**Revista Kera Yvoty**
reflexiones sobre la cuestión social

**ARTÍCULO ORIGINAL**
Kera yvoty, vol. 9, núm. 2, 2024, e5023
https://doi.org/10.54549/ky.2024.9.e5023

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

## Caregiving Tasks of Mothers Caring for Children with Severe Disabilities Attended in a Rehabilitation Center, Year 2022

María de la Paz Coppens Sosa[1]
Yessica Nohely Araujo Méndez[1]
Rosa Ruffinelli[1]

[1] Universidad Nacional de Asunción. Facultad de Ciencias Sociales. San Lorenzo, Paraguay.
Correspondencia: pazcoppens@gmail.com

## RESUMEN

Este estudio describe las implicancias de las tareas de cuidado asumidas por madres de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación público. Con un enfoque cualitativo y diseño observacional, se realizaron entrevistas en la sala de espera del centro para comprender sus percepciones. Los resultados muestran que, al carecer de apoyo, estas madres enfrentan barreras significativas para participar en actividades fuera del hogar, lo que genera dependencia económica de familiares o parejas. Además, la dedicación exclusiva al cuidado las obliga a abandonar estudios o trabajos, limitando su desarrollo personal y profesional. Se evidencia la necesidad de implementar políticas públicas sostenibles que incluyan servicios especializados de apoyo, como guarderías con fisioterapeutas, psicopedagogos y trabajadores sociales, para permitir a estas madres retomar sus actividades y alcanzar un mayor bienestar socioeconómico. El estudio destaca la urgencia de abordar la problemática del cuidado desde un enfoque integral que contemple el acceso equitativo a recursos y oportunidades.

**Palabras clave:** discapacidad, cuidado, políticas públicas de cuidado.

## ABSTRACT

This study explores the implications of caregiving tasks undertaken by mothers of children with severe disabilities who are attended in a public rehabilitation center. Adopting a qualitative approach and observational design, interviews were conducted in the center's waiting area to understand the mothers' perceptions. Results indicate that, due to a lack of support, these mothers face significant barriers to participating in activities outside the home, leading to economic dependence on family members or partners. Furthermore, their exclusive dedication to caregiving often forces them to abandon education or employment, limiting their personal and professional development. The findings underscore the urgent need to implement sustainable public policies that include specialized support services, such as daycare centers staffed with physiotherapists, educational psychologists, and social workers, enabling these mothers to resume their activities and achieve greater socioeconomic well-being. The study highlights the critical importance of addressing caregiving challenges through a comprehensive

Artículo de acceso abierto. CC BY 4.0

**Editor Responsable:** Carmen García
Universidad Nacional de Asunción,
Facultad de Ciencias Sociales.
San Lorenzo, Paraguay.

Recibido: 08-05-2024
Aceptado: 09-12-2024

approach that ensures equitable access to resources and opportunities.

**Keywords:** disability, caregiving, public care policies.

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un concepto en constante desarrollo, según la Convención por los Derechos de las personas con discapacidad, se reconoce que "la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (Naciones Unidas, 2006, p. 1) , es decir, que las personas que tienen algún tipo de discapacidad, deben interactuar con las demás personas, que ponen barreras e invisibilizan y obstaculizan que se puedan desempeñar en la sociedad, por un rechazo. Ya que la discapacidad en si no debería ser un condicionante en la vida de las personas y deben ser tratadas con igualdad.

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 vea 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).

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.

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, p. 8), "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 afirmación hace referencia a cómo las desigualdades estructurales basadas en el sexo y género afectan la división social del trabajo y el mercado laboral, especialmente en lo relacionado con las tareas de cuidado. El cuidado de niños, ancianos o personas con discapacidad, así como las tareas domésticas, se consideran extensiones «naturales» del rol de género asignado a las mujeres, sin reconocer su valor económico o social equivalente al de otros tipos de trabajo.

El "mandato cultural" señala que las mujeres se ocupen de estas labores generalmente de forma no remunerada, y la miopía respecto de la responsabilidad de la sociedad en esta materia, crean un escenario muy desfavorable para las mujeres. (CEPAL, 2014). En esta división desigual de las labores de cuidado, las mujeres quedan a cargo por un "mandato cultural", y con ello la invisibilización de las tareas de cuidado.

La forma de resolver los cuidados son las políticas de cuidado, ya que con éstas 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).

Se entiende que la labor de una madre conlleva esmero, tiempo de calidad, desgaste y todo el enfoque en la crianza del hijo o hija, pero un niño con discapacidad genera una mayor demanda en el nivel de entrega y amparo.

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).

Las tareas de cuidado que realizan las madres de niños con discapacidad deben abordarse desde una perspectiva de derechos humanos, tal como lo establecen las Políticas Públicas basadas en acuerdos internacionales (Naciones Unidas, 2006). Paraguay ha manifestado su compromiso de garantizar que todas las personas con discapacidad, así como sus cuidadoras, tengan acceso a tratamientos adecuados de rehabilitación y cuidados especializados. Este enfoque busca evitar que el peso de estas responsabilidades recaiga exclusivamente en las madres, perpetuando una desigualdad de género que limita su desarrollo personal y profesional. La sobrecarga de cuidado impide su inserción laboral y restringe su realización integral, lo que subraya la necesidad de medidas que promuevan la equidad y el acceso a oportunidades para las cuidadoras.

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. Éstas se expresan en una organización social que asigna, de manera casi exclusiva, a las mujeres el trabajo de cuidado no remunerado al interior de los hogares, así como el remunerado en el mercado de trabajo (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).

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.

A partir de todo esto surgen las preguntas ¿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 organizan las tareas de cuidado, las madres de los niños con discapacidad severa?
- ¿Cuáles son los servicios a los que acceden las madres cuidadoras de niños con discapacidad severa?

## Objetivo general

Describir 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.

## Objetivos específicos

- Caracterizar socio demográficamente a las madres cuidadoras y sus familias.
- Describir la organización de las tareas de cuidado que realizan 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.

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 ausencia de políticas públicas adecuadas para el cuidado de personas con discapacidad, desde un enfoque integral, limita el desarrollo social y afecta directamente el cumplimiento de los derechos humanos establecidos en acuerdos internacionales, de los cuales Paraguay es firmante. Si bien el Estado tiene la responsabilidad de garantizar estos derechos, promoviendo su implementación a través de políticas en los distintos niveles de gobierno, la realidad evidencia una falta de estrategias efectivas que aseguren un acceso equitativo a servicios de cuidado y rehabilitación. Esta carencia refleja una brecha entre los compromisos asumidos internacionalmente y las acciones concretas implementadas a nivel nacional, lo que subraya la necesidad de priorizar el diseño y ejecución de políticas públicas inclusivas y sostenibles.

El trabajo de cuidado ha sido históricamente minimizado tanto por la sociedad como por el Estado, al no reconocerlo como una actividad esencial y de alto valor. Este trabajo, asumido mayoritariamente por mujeres, recae de manera desproporcionada en madres que cuidan a hijos con discapacidad severa, quienes requieren una atención constante debido a su dependencia total. Esta situación genera una sobrecarga física, mental y emocional que limita significativamente las oportunidades de desarrollo personal y profesional de las cuidadoras. Estudios, como los realizados por la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2018), muestran que las mujeres en roles de cuidado no remunerado enfrentan mayores tasas de exclusión laboral y educativa debido a la falta de servicios de apoyo adecuados, como guarderías o programas de rehabilitación especializados.

Además, el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011) resalta que los sistemas de protección social insuficientes y la falta de políticas públicas efectivas obligan a muchas cuidadoras a abandonar proyectos personales y profesionales, perpetuando desigualdades de género. Estas barreras no solo afectan el bienestar de las madres, sino también la calidad de vida y las oportunidades de sus hijos. Ante este panorama, se requiere un análisis integral que vincule las necesidades de las personas con discapacidad con el diseño de políticas públicas inclusivas, garantizando tanto el desarrollo pleno de los niños como la dignificación y empoderamiento de las madres cuidadoras.

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

> Esta normalidad se produce en el seno del orden burgués capitalista, un orden claramente desigual y asimétrico. (Ruffinelli y 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 y Venegas Renauld, 2009 citado por Ruffinelli y 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 y 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 y 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 N.º 312/1962), 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 y García, 2018, p. 33)

El cuidado, en el imaginario social, evoca predominantemente la figura femenina, profundamente arraigada en nuestro inconsciente colectivo. Esta asociación se asume como una función natural e inherente al género femenino, lo que refuerza la "feminización del cuidado". Este concepto ha sido ampliamente analizado por autoras como Silvia Federici (2010) en su obra "Calibán y la Bruja", donde se examinan los procesos históricos que vinculan el trabajo de cuidado con el rol social asignado a las mujeres. Asimismo, Nancy Fraser (2016) en "Fortunes of Feminism" argumenta que esta concepción perpetúa desigualdades de género al naturalizar el cuidado como una responsabilidad exclusivamente femenina.

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 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).

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 y 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 Derecho, 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.

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, p. 15).

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 y 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, 2016 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, p. 243).

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).

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).

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, en necesario también visibilizar que estas son dinámicas y tanto ellas como sus entornos se van modificando, es decir, no permanecen estáticas.

## METODOLOGÍA

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 et al., 2014). La población está conformada por 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. No se contó con un número específico, debido a que la información de 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.

Como 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.

Como criterios de inclusión fueron consideradas 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. Se consideran mujeres madres que trabajen fuera del hogar, como las que no.

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,
- 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.

En cuanto a la recolección de datos se realizó a partir de la solicitud de autorización a la institución por medio de una nota dirigida a las autoridades de SENADIS.

Las entrevistas fueron realizadas en el Centro Asistencial, en el área de Estimulación Temprana donde las madres aguardaban a los niños durante sus sesiones. Se contó con el consentimiento informado de las participantes y posteriormente se realizaron las entrevistas que fueron grabadas.

El procesamiento de datos se llevó a cabo mediante la organización de registros obtenidos mediante las entrevistas tanto grabadas como escritas, posteriormente se procedió la desgrabación de los datos, lectura de las respuestas y orden en base a las definiciones operacionales de las variables determinadas por los objetivos de la investigación.

Para finalizar, se elaboró el informe final y presentación de resultados.

## RESULTADOS

En este apartado, se presentan los datos recolectados a través de las entrevistas, la información emergente permite describir cómo 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).

> Tiene 3 años, PCI la falta de oxígeno le afecto 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 las 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 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). Además, en algunos casos, cuentan periódicamente con apoyo familiar, el cual, nuevamente, proviene mayoritariamente de mujeres. Por ejemplo, una de las participantes mencionó: "Me ayuda mi tía" (M2).

Se puede observar que la labor de cuidado recae predominantemente en mujeres, independientemente de si forman parte del núcleo familiar. Generalmente, este apoyo no es remunerado, sino que se ofrece de manera

voluntaria como una forma de solidaridad (Ruffinelli et al., 2021). Un ejemplo de ello es lo expresado por una participante: "Me ayuda mi tía, viene lunes, miércoles y viernes, hace la comida para el día siguiente y esas cosas" (M2). Este testimonio refuerza la idea de que las mujeres tienden a apoyarse entre sí en estas responsabilidades: "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 mama tiene tiempo lo hace, ya que la criatura es muy dependiente" (M5).

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 espera que su hijo sea aceptado para realizar consultas en el Hospital Pediátrico Acosta Ñu. Al respecto, comenta: "Estamos en lista de espera de Acosta Ñu para consultas y tratamiento, porque aquí 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 "Ahora tiene que hacerse un estudio que no recuerdo su nombre y tiene un costo de 12.950.000, carísimo es" (M4) ilustra de manera concreta las barreras económicas que enfrentan las familias de personas con discapacidad para acceder a servicios de salud especializados. Este testimonio evidencia cómo el orden socioeconómico capitalista burgués, caracterizado por la inequidad en el acceso a recursos y servicios, amplía la brecha social y excluye a quienes no tienen la capacidad económica para solventar tratamientos costosos (Ruffinelli y García, 2018).

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).

Se subraya la importancia de políticas públicas que garanticen la igualdad de oportunidades, especialmente en áreas esenciales como la salud, donde los costos elevados de estudios y tratamientos representan un obstáculo significativo para el bienestar y desarrollo pleno de las personas con discapacidad y sus familias. Además, pone de manifiesto la urgente necesidad de implementar sistemas de protección social que subsidien o eliminen estas barreras económicas, permitiendo una vida digna y equitativa para todos los sectores de la población.

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

La investigación permitió describir desde una perspectiva teórica y empírica, las implicancias de las tareas de cuidado asumidas por madres de niños con discapacidad severa, destacando la complejidad de esta problemática. En relación con los objetivos específicos planteados.

*Caracterización sociodemográfica de las madres cuidadoras y sus familias*: La mayoría de las madres entrevistadas se encuentra en el rango de edad económicamente activa (25-40 años), sin embargo, enfrentan limitaciones para desarrollarse profesional o personalmente debido a la carga de cuidado que asumen. Este hallazgo coincide con estudios que evidencian la prevalencia de la feminización del cuidado (CEPAL, 2014; Batthyány, 2015), donde las mujeres, por mandato cultural, son las principales responsables del bienestar de sus hijos, renunciando a sus propios proyectos. Empíricamente, la dependencia económica hacia familiares o parejas, junto con las dificultades de acceso a empleo estable, resalta la vulnerabilidad económica de estas familias, lo cual refleja las desigualdades estructurales en la división sexual del trabajo (Ruffinelli et al., 2021).

*Organización de las tareas de cuidado:* Las madres asumen la totalidad de las tareas de cuidado y labores domésticas, dedicando tiempo completo al bienestar de sus hijos. Esta sobrecarga física y emocional se manifiesta en testimonios que reflejan la exclusividad del rol maternal en el cuidado de niños con discapacidad severa. A nivel teórico, la división sexual del trabajo impone que las mujeres sean vistas como las únicas responsables de estas labores (Guzmán Martínez, 2018), mientras que los hombres se encargan del trabajo productivo. Empíricamente, se evidencia que incluso cuando las madres reciben apoyo familiar, este proviene mayoritariamente de mujeres, perpetuando el ciclo de desigualdad.

*Acceso a servicios de cuidado:* Los servicios a los que acceden las madres, como SENADIS y otros centros de rehabilitación, son insuficientes para cubrir las demandas específicas de los niños con discapacidad severa. Testimonios como "Estamos en lista de espera" o "Microarray cuesta 12.950.000" (M2, M4) ilustran las barreras económicas y estructurales que enfrentan estas familias para garantizar tratamientos adecuados. A nivel teórico, esto coincide con la falta de políticas públicas inclusivas que garanticen igualdad de acceso a servicios esenciales, perpetuando la exclusión social y económica (OMS & Banco Mundial, 2011).

La falta de un sistema de políticas públicas integrales de cuidado que redistribuya estas responsabilidades y proporcione servicios accesibles contribuye a la perpetuación de las desigualdades de género y socioeconómicas. Las mujeres cuidadoras enfrentan barreras estructurales que limitan su desarrollo integral, mientras que los niños con discapacidad no reciben la atención plena que necesitan para su bienestar. La implementación de políticas públicas que incluyan guarderías especializadas, subsidios económicos y servicios de rehabilitación integrales es imprescindible para garantizar el derecho al cuidado desde una perspectiva de derechos humanos, asegurando una vida digna tanto para los niños como para sus madres.

## REFERENCIAS

Aguirre, R., y Ferrari, F. (2014). *La Construcción del sistema de Cuidados en el Uruguay.* ONU, 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). 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.* https://www.cepal.org/

es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado#

Chávez, D. R. (2015). Ética de la Investigación, Integridad Científica. Comisión Nacional de Bioética/Secretaría de Salud.

Davila, M. S. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Producciones Digitales Abya-Yala.

Federici, S. (2010). *Calibán y la bruja: Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Traficantes de Sueños.

Fraser, N. (2016). *Fortunes of Feminism: From State-Managed Capitalism to Neoliberal Crisis*. Verso.

GIPC. (2017). *La importancia de conocer la Política Nacional de Cuidados*. https://mujer.gov.py/la-importancia-de-conocer-la-politica-nacional-de-cuidados/#:~:text=Una%20pol%C3%ADtica%20integral%20de%20cuidados,vida%20y%20ante%20diversas%20contingencias.

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. Revista *Kera Yvoty: Reflexiones Sobre La cuestión Social, 4*, 102–112. https://doi.org/10.54549/ky.4.2019.102

Guzman Martinez, G. (2018, junio 11). División sexual del trabajo: qué es, y teorías explicativas. psicologiaymente.com: https://psicologiaymente.com/social/division-sexual-del-trabajo

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación, sexta edición*. McGraw Hill Education.

Marín, A. D. (2022). *Cartografías de la discapacidad: una aproximación pluriversal*. CLACSO. https://www.clacso.org/cartografias-de-la-discapacidad/

Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, MSPyBS. (2021). *Guía de atención en salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad*. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo.

Organización Internacional del Trabajo, OIT. (2018). *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*. International Labour Organization.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud y UNICEF. (1978). *Atención primaria de salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Serie Salud para Todos*. Ginebra: OMS.

Organización Panamericana de la Salud, OPS. (2016). *Discapacidad*. https://www.paho.org/es/temas/discapacidad

Organización Panamericana de la Salud, OPS. (2020). *El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género*. OPS.

Robles, M. N. (2016). *Políticas de Cuidado en América Latina. Forjando la Igualdad*.

Naciones Unidas.

Ruffinelli, R., Ortiz, L., Domínguez, L., Ayala de Villalba, M., Castiñeira Giménez, J., Araujo, J., y Valiente, P. (2021). Mujeres cuidadoras de personas dependientes en el contexto familiar, una imposición social o una opción personal. *Revista Kera Yvoty, 6*, 143–152. https://doi.org/10.54549/ky.6.2021.143

Ruffinelli, R., y García, S. (2018). Políticas públicas y discapacidad en el Paraguay. Origen y evolución 1970 al 2006. *Revista Kera Yvoty, 3,* 29-37. https://doi.org/10.54549/ky.3.2018.29

Ruoti, M. (2022). *Lineamientos para la elaboración del protocolo o proyecto de la Tesis: Identificación de las variables/ categorías de análisis y aspectos metodológicos.*

**Información sobre las Autoras**
**María de la Paz Coppens.** Licenciada en Trabajo Social por la FACSO-UNA. Especialización en Didáctica Universitaria por la FADA-UNA. Auxiliar de Cátedra en Abordaje Profesional IV en la FACSO-UNA 2024. Docente integradora de Inglés. Pasantía Laboral Asistente para PCDA Instituto Desarrollo. Email: pazcoppens@gmail.com

**Yessica Nohely Araujo Méndez.** Licenciada en Trabajo Social, Investigadora en formación, Trabajadora Social departamento de Mantenimiento del Vínculo en Dirección General de Cuidados Alternativos, DICUIDA del Ministerio de la Niñez. Email: yessica.araujom@gmail.com

**Rosa Ruffinelli**. Docente investigadora de la FACSO-UNA. Tutora de tesis de la FENOB-UNA, Doctora en Educación Superior, Universidad Nacional de Asunción. Máster en Trabajo Social Universidad Americana y Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de Asunción. Trabajadora Social en la Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Email: rosaruffinelli@gmail.com

**Conflicto de Interés**
Las autoras declaran no poseer conflictos de intereses.

**Fuente de Financimiento**
Sin financiación.

**Contribución de las Autoras**
PC y JA: escribieron el marco teórico y desarrollo del diseño metodológico.
PC Y JA: realizaron la recolección y análisis de datos.
RR: redactó el manuscrito.

**Cita**
Coppens, M. P., Araujo Mendez, Y. N., y Ruffinelli, R. (2024). Tareas de cuidado de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación, año 2022. *Revista Kera Yvoty: reflexiones sobre la cuestión social*, *9*(2), 1-13. https://doi.org/10.54549/ky.2024.9.e5023