (Marín, 2022), exponen prácticas, símbolos, instituciones y estructuras en las que, sin su consentimiento, se han configurado y reproducido significados, roles e identidades sociales de inferioridad. Al respecto, se proponen los feminismos como fundamento para explicar la relación género y discapacidad.

Estos plantean la opresión de los cuerpos de las mujeres dado su funcionamiento, vinculando la complejidad de la situación social en razón a categorías sociales como la raza, la etnia, la clase social, “atendiendo a las estructuras de dominación y discriminación que conforman el orden social” (Gómez, 2014, p.402; Marín, 2022).

Principalmente, lo que impide el desarrollo pleno de las personas con discapacidad, son las barreras que impone la sociedad misma, a través de la discriminación y no necesariamente la discapacidad que poseen en sí. En el Artículo 1, inciso 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se expresa que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan 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 las demás” (Naciones Unidas, 2006, p. 4).

Para comprender las distintas etapas de vida que atraviesa una persona con discapacidad y las necesidades específicas que deben ser cubiertas, es necesario también visibilizar que estas son dinámicas y tanto ellas como sus entornos se van modificando, es decir, no permanecen estáticas.

Se disponen de tratados, convenios, leyes y derechos en lo que respecta a cuidado y discapacidad, pero los mismos aún no se materializan en la cotidianeidad y en la mayoría de los casos su implementación es escasa. Las preguntas que plantean esta investigación son:

¿Cuál es la implicancia de las tareas de cuidado de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación?

¿Cuáles son las características sociodemográficas de las madres cuidadoras y sus familias?

¿Cómo se organizan las tareas de cuidado las madres de los niños con discapacidad severa?



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

¿Cuáles son los servicios a los que acceden las madres cuidadoras de niños con discapacidad severa?

El objetivo general es analizar la implicancia de las tareas de cuidado desde la percepción de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación público. Y los específicos:

Caracterizar sociodemográficamente a las madres cuidadoras y sus familias.

Describir la organización de las tareas de cuidado las madres de los niños con discapacidad severa.

Identificar los servicios de cuidado a los que acceden las madres de los/as niños/as con discapacidad severa.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación fue de tipo no experimental, con enfoque cualitativo de diseño observacional. La investigación cualitativa utiliza técnicas para recolectar datos, como la observación no estructurada, entrevistas abiertas, revisión de documentos, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, registro de historias de vida, e interacción e introspección con grupos o comunidades (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014, pp. 12-21).

Mujeres madres de niños con discapacidad severa que recibieron atención en la Secretaría Nacional de Personas con Discapacidad SENADIS en el área de Estimulación Temprana entre los meses de agosto y setiembre del año 2022. La población estuvo constituida por mujeres madres, pero la institución no está organizada según estos criterios, sin embargo, tienen un total de 128.356 usuarios a la fecha de setiembre 2022 que asisten a los servicios con los que cuenta el centro. En cuanto a la muestra fueron seleccionadas cinco mujeres madres de niños con discapacidad severa que acudieron a la Secretaría Nacional de Personas con Discapacidad SENADIS dentro del área de Estimulación Temprana donde son participes tanto niños, niñas como las madres y padres. En cuanto a los Criterios de Inclusión:

Mujeres madres de niños con discapacidad severa en un rango de edad de 25 a 40 años, por encontrarse dentro de la Población Económica Activa (PEA).

El rango de edad de los niños se considera entre los 1 y 4 años de edad, ya que es la etapa donde por lo general inicia la inserción en el sistema educativo.

La técnica utilizada fue la entrevista, ya que permitió la obtención de información detallada y ordenada con el fin de comprender la perspectiva de las madres cuidadoras y sus múltiples quehaceres, visibilizando así la realidad sobre las principales labores de que el cuidado de los niños con discapacidad recae sobre ellas.

El instrumento utilizado fue una guía de preguntas de elaboración propia a partir de los objetivos de la investigación, donde se tuvo en cuenta las categorías a ser analizadas:

-Realidad sociodemográfica de las madres y sus familias,



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

- Tareas y distribución de cuidados y labores domésticas,
- Los centros a los que acuden los niños para recibir atención y rehabilitación.
- Servicios de cuidado a los que accedieron

RESULTADOS

En este apartado, se presentan los datos recolectados a través de las entrevistas, la información emergente permite describir como las mujeres madres cuidadoras cuyos hijos reciben tratamiento en SENADIS se ven afectadas en su cotidiano por la labor del cuidado y el tiempo que implica cumplir con dicho rol.

El rango de edad de las mujeres oscila entre 25 a 40 años, edad en la que pueden profesionalizarse, aunque solo una de ellas cursaba estudios terciarios, exponiéndose lo que implica esta sobrecarga para ellas (OPS, 2020) El cuidado representa una tarea de tiempo completo en el que las mujeres deben renunciar a sus labores por fuera del hogar, dedicando su total atención a sus niños. “Trabajaba en un consultorio odontológico, tuve que salir de mi trabajo, dejé de lado todo para cuidarle a él porque todo lo que requiere es difícil, desde que nació.” (M3)

De las cinco madres entrevistadas dos de ellas residen en casa de sus padres lo que las vuelve aún más dependientes. “Vendo cosas por internet, pero dependo de mis padres, me ayudan económicamente” (M2) las otras tres madres residen en casa propia. “Tiene una habitación, una sala, baño y comedorcito, una casita que no es grande” M1.

Todas son madres no solo de un niño o niña, tienen entre 2 a 3 hijos, y se dedican casi con exclusividad a la maternidad. Lo que implica más sobrecarga de trabajo tanto físicas como emocionales (Carosio, 2016) ya que se encuentran inmersas en sus cuidados “Todo el día, 24/7” (M4) refiriéndose al tiempo que dedica al cuidado de su hijo con discapacidad.

El trabajo de cuidado recae socialmente como una labor exclusiva aplicada a las mujeres que principalmente deben abocarse al hogar, al cuidado y a los hijos por lo que esta caracterización orienta hacia que los hombres son encargados del trabajo productivo y proveer de sustento. (Adasu, 2014) “Me dedico solo a cuidarla las 24hs”.

La división sexual del trabajo menciona que el condicionamiento hacia las mujeres les determina a cumplir el rol de cuidado abandonando su crecimiento personal y profesional dedicándose así exclusivamente al cuidado del hogar, teniendo como única ayuda nuevamente a una persona del sexo femenino, en este caso la madre (Ruffinelli, et al., 2021).

La discapacidad en el amplio concepto se subdivide en categorías, algunas de ellas condicionan severamente la dependencia hacia otras personas para el cumplimiento de sus necesidades, tanto físicas y emocionales, por tal conlleva a gastos para satisfacerlas. (OPS, 2020).



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

“Tiene 3 años, PCI la falta de oxígeno le afecta a él la parte motriz, es su diagnóstico, necesita ayuda para todo, no camina, no puede agarrar cuchara y esas cosas, todo lo que haga requiere de ayuda. Yo tengo 35 años” (M3)

La lucha por profesionalizarse y obtener salida laboral va en aumento debido a que las mujeres buscan su independencia, exigen su lugar y buscan romper esta estructura de subordinación, las motiva a desvincularse del rol de cuidado impuesto culturalmente y a su vez evitar la dependencia económica hacia la pareja (OPS, 2020, pp. 18-19) “Estoy estudiando, pero todavía no terminé, estudio para agente penitenciario” (M4).

La labor del cuidado conlleva una gran responsabilidad que refiere a lo emocional, físico y económico, teniendo en cuenta que hay necesidades materiales que deben ser atendidas se complica aún más para las madres poder tener un empleo estable para lograr satisfacer las mismas. (Batthyány, 2015) “Si, trabajo para una empresa privada” (M5).

El cuidado de una persona con discapacidad requiere de atenciones tanto físicas como emocionales generando dependencia, lo que deriva a un aislamiento por parte de la cuidadora en este caso la madre que se dedica netamente a la atención y contención del hijo (OPS, 2020). “Yo no le dejo, si salgo un ratito se queda con su papá, pero raras veces y si tengo que salir le llevo, pero si no solo con su papá. No le dejo con nadie” (M1).

El cuidado es un trabajo de tiempo completo. (Ruffinelli, et al., 2021) Según lo mencionado por parte de nuestras entrevistadas, dos de ellas no reciben ayuda alguna para poder cumplir con las actividades domésticas, que permitan el acondicionamiento para la tarea de cuidado “Hago de todo, cocino, lavo plancho limpio” (M1)

Una de ellas se encarga de la limpieza luego de su llegada del trabajo cumpliendo así una doble jornada laboral, ya que debe trabajar por fuera de su hogar y luego encargarse de las cosas en su casa al retornar. “No cuento con ayuda doméstica, realizo estas tareas yo misma” M4

Y otras dos periódicamente cuentan con apoyo familiar que es nuevamente del sexo femenino, “Me ayuda mi tía” (M2)

Se puede determinar que la labor del cuidado la debe realizar una mujer sea o no parte del entorno familiar, por lo general no suele ser remunerado, más bien como un apoyo. (Ruffinelli et al., 2021) “Me ayuda mi tía, viene lunes, miércoles y viernes, hace la comida para el día siguiente y esas cosas” (M2). Se confirma la premisa de que las mujeres están determinadas a apoyarse entre sí. “Se queda con mi mamá” (M4).

Está normalizado que las mujeres deban realizar "doble jornada" ya que las mismas se encargan del cuidado y aseo del hogar luego de cumplir su propia jornada laboral, sin importar el cansancio que esto conlleva. (Ruffinelli, y otros, 2021) “No cuento con ayuda doméstica, realizo estas tareas yo misma a la noche después de llegar del trabajo. O si mi mamá tiene tiempo lo hace, ya que la criatura es muy dependiente” (M5).



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

Las personas con discapacidad deben gozar de participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones, evitando así la discriminación (Naciones Unidas, 2006) por lo tanto se debe garantizar el cumplimiento de sus Derechos. Las cinco mujeres acuden con sus hijos a SENADIS al área de Estimulación Temprana.

Sobre los tratamientos realizados una madre acude con su niño tanto a SENADIS y realiza a su vez Fisioterapia de manera particular “En SENADIS no más y de forma particular hace fisioterapia” (M3).

Otra madre está aguardando el niño pueda ser aceptado para realizar sus consultas en el Hospital Pediátrico Acosta Ñu, “Estamos en lista de espera de Acosta Ñu para consultas y tratamiento que acá no hay.” (M2)

A su vez dos de ellas cuentan con asistencia externa a SENADIS. "Realizamos el tratamiento en SENADIS y en IPS; Fundación Down Paraguay nos apoya, donde hacemos actividades recreativas como las Olimpiadas Especiales. Actividades extramuros" (M5) "Aquí y en el Acosta Ñu; también con la genetista cerca del Hospital del Trauma y en Acosta Ñu Traumatología, Infectología, Neurología y Pediatra. (M4).

Se debe normalizar la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos para la vida plena de las personas con discapacidad, pero tomando en cuenta el orden capitalista burgués donde claramente se logra dimensionar la brecha social existente (Ruffinelli & García, 2018). “Ahora tiene que hacerse un estudio que no recuerdo su nombre y tiene un costo de 12.950.000 carísimo es” (M4)

Estos Derechos no son cumplidos y existe una evidente falencia ante las necesidades que los niños con discapacidad requieren. “Microarrai se llama, no hay en hospital públicos, hay una fundación que ayuda es DIBEN y nos va cubrir la mitad. (M4).

Las mujeres y sus familias deben absorber los elevados costos de estudios que deben realizarse los niños, “Tiene que hacerse resonancia el más accesible esta 2.020.000 Gs. Y es muy difícil todo nuestro país no está preparado para esto y hay gente que no puede” (M3).

Las barreras económicas son el principal impedimento a una garantía de mejor calidad de vida para las personas con discapacidad (OPS, 2020) “En la familia misma absorbemos los gastos de tratamiento y rehabilitación.” (M5).

CONCLUSIONES

Esta investigación nos permite describir como las mujeres madres cuidadoras de niños con discapacidad severa se ven afectadas en su cotidiano a raíz de las tareas de cuidado y como les genera una codependencia que les impide realizarse profesional y personalmente, recayendo toda la labor sobre estas. Ya que en el imaginario social aún se concibe a la mujer como abnegada cuidadora que sin protestas realiza la función de proveer el cuidado y es allí donde el capitalismo realiza su alianza con el patriarcado, donde rige el libre mercado que utiliza los cuerpos de las mujeres a su beneficio y sienta las bases de la sociedad de esta manera. (Marín, 2022)



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

Las mujeres que acuden al servicio de Rehabilitación en SENADIS son madres de dos o más hijos. “Tiene un hermano mayor.” (M5) Lo que implica para ellas una mayor recarga de trabajo en sus hogares (Ruffinelli, et al., 2021), ya que no solo deben hacerse cargo de sus hijos con discapacidad, sino que deben ver por los cuidados de sus demás hijos también.

La organización de las tareas de cuidado en su mayoría es realizada por las mujeres: “24/7 todo el tiempo” (M3) explicando la cantidad de tiempo que dedica al cuidado de su hijo con Discapacidad. En el caso de que reciban ayuda, es nuevamente otra mujer la que realiza la tarea ya sea de cuidado o doméstica de limpieza principalmente: “Mi tía, porque como tengo 3 criaturas tuve que buscarle a mi tía” (M3) “Se queda con mi mamá.” (M4) explicando que si tiene que hacer alguna actividad le deja a su niño con Discapacidad para que le ayude en el cuidado, pero no todas reciben ayuda doméstica: “Hago de todo, cocino, lavo plancho limpio” (M1) y recae sobre ellas esta pesada sobre carga laboral que emerge del concepto de “división sexual del trabajo” (González Chamorro, 2019) que atribuye a las mujeres toda la responsabilidad de proveer el cuidado.

En todos los casos, son las madres las encargadas del cuidado de los niños con discapacidad casi a tiempo completo, cubriendo necesidades como la asistencia al servicio de rehabilitación en el Centro Estatal mencionado. “En colectivo nos movemos, solos él y yo” (M1).

Ninguna madre tiene acceso a guarderías especializadas donde puedan dejar a los niños que por tener una Discapacidad requieren de una atención integral con respecto a cuidados. La discapacidad en si no debería ser un impedimento para cuidar o ser cuidado, son la sociedad y el Estado los responsables de garantizar este acceso. (Naciones Unidas, 2006)

A su vez, ninguna recibe apoyo para costear los tratamientos o estudios que son de precios muy elevados, absorbiendo las familias de las mujeres todo el gasto que implica. “Nada, en SENADIS medicamentos lo que tienen, en casa, costeamos nosotros” (M2) Y nuevamente la familia se encarga de lo necesario para que el niño este cómodo; “Si, tiene su cama de hospital, oxígeno, aspirador, una canilla también. Pusimos todo lo que necesita.”(M2)

Se afianza una perspectiva de focalización del sistema de Salud con enfoque Neoliberal (Ruffinelli & García, Políticas públicas y discapacidad en el Paraguay. Origen y evolución 1970 al 2006, 2018), donde las personas deben pasar meses en listas de espera para recibir rehabilitación, tampoco hay centros de cuidado integral, para cumplir con la necesidad de una atención especializada para estos niños, para que las madres puedan realizar labores por fuera de sus hogares como estudiar, prepararse y realizarse de manera profesional.

Es por ello que se hace imperante que en nuestro país se implementen las Políticas Públicas de Cuidado para avanzar a una sociedad más justa e igualitaria con los niños con Discapacidad y sus madres cuidadoras, Paraguay ha ratificado su compromiso en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006, p. 2) siendo los Estados garantes de su cumplimiento.

Se realiza el análisis desde los primeros registros existentes y en coincidencia con la creación de la Convención en el año 2006, los datos revelan la misma situación que hace casi 20 años atrás: no existen



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

Políticas Públicas para las personas con discapacidad (Ruffinelli & García, Políticas públicas y discapacidad en el Paraguay. Origen y evolución 1970 al 2006, 2018)

BIBLIOGRAFÍA

- Adasu. (2014, Julio 29). *Documento de Personas con Discapacidad - Sistema de Cuidados*. Retrieved from [adasu.org: https://www.adasu.org/prod/1/239/Doc..Sistema.Cuidados.Discapacidad..pdf](https://www.adasu.org/prod/1/239/Doc..Sistema.Cuidados.Discapacidad..pdf)
- Aguirre, R., & Ferrari, F. (2014). *La Construcción del sistema de Cuidados en el Uruguay*. Chile : ONU, Cepal Cooperación Alemana .
- Batthyány, K. (2015). *Política Nacional de Cuidados en el Paraguay*. América Latina y el Caribe, Paraguay: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Carosio, A. (2016, Julio-Diciembre). Contribuciones del pensamiento feminista al pensamiento social. *Revista Latinoamericana de Investigación Crítica*, 3(5), 243-256.
- CEPAL. (2014). *Sobre el cuidado y las políticas de cuidado*. Retrieved from [cepal.org: https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado#](https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado#)
- Chávez, D. R. (2015). *Ética de la Investigación, Integridad Científica*. México, D.F.: Comisión Nacional de Bioética/Secretaría de Salud.
- Davila, M. S. (2004). *Genero y discapacidad: mas alla del sentido de la maternidad diferente*. Quito, Ecuador: Producciones Digitales Abya-Yala.
- GIPC. (2017). *mujer.gov.py*. Retrieved from <http://www.mujer.gov.py/index.php/noticias/la-importancia-de-la-politica-nacional-de-cuidados-en-el-paraguay>
- González Chamorro, R. (2019). Implicancias del rol de cuidado en la vida de las mujeres responsables de personas dependientes por discapacidad que, en el 2015, asistieron al Programa Educativo para Niños con Discapacidad Física. *Kera Yvoty: Reflexiones Sobre La cuestión Social*, 4, 102–112.
- Guzman Martinez, G. (2018, junio 11). *División sexual del trabajo: qué es, y teorías explicativas*. Retrieved from [psicologiyamente.com: https://psicologiyamente.com/social/division-sexual-del-trabajo](https://psicologiyamente.com/social/division-sexual-del-trabajo)
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación, sexta edición*. Ciudad de México: McGraw Hill Education.
- Marín, A. D. (2022). *Cartografías de la discapacidad: una aproximación pluriversal*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; Medellín: Universidad de Antioquia: Libro digital, PDF - (Grupos de trabajo de CLACSO). Retrieved from <https://www.clacso.org/cartografias-de-la-discapacidad/>



XVII JORNADAS DE
**JÓVENES
INVESTIGADORES**
DE LA **UNA**



FACSO
Facultad de Ciencias Sociales
UNA

- MSPBS. (2021). *Guía de atención en salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad*. Asunción: Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo.
- OMS y UNICEF. (1978). *Atención primaria de salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Serie Salud para Todos*. Ginebra: OMS.
- OPS. (2016). *paho.org*. Retrieved from <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- OPS. (2020). *El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género*. Washington DC: OPS.
- Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Robles, M. N. (2016). *Políticas de Cuidado en América Latina. Forjando la Igualdad*. Naciones Unidas, Santiago: Naciones Unidas.
- Ruffinelli, R., & García, S. (2018). Políticas públicas y discapacidad en el Paraguay. Origen y evolución 1970 al 2006. *Revista Kera Yvoty*, 29-37.
- Ruffinelli, R., Ortiz, L., Domínguez, L., Ayala de Villalba, M., Castiñeira Giménez, J., Araujo, J., & Valiente, P. (2021). Mujeres cuidadoras de personas dependientes en el contexto familiar, una imposición social o una opción personal. *Revista Kera Yvoty*, 143–152.
- Ruotti, M. (2022). *Lineamientos para la elaboración del protocolo o proyecto de la Tesis: Identificación de las variables/categorías de análisis y aspectos metodológicos*. Asunción: Prof. Mg. Mónica Ruoti Cosp.