

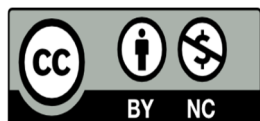
Acosta, Liliana Noemi

# El cuidado, nudo crítico de las desigualdades de Género

2020

*Instituto: Ciencias Sociales y  
Administración*

*Carrera: Licenciatura en Trabajo Social*



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Argentina.  
Atribución – no comercial 4.0  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Documento descargado de RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital de la Universidad Nacional Arturo Jauretche

Cita recomendada:

Acosta, L.N. (2020) *El cuidado, nudo crítico de las desigualdades de Género* [tesis de grado Universidad Nacional Arturo Jauretche]

Disponible en RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital UNAJ <https://biblioteca.unaj.edu.ar/rid-unaj-repositorio-institucional-digital-unaj>

Nombre y apellido: Liliana Noemi Acosta

Título: El cuidado, nudo crítico de las desigualdades de Género

Trabajo Final para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social

Directora: Gabriela Esther Rodríguez

Instituto de Ciencias Sociales y Administración

Universidad Nacional Arturo Jauretche

Florencio Varela 2020



## INDICE

Agradecimientos.....	4
Resumen.....	6
Introducción.....	7
Objetivo general.....	9
Objetivos específicos.....	9
Hipótesis.....	9
Capítulo I.....	10
1.1 Discapacidad.....	10
2.1 La discapacidad forma parte de la condición humana.....	11
3.1 ¿Necesidades especiales?.....	12
4.1 ‘Personas con...’. ‘Personas sin...’.....	13
5.1 Obstáculo discapacitante.....	14
6.1 La discapacidad como construcción social.....	15
Capítulo II.....	17
1.2 Familia.....	17
2.2 Aproximaciones conceptuales.....	17
3.2 Condicionantes culturales de la familia.....	18
4.2 Corresponsabilidad familiar.....	19
5.2 Entre la atención y el cuidado.....	20
6.2 ¿Qué situación resulta de este escenario si es que no se cuentan con recursos de apoyo?.....	21
7.2 La feminización del cuidado.....	23
8.2 Impacto desigual del cuidado de la salud y la calidad de vida entre hombres y mujeres.....	24
9.2 Atención y cuidado ¿cuestión natural o de género?.....	26
10.2 La crisis del cuidado.....	28
11.2 La naturalización del cuidado.....	29
12.2 La importancia de estudiar el cuidado informal en la época actual.....	31
Capítulo III.....	34
1.3 Perspectiva de género.....	34
2.3 Aspectos sobre la relación entre sexo y género.....	35
3.3 Género como categoría de análisis.....	36
4.3 Distribución del rol de género.....	39
5.3 Maternidad y paternidad.....	41

<b>Capítulo IV</b> .....	43
<b>1.4 Presentación y análisis de entrevistas</b> .....	43
<b>Capítulo V</b> .....	49
<b>1.5 Consideraciones finales</b> .....	49
<b>2.5 Recomendaciones</b> .....	49
<b>Bibliografía</b> .....	49
<b>Anexos</b> .....	54
<b>Cuestionario: descripción (I)</b> .....	54

## **Agradecimientos**

Este trabajo de tesis realizado en la Universidad Arturo Jauretche, ubicado en el partido de Florencio Varela, es un esfuerzo en el cual, directa o indirectamente, participaron distintas personas aportando su granito de arena para que cada dificultad pueda ser superada. A continuación, mencionaré a cada una de ellas.

En primer lugar, mi más amplio agradecimiento a mi directora de tesis, Profesora Rodríguez Gabriela Esther, por haberme estimulado a desarrollar este tema, por su paciencia ante mis inconsistencias y por su valiosa dirección y apoyo que resultaron fundamentales para poder finalizar esta tesis. Al OVISOC, que me permito ser integrante, apoyarme y alentarme en mis miedos en hablar en otros espacios académicos y trabajar en equipo respetando las opiniones. Gracias a esta forma de trabajo, puedo decir que fue el gran trampolín, para seguir llevando proyectos en otro ámbito.

En segundo lugar, al centro CRE-SIENDO por haberme recibido de la mejor manera en su grupo de trabajo, por haber compartido conmigo su espacio para que pueda realizar mis informes. A la directora Licenciada Oviedo Paulina y Licenciado Palazzo Claudio, por sus consejos, sabiduría, paciencia, apoyo y animo que me brindaron durante mi estancia de prácticas y de visitas, donde he tenido la oportunidad de sentirme como en casa.

En tercer lugar, mi reconocimiento eterno a la Universidad Pública. Recordaré cada uno de las aulas y pasillos que fueron parte de mi formación. Es allí donde compartí éxitos y fracasos. Cuando mire hacia atrás recordaré con mucho cariño a la institución como un símbolo de que con esfuerzo, dedicación y sacrificio los sueños pueden volverse realidad.

Por último, a la persona por el cual mis cinco años de carrera valieron la pena, mi amado hermano Nicolás. Él me inspiró sin saberlo. Admiro su fortaleza, sus logros, su gran capacidad para volar hacia donde quiere y esa facilidad para demostrar que no tiene límites. Sos mi gran orgullo y tengo una profunda admiración por vos. A mis hermanas que siempre apoyaron y alentaron para que no afloje cuando las cosas no salían como uno pretende. A mi madre, la mujer de luchas interminables, la que trabajo para mantener a sus hijos, la que vi caminar en busca de todas las terapias que necesitaba su Nicolás, la que lucho contra el sistema, la que estando cansada se ocupaba de todos, la que siempre estaba bien pero que a escondidas lloraba por su hijo, la que luego de tantos años lo vio convertirse en hombre y ser una persona responsable de sí

mismo. A mi amiga y compañera Susana Acevedo, mi gran coequiper. Gracias por el apoyo, por las conversaciones para calmar mis nervios, por tus consejos, por el respaldo y esa amistad incondicional que me obsequió la universidad. A la memoria de mi abuela Lidia, gracias a la insistencia de ella para que empiece a estudiar nuevamente, y a quien llamaba cada vez que terminaba de rendir un parcial y me hacía el aguante en la espera de la nota, lamentablemente no pudo verme convertida en una profesional.

Las palabras jamás serán suficiente para testimoniar mi aprecio y agradecimiento hacia ustedes.

## Resumen

El cuidado informal, entendido como atención no remunerada dispensada a personas de la red social o familiar cercana que necesitan ayuda para la realización de actividades diarias, ha sido tradicionalmente ofrecido por las mujeres de la familia, en un contexto de privacidad e invisibilidad, ligado al terreno de lo afectivo, con escaso reconocimiento social y no pocos costes para su salud y calidad de vida.

En estas últimas décadas, hemos asistido a un creciente interés por el estudio de este tipo de cuidado, motivado por profundos cambios sociales. Un acusado envejecimiento poblacional junto a otros cambios demográficos, nuevos modelos familiares, laborales y culturales, han propiciado el aumento de las personas beneficiarias de este tipo de cuidado, al tiempo que ha disminuido la proporción de mujeres con disponibilidad para cuidar a tiempo completo. Es amplia la literatura que atribuye al cuidado informal un impacto en la salud tanto física como mental de quienes asumen el rol de cuidadoras.

El eje temático de la tesis consiste en analizar las tareas de cuidado informal, particularmente en el ámbito familiar, con la población cuidadora como principal sujeto de estudio. La propuesta es analizar las desigualdades de género que están implícitas en el cuidado informal, en particular el rol central que las mujeres de la familia y/o madres desempeñan para la satisfacción de necesidades de personas que viven con discapacidad. Para dar cuenta de estas desigualdades se analizan las diferentes maneras que tienen las mujeres y los hombres en su rol de padres o progenitores de asumir y afrontar el cuidado, y la responsabilidad frente a la situación de discapacidad y las necesidades de cuidado derivadas. Asimismo, es interés visibilizar las desiguales consecuencias que tienen para la calidad de vida de la persona cuidadora según se trate del género. En efecto, por lo general la madre es quien asume la responsabilidad absoluta sobre el cuidado del familiar con discapacidad. Nos interesa indagar en las experiencias de las propias personas cuidadoras quienes muchas veces carecen de apoyo de otros integrantes de la familia, de la comunidad o incluso del estado para llevar a cabo su rol de cuidadora.

## Introducción

El objetivo de este trabajo para la titulación de Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Nacional Arturo Jauretche, es exponer la importancia que adquieren las madres cuando algunos de sus hijos presentan una condición de discapacidad y ellas actúan como cuidadoras principales. El interés por este tema surge de un trabajo de investigación anterior titulado “La discapacidad, familia y vida cotidiana”. Al realizar las entrevistas en profundidad, se observa la intervención crucial de la madre desde la rehabilitación, detección, atención y cuidado en general. La problemática que abordamos en esta investigación es la desigualdad de género en la distribución del cuidado hacia la persona con discapacidad. El brindar cuidado es una labor fundamental que no cualquiera podría realizar, ya que requiere dedicar tiempo propio para el cuidado, pero eso no importa a la hora de ver a la persona bien, el cuidado trae consigo responsabilidades y cargas que solo una persona está dispuesta a aceptar.

Cuando decimos Cuidado, nos referimos a relaciones de confianza, como menciona la autora Zelizer (2010), al referirse a estas relaciones que varían en gran medida en la intimidad de la vida de las personas según el grado de intimidad que se emplean en las relaciones, y pueden caracterizarse como impersonales o vínculos muy estrechos donde entra en juego el trabajo y la maternidad.

El concepto de “buena maternidad” aplicado a este colectivo es una versión intensificada del concepto general. La internalización de este ideal se convierte en una medida de referencia para que las madres se juzguen a sí mismas. Las madres de los niños con discapacidades lidian con este concepto de “buena maternidad” de diversas maneras: pueden dejar de lado sus propias ideas para ajustarse a dicho concepto, pero también resistirse fuertemente a ello. El fracaso de las madres a la hora de colmar las expectativas sociales puede tener consecuencias perjudiciales, tanto en su vida como en el concepto de sí misma.

Una vez asumido este rol, la familia tiende a alejarse, creen que como ya hay alguien responsable de este proceso, se apartan dejando al cuidado en manos de una sola persona y mostrando más preocupación por la persona discapacitada que por la persona que lo cuida. Cuando se habla de cuidado, podemos ver que los cuidadores de personas en situación de discapacidad, en su



mayoría son cuidadores informales, es decir, no tiene la información y orientación adecuada a la hora de prestar estos cuidados y su labor no es remunerada económicamente.

En la actualidad, hay un ejemplo claro de políticas públicas, que apoyan a la persona en situación de discapacidad como el sistema de cuidados de Uruguay, sancionada en 2015. El Sistema creó una junta Nacional de Cuidados que está compuesta, entre otros organismos estatales, por los ministerios de Desarrollo Social; Educación Y Cultura; Trabajo y Seguridad Social; Salud Pública y Economía y Finanzas; el Instituto del Niño y Adolescente de Uruguay (INAU), la Secretaría Nacional de Cuidados y el Instituto Nacional de las Mujeres (Inmujeres). La junta tiene distintos programas destinados, según su página web, a “todas las niñas y niños, personas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia”. Además, “reconoce el valor social de las personas que realizan tareas de cuidados y apunta a promover una modificación de la actual división sexual de trabajo”. Se habla de cerca de 600 millones de personas con algún tipo de discapacidad según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se afirma que por cada persona en situación de discapacidad hay un cuidador, entonces podríamos hablar de la misma cantidad de cuidadores, sin embargo, son escasas las políticas, los programas y proyectos que se dirigen al cuidado de los cuidadores.

Este trabajo es un ejercicio de reflexión, ya que no se puede generalizar que en todos los casos sea la madre la que se dedique prioritariamente a su hijo con discapacidad, hay quienes siempre han compartido el cuidado de manera equitativa con el padre y/o con otros miembros de la familia, sin embargo sale a flote la discusión de que por el simple hecho de ser mujer, esta se convierte en la más apta para cuidar a todos los miembros de la familia y en especial de aquel que está en situación de vulnerabilidad; su principal función es el preservar a la familia, con todo lo que eso implica.

Para poder dar respuestas a lo que me convoca, se analizarán las desigualdades entre mujeres y hombres en las maneras de asumir y afrontar el cuidado de la persona con discapacidad dentro de la familia, que lo aborden desde enfoques metodológicos cualitativos o mixtos, necesarios para profundizar en el complejo entramado de factores que intervienen en esta realidad. La identificación de estos factores, en el actual contexto de cambio social, resulta clave para el desarrollo correcto de intervenciones dirigidas a las personas cuidadoras desde los sistemas de bienestar.

El objetivo será reconocer quien cuida de una persona con discapacidad en sus familias, si existe una desigualdad de género en la misma y si está naturalizado.

### **Objetivo general**

Analizar las desigualdades de género en el cuidado de personas en condición de Discapacidad dentro de la estructura familiar y cómo impacta en la mujer o el hombre.

### **Objetivos específicos**

- Analizar la desigual distribución del cuidado entre la mujer y el hombre.
- Describir las diferentes características que prestan al cuidado de la persona en situación de discapacidad tanto la mujer como el hombre.
- Analizar las desigualdades de género en las maneras de asumir y afrontar el cuidado.

### **Hipótesis**

La mujer es la que continúa siendo la principal cuidadora del hogar, de los integrantes de la familia y la que se hace responsable de los tratamientos y cuidados de la persona con discapacidad dentro de la familia limitando sus metas como persona,

La metodología seleccionada, en este sentido es descriptiva y cualitativa, teniendo en cuenta que se investiga en un contexto real, procurando acceder a las estructuras de significados propios de dicho contexto a partir de la interacción con los actores protagonistas del mismo, (familias con un miembro con discapacidad). A continuación, surgen algunos interrogantes:

- ¿Quién participa más en el cuidado de la persona con discapacidad?
- ¿Hay una jerarquización de distribución desigual en los roles dentro y fuera de la familia para el hombre y la mujer?
- ¿Existe una naturalización de los trabajos domésticos y de cuidados que ayudan a la perpetuación de patrones estereotipados tradicionales por sexo?

# Capítulo I

## 1.1 Discapacidad

Para poder comprender como se entiende hoy la Discapacidad y a que se enfrenta una familia ante el nacimiento de una persona con discapacidad, debemos indagar como se ha concebido la discapacidad a lo largo del tiempo.

Si tenemos en cuenta ésta perspectiva histórica podremos encontrar que con el devenir de los tiempos las personas con Discapacidad han sido estigmatizadas a través del:

Uso de denominaciones peyorativas: impedidos, lisiados, inválidos, minusválidos, idiotas, retrasado, etc.

Empleo de calificativos: no aptos, anormales.

Considerando la discapacidad como expresión del mal, castigo divino o manifestación de lo sagrado. Estas personas eran susceptibles a la caridad asistencia, protección y considerándolo como un problema individual, marginándolos y negándoles sus derechos.

Los modelos conceptuales que explican la discapacidad han transitado del “modelo médico” al “modelo social”. Esta transición de modelos se da producto de la lucha que comienza en la década del 60 y 70 del siglo XX, protagonizada por las personas con discapacidad y sus familias, quienes exigían el reconocimiento de sus derechos como ciudadanos. Dicha situación se da especialmente en Estados Unidos y Gran Bretaña, entre otros países.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema “personal” directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

El modelo social considera como un problema social, desde el punto de vista de la integración de la persona con Discapacidad. No es un atributo de la persona, sino un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente (el lenguaje, las actitudes, la cultura, la organización y la distribución de los servicios) es decir, qué la discapacidad se concibe más como una restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares de la naturaleza del individuo.

Por lo tanto, plantea dos premisas: en primer lugar, las causas que originan la discapacidad son preponderantemente sociales. Según este modelo no son limitaciones individuales las raíces del problema, sino un mundo construido sin considerar la discapacidad. Así lo confirma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Preámbulo, Sección (e):

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.

En segundo lugar, la utilidad para la comunidad. En efecto, se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, pero esto se encuentra relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia por parte de la sociedad. En este sentido, La Convención anteriormente citada también expresa en su Preámbulo, Sección (m), lo siguiente: Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con Discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social , humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.

Esta perspectiva no sólo sostiene que toda vida humana es igualmente digna, sino también que es fundamental que se consideren las necesidades de las personas en todos los contextos sociales, no solo en lo laboral o educativo, sino en el familiar, tiempo libre, cultural, entre otras actividades que permiten una mayor participación en la vida social y por lo tanto mejor calidad de vida.

## **2.1 La discapacidad forma parte de la condición humana**

Casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de sus vidas, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. La CDPD se hace eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas mundiales a este problema. El Informe mundial sobre la discapacidad reúne la mejor información disponible sobre dicho tema con el fin de mejorar la vida de las personas con discapacidad y facilitar la aplicación de la CDPD. Su propósito es:

- Ofrecer a los gobiernos y a la sociedad civil un análisis exhaustivo de la importancia de la discapacidad y de las respuestas proporcionadas, basado en las mejores pruebas disponibles.
- Recomendar la adopción de medidas de alcance nacional e internacional.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud aprobada en 2001, más comúnmente conocida como CIF, constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. El objetivo de esta clasificación es brindar lenguaje unificado, estandarizado y un marco conceptual de la descripción de la salud y sus componentes “relacionados con la salud del bienestar, tales como educación, trabajo, etc.

“Decir personas con discapacidad, primeramente, supone que hablamos de personas, como todos y todas. El Diccionario de la Lengua Española define ‘persona’ al término que refiere al “individuo de la especie humana”, “sujeto de derecho”. Ésta aclaración tan sencilla y, al parecer hasta redundante, abre toda una gama de dimensiones que no siempre son tenidas en cuenta. Por más que desconozcamos las características concretas de su condición, tal apreciación alude holísticamente al individuo y orienta con mayor propiedad en relación al trato, a la interpretación de las posibilidades del sujeto para hacer y para decidir su presente, su futuro, su vocación y sus intereses, más allá de lo limitado que esté o que vaya a estar. Implica aludir al ciudadano, jefe de familia, consumidor, vecino, fanático de algún deporte, socio, espectador, cliente, votante, ocupado o desocupado, es decir: al miembro potencialmente activo de la comunidad.

Por otra parte, no nos referimos a quien es discapacitado sino a quien tiene una discapacidad, por lo que decimos persona con discapacidad, expresión que conduce también a reconocer y valorar las capacidades de cada uno e interpretar sus necesidades.

### **3.1 ¿Necesidades especiales?**

En relación a las necesidades de las personas con discapacidad vale considerar que son las mismas que posee cualquier otra persona, en todos los órdenes de la vida y a lo largo de su vida. Sin embargo, la denominación, “personas con necesidades especiales”, que muchas veces pretende ser sinónimo, lleva a pensar o a interpretar que las personas con discapacidad tienen

necesidades que deben ser satisfechas en espacios segregados, también “especiales”. Cuando en verdad, tienen los mismos tipos de necesidades que cualquiera persona (fisiológicas, de alimentación, de seguridad, de estima, de autorrealización, etc.). Algunas personas experimentan ciertas “dificultades para satisfacerlas” de manera común y corriente. En tal sentido, a veces, requieren adaptaciones o elementos particulares, que no necesariamente son siempre costosos o difíciles de producir, como por ejemplo un baño accesible para personas con discapacidad motora, que requiere más espacio para el giro de la silla, un barral y cierta elevación del inodoro. Así como, muchas personas con discapacidad tienen necesidades específicas (por ej.: de ‘educación especial’, de ‘trabajo protegido’, etc.), dentro de las generales, de aprender, de trabajar, relacionadas con las limitaciones o restricciones (por ej.: de comprensión, de manejo del tiempo, etc.). Tales desarrollos o funcionamientos suelen ser deficientes a causa del estado negativo de salud.

#### **4.1 ‘Personas con...’. ‘Personas sin...’**

Por último, sin intención de agotar el análisis, cabe tomar en cuenta algunas palabras que generalmente se incluyen en el discurso en relación a las personas con discapacidad, particularmente términos que designan a los que “no tienen discapacidad”. Es frecuente que en estos casos se use términos tales como “los normales”, “los sanos”, “los que no tienen defectos”, o “los convencionales”. Indirectamente, la gran mayoría de las veces ignorándolo, han equiparado a personas con discapacidad con “anormales o no normales”, “enfermos”, “defectuosos” o “raros”, respectivamente.

Al menos en ámbitos técnicos o específicos, últimamente parece apreciarse una tendencia a utilizar los términos neutros de personas con y personas sin discapacidad, lo que objetiva el tratamiento.

En esta tesis en su mayoría las familias tienen en su seno un hijo con discapacidad, retraso madurativo, por eso es importante tener en cuenta que las personas con retraso madurativo tienen problemas de aprendizajes específicos, presentan patrones poco usuales a la hora de percibir las cosas en el ambiente externo. Sus patrones neurológicos son distintos a la de otros niños o personas de su misma edad. La persona con discapacidad que tienen problemas para procesar la información que reciben, encuentran varias áreas afectadas para su desarrollo: la psicomotricidad,

el lenguaje, el desarrollo cognitivo la interacción social por tales motivos, este tipo de discapacidad requiere de un acompañante permanente.

A nivel escolar los alumnos con retraso madurativo no siempre son reconocidos como alumnos con necesidades educativas de apoyo extras, y por tanto no se benefician de la estimulación y sostén adecuado en un momento de su desarrollo crítico, la modalidad escolarización debe ser competente con los apoyos y refuerzos educativos, individualizados o en pequeños grupos apropiados ofrecidos preferentemente en el contexto de su propia edad y aplicados, preferentemente, por su propio profesor – tutor con la colaboración del profesor de apoyo.

### **5.1 Obstáculo discapacitante**

Tanto la CDPD como la CIF subrayan el papel que desempeña el entorno para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad. El Informe aporta pruebas sustanciales de los obstáculos a que se enfrentan, como los siguientes:

- **Políticas y normas insuficientes:** La formulación de políticas no siempre tienen en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o en su defecto no se cumplen las normas ya existentes. Un déficit habitual en las políticas educativas es la falta de incentivos económicos y de otro tipo orientados a que los niños con discapacidad acudan a la escuela, así como la falta de servicios de apoyo y protección social para los niños con discapacidad y sus familias.
- **Actitudes negativas:** Las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social.
- **Prestación insuficiente de servicios:** Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios como la atención de salud, la rehabilitación, la asistencia y apoyo económico
- **Problemas con la prestación de servicios:** La mala coordinación de los servicios, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia pueden afectar a la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios para las personas con discapacidad.
- **Financiación insuficiente:** Los recursos asignados a poner en práctica políticas y planes son a menudo insuficientes. La falta de financiación efectiva es un obstáculo importante para la sostenibilidad de los servicios.

- Falta de accesibilidad: Muchos edificios (incluidos los lugares públicos), los medios de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad a buscar trabajo o que les impide acceder a la atención de salud.

## **6.1 La discapacidad como construcción social**

Como construcción social, la discapacidad va, más allá de la presencia o ausencia de un condicionamiento biológico o de lo que suele denominarse una deficiencia. La discapacidad tiene mucho más que ver con la clase social a la que se pertenece. De hecho, hay determinadas discapacidades que son más prevalentes en clases sociales más bajas y su evolución e implicancias son aún más serias en estos niveles socioeconómicos. Por ejemplo, las discapacidades mentales que comprometen la capacidad cognitiva de la persona y que en gran medida son productos de la desnutrición fetal y la malnutrición infantil asociados a los crecientes niveles de pobreza en nuestra sociedad. En relación a esta situación, Pantano (2006, p.3), nos dice que la equiparación de oportunidades es la condición sine-qua-non-para “garantizar el principio de igualdad de derechos, que significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de igual manera para garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación”.

A partir de estos conceptos se busca el reconocimiento de una realidad para evitar los eufemismos o conceptos cómplices, tales como “necesidades especiales”, “necesidades diferentes”, “capacidades diferentes”. En este sentido, la sociedad en general tiene un papel primordial en lo que respecta a la inclusión de dichas personas, porque en nuestras manos está la responsabilidad de acrecentar o disminuir, las barreras para que logren integrarse a la sociedad, logren autonomía y puedan realizarse.

Podemos observar cómo plantea Pantano Liliana (2006), que hay una tendencia a reducir a la persona con discapacidad, más allá de la gravedad o complejidad de su estado de salud y de compromiso de su funcionamiento, es realmente una persona única e irrepetible sujeto de derechos y obligaciones.



El comportamiento y las actitudes de la otra parte de la sociedad, hacía las personas con discapacidad, es otro factor que agrede a estos individuos. Sensibilizar a los demás, para eliminar las actitudes negativas y los prejuicios es el primer gran paso para modificar el entorno más hostil e intentar hacerlo más comprensivo y accesible a las personas que viven con una discapacidad, pues es posible ver que aún en este siglo XXI continúan los estigmas y estereotipos hacia estas personas.

## Capítulo II

### 1.2 Familia

De acuerdo a Eroles Carlos, (2001), la familia es hoy protagonista indiscutida de la vida cotidiana. Cuando hablamos de familia incluimos una diversidad de modalidades: unión consensual o, de hecho, unión legal, familia nuclear, ampliada, familiarización de amigos, grupos de crianza, entre otros.

### 2.2 Aproximaciones conceptuales

#### **Familia como una Organización Institucional:**

“Es una institución de la sociedad y una organización material, podríamos hablar de ella como una particular forma de organización institucional, que se da en un tiempo y en un espacio, donde se comparten responsabilidades en función o con la finalidad de la reproducción de la vida, y que utiliza y necesita de determinados medios para lograrlo. (De Jong, 2001, p.p 26-29, *La familia en los albores del nuevo milenio*).

La familia, si bien constituye una institución en sí misma, en tanto cuerpo normativo, jurídico, cultural que vehiculiza valores costumbres, leyes reglas que determinan formas de producción y reproducción social, en su materialización está atravesada por múltiples instituciones como: el matrimonio, el trabajo, la justicia, la salud, educación, etc.

La familia tiene autonomía relativa en cuanto al orden social establecido formal y simbólicamente, que se manifiesta en la vida cotidiana. Por otro lado, es también un grupo, con un tiempo y espacio compartido, donde cada sujeto tiene su propia representación interna de lo que constituye el escenario familiar.” Por lo tanto, podríamos hablar de la familia como una organización institucional y grupal producto de múltiples relaciones que se va constituyendo en el “inter- juego” de lo instituido (orden familiar socialmente establecido) e instituyente, donde la relación entre necesidad y satisfacción está ligada a la representación familiar y social de sus miembros y el contexto.

La familia puede constituirse como una organización objeto o sujeto. En el primer caso, tiene mayores posibilidades de desintegrarse, ya que está regulada por lo instituido socialmente y lo reproduce. Por lo tanto, tiene resistencia a los cambios, lo que produce una adaptación pasiva ante la dificultad que presenta para alcanzar los modelos preestablecidos. Funciona como una suma de individualidades estereotipadas en sus funciones y roles, las relaciones son verticales y

estáticas. En el segundo caso, la familia tiene mayor posibilidad de realizarse, de generar vínculos familiares sanos, es capaz de ir modificándose por el movimiento de lo instituyente, de producir nuevos sentidos, de aprender nuevas formas de organización, de generar una adaptación activa a la realidad ante las condiciones del contexto como podemos observar en la siguiente cita:

“La Familia tiene una importante función en la elaboración de las identidades personales y sociales de sus miembros, ya que posibilita la creación de una visión sobre sí mismo, de los demás y de la cultura en la que está inserto, a partir de las representaciones individuales y sociales que se van co-construyendo en las relaciones intersubjetivos”. (Montes, 2007, p.23, *La familia como sujeto político*).

Cada familia se construye como puede; no es un producto ideal sino real, con logros y frustraciones. En cada familia se tejen relaciones de interacción, de comunicación, de poder. Tiene a su cargo un papel central en la construcción de identidad, de subjetividad, como espacio de socialización primaria, indispensable para el crecimiento humano. Para comprender a cada familia en su materialidad y como producto histórico cultural particular y singular en su constitución, hay que reconocer que cada miembro tiene un pasado, una tradición, una historia que lo constituye y que pervive en sus prácticas familiares. Y de esta manera se reconocerá también que la familia en si misma tiene una trayectoria histórica particular.

### **3.2 Condicionantes culturales de la familia**

A lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, la fisonomía y las funciones del grupo familiar han cambiado. Es decir, que el tipo de familia que vemos hoy en día y en el que nos insertamos es distinto del que ha habido en otras épocas. De hecho, vivimos en un momento de crisis y cambios en las familias:

En este fin de milenio, la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía informacional global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana, el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético, tres tendencias que se han desarrollado desde finales de los años sesenta. (Castells M.,1997, p.p 159-60. *La era de la información*).

De acuerdo a Castells, si las preferencias mundiales siguen expandiéndose las familias tal como las conocemos formarán parte de una huella histórica. Sin embargo, aclara que no se trata de la desaparición de la familia, sino de su diversidad y del cambio en su procedimiento de poder. Por ejemplo: en los países avanzados, los matrimonios tardíos, la frecuencia de las parejas de hecho y las altas tasas de divorcio y separación se combinan para elaborar un perfil cada vez más variado de vida familiar. Todo ello nos permite pensar que incluso lo que ahora percibimos como modelo dominante de familia (familias más reducidas, en las que la madre trabaja fuera, viviendo en espacios reducidos, con un alejamiento del resto de la familia extensa), se verá sometido a cambios cada vez mayores.

#### **4.2 Corresponsabilidad familiar**

El término corresponsabilidad familiar ha tenido distintas concepciones que no han sido consensuadas en una definición única. Usualmente, se lo considera como un trabajo no remunerado, entendido como la energía, tiempo y desarrollo de habilidades que resultan determinantes en una familia para llevar a cabo las tareas del hogar y el cuidado de los hijos, como podemos observar en la siguiente cita:

Conceptualización de roles y tareas enmarcado dentro de la sensibilización social que tiene como principal objetivo el lograr la igualdad entre géneros y fomentar de esta forma la conciliación de la vida laboral y familiar. ( Maganto & Etxeberria, 2010. p.p.28,69-84. *La corresponsabilidad entre los miembros de la familia, como factor de conciliación. Educación siglo XXI*).

Como consecuencia de dicha conciliación existen elementos relevantes definidos por estos autores, quienes han enfatizado en los patrones de comportamiento e interacción que influyen en la distribución y consenso de los roles y tareas repartidas entre los miembros de la familia, se define tres características principales de la corresponsabilidad familiar. En primer lugar, se considera la percepción de un reparto justo, entendida como la percepción de los miembros de la familia acerca de la asignación de tareas de manera justa que favorezcan el desarrollo de las personas dentro de la familia y de la familia en sí misma. Considerar las capacidades, dificultades de la tarea y el tiempo de cada uno. En segundo lugar, la coordinación y establecimiento de las tareas entre los miembros de la familia y modificaciones que se puedan dar en virtud del tiempo y de las tareas. En tercer lugar, se considera la dimensión asunción de responsabilidad compartida que implica la realización de tareas, organización y control, de tal modo que la familia como un todo debe responsabilizarse de la dinámica en la realización de las tareas del hogar.

Como se aprecia en la definición anterior y de acuerdo a Maganto (2010), la corresponsabilidad familiar mantiene estrecha relación con el trabajo doméstico. Sin embargo, este tipo de trabajo no sólo se orienta a tareas domésticas, sino que también incorpora la crianza de los hijos y su educación, que según Shelton y John (2010) las tareas se agrupan en tres dimensiones principales:

- Tareas del hogar: Comprende tareas relacionadas con la administración de recursos en el hogar, tareas relacionadas con el aseo, la alimentación, reparación y transporte en el funcionamiento familiar.
- Cuidado de los hijos e hijas y de otras personas dependientes. Incluye actividades que van en pos del cuidado, atención y seguridad de estos integrantes de la familia, con acciones orientadas hacia la alimentación, salud, seguridad, acompañamiento, entre otras.
- Trabajo emocional: comprende actividades orientadas al soporte emocional dentro de la familia y que orienta tales actividades a conductas de apoyo, escucha, aprecio y de amor entre otras conductas que van en beneficio de la dinámica y soporte emocional dentro de los integrantes del hogar.

## **5.2 Entre la atención y el cuidado**

Si buscamos en el diccionario, (Enciclopedia Larousse, 2008), el significado de Cuidar, nos refiere al interés y atención que se pone en hacer algo. También es la acción de cuidar algo o a alguien, tratar con esmero a una persona o cosa para conservarla en buen estado, asistir de manera especial a un enfermo. Si buscamos Atender, nos señala la acción de cuidar de alguien o algo. En este sentido, nos damos cuenta de que se trata de términos que se usan como sinónimos. Sin embargo, al revisar la literatura específica sobre las personas que atienden o cuidan a otros, se usa invariablemente la palabra Cuidado y Cuidador/as, donde el sentido que se le da es el siguiente:

El cuidado facilita tanto la subsistencia como el bienestar y el desarrollo. Abarca la indispensable provisión cotidiana del bienestar físico, afectivo y emocional a lo largo de todo el ciclo vital y busca conservar las capacidades y la autonomía en el caso de aquellas personas que, por su edad, son más frágiles, de las que tienen alguna discapacidad, (Finding & López, 2015, p.13. *Los cuidados en familia*)

Podemos entender que la acción de cuidar a alguien es algo complejo ya que no solo es necesaria la disponibilidad del que cuida, también es necesario organizar bienes, recursos de todo tipo,

servicios, actividades, etc. para hacer posible la alimentación, salud, higiene, estimulación de procesos físicos y mentales, en espacios y períodos determinados. Algunas de estas acciones resultan difíciles de traducir en tiempo, intensidad y esfuerzo. Los cuidadores pueden ser del mismo núcleo familiar, externos mediante relaciones laborales formales o informales, o a través de instituciones. Está de más decir que el nivel de cuidados de la persona con discapacidad depende de muchos factores, entre ellos del grado de afectación y el grado de autonomía desarrollada.

Según Razavi, (2012), se conoce como diamante de cuidado, a todos aquellos que intervienen en el diseño, financiamiento, prestación y provisión de cuidados: los hogares, las familias, los mercados, el Estado y las organizaciones sin fines de lucro. En América Latina las investigaciones demuestran que la familia es la que ocupa el lugar principal, en comparación de los otros actores que tienen un papel marginal, menor y complementario, pues en la mujer se concentra la mayor demanda de exigencia de servicios de salud y prestaciones. Dentro de esta práctica familiar, destaca el carácter femenino e intergeneracional.

En los modelos tradicionales de familia se adjudican a ésta importantes tareas de provisión del bienestar entre generaciones, al mismo tiempo que se delimitan rasgos de una clara división sexual del trabajo. La noción del varón proveedor ubica a éste en el mundo público del trabajo asalariado y, en muchas ocasiones a pesar de la participación y permanencia de las mujeres en el mercado laboral, se las confina al espacio privado adjudicándoles roles ligados a las tareas domésticas con responsabilidades productivas y reproductivas. La crisis de la familia tradicional ha afectado a las mujeres como proveedoras del cuidado, así como las posibilidades de brindarlo hacia terceros, pues cada vez es más difícil la disposición para participar en el cuidado de los demás. Pues continúan siendo las principales responsables cuidadoras del hogar y de los integrantes de la familia y las sitúan en un conflicto para decidir si se dedican a lo laboral, a lo familiar o a ambos. Por un lado, dentro de la familia se manejan relaciones marcadas por sentimientos profundos de amor y afecto y por otro lado por nociones de obligación y responsabilidad.

## **6.2 ¿Qué situación resulta de este escenario si es que no se cuentan con recursos de apoyo?**

La madre sufre distinto tipo de presiones, no siempre está preparada, como resultado del trabajo acumulativo está cansada, físicamente deteriorada, algunas veces maltratada, y pocas veces apoyada. Su trabajo no tiene remuneración monetaria y es invisible incluso para ella misma. Las tareas y acciones de cuidado ocasionan reducción del tiempo libre y de la vida social, provocan estrés, estimulan el uso de medicamentos para poder rendir con sus obligaciones, pero al mismo tiempo descubren o desarrollan nuevas habilidades y destrezas que antes no se tenían y que se dan al enfrentar nuevas situaciones que son necesarias de resolver. De acuerdo a Findling, López, (2015), Cuidar a otras personas puede tener un gran impacto emocional, ya que se contienen sentimientos contrapuestos, por un lado, positivos, se siente satisfacción por contribuir al bienestar de una persona y, por otro lado, negativos, si a la vez esto provoca frustración, impotencia, desánimo, ansiedad, culpabilidad, soledad, tristeza.

En los años 60, la mirada feminista sobre los procesos económicos permitió visibilizar el valor del trabajo doméstico como contribución de las mujeres al funcionamiento de las sociedades y a la reproducción de la fuerza de trabajo. Así surgieron las primeras conceptualizaciones de las tareas de cuidado como parte de los trabajos gratuitos que realizaban las mujeres en los hogares. En varios países el Estado provee asistencia económica de distintos montos para financiar servicios de cuidado y de rehabilitación de personas con discapacidad, aunque los trabajos solicitados de ayuda doméstica son solventados directamente por la familia de la persona con discapacidad, es decir netamente privado. Estas falencias se relacionan con débiles políticas públicas de cuidado y con programas fragmentados de escasa cobertura y bajo financiamiento. Findling, López, (2015)

Todo esto deriva en una mayor participación y acción de las mujeres en la atención/cuidado, y refleja un problema de ejercicio de derechos y desigualdad de género. Es mediante el proceso de socialización que las mujeres incorporan las normas y las prescripciones sociales y culturales que dicta cada sociedad, también internaliza los códigos que especifican las desigualdades de género y la división sexual del trabajo. El hecho de ver este cuidado como una obligación familiar moral, les impide pedir ayuda a otros familiares, e instituciones inclusive es impensable solicitar apoyo al Estado.

Por sentido común, podríamos aventurar que las mujeres que trabajan y cuidan tienen poco tiempo para el ocio, la recreación, la vida social, y el cuidado de su propia salud, sin embargo, esto depende de dos variables importantes: el grado de autonomía de la persona a cuidar y las condiciones socio- económicas de la familia.

La diferencia de recursos con que cuentan las familias para atender el cuidado se hace notoria cuando se indaga sobre las necesidades de las cuidadoras de sectores medios y medios bajos para cumplir su tarea. El nivel socioeconómico distingue las demandas que, en el común objetivo de cuidar al integrante más vulnerable en el ámbito familiar se formulan al respecto según Esteban, (2010), desde de un punto de vista feminista se plantea la necesidad de comenzar una reflexión y debate en torno al propio concepto de cuidados, dado que la propia definición que se realice pueda estar consolidando los patrones de cuidados actuales que mantienen esta función como una responsabilidad fundamentalmente familiar y femenina.

El cuidado debe ser entendido, por un lado, como un trabajo físico y emocional. Como señala la socióloga Oakley, (1972), es importante la percepción del trabajo doméstico y de cuidados como “trabajo”, para alejarnos de la definición únicamente asociada al rol femenino que predominó al comienzo de la sociología de la familia. Igualmente es importante para desligar la identificación de trabajo como empleo, lo que dificulta enormemente la visibilidad del trabajo producido en los hogares. Gilligan (1985), nos dice que también es importante la noción como un “proceso”, que necesita identificar necesidades, planificar y asumir responsabilidades, realizar tareas concretas y relacionarse con la persona cuidada y a su vez, pensar formas de valores particulares como responsabilidad, competencia, interés o integralidad, que este fuertemente relacionada con la identidad moral de género y su construcción.

Otra característica del trabajo de cuidado es que se trata de un elemento universal, una actividad constante que está presente a lo largo de todo el ciclo vital y que constituye un elemento fundamental del bienestar de la vida cotidiana de las personas, este reconocimiento se hace necesario para quebrar el argumento que es la actividad laboral el único trabajo básico para la sociedad, y para lograr una mayor conciencia de la responsabilidad pública en este ámbito.



## 7.2 La feminización del cuidado

El cuidado informal o no remunerado a personas dependientes del entorno constituye una actividad fuertemente feminizada: la gran mayoría de las personas que cuidan son mujeres, habitualmente en el núcleo familiar. Esto ocurre de manera más acusada en los países del sur de Europa, donde las mujeres dedican más horas al trabajo de cuidado dada la baja dedicación de los hombres a este tipo de tarea, según lo expuesto hasta ahora, el apelativo de “cuidadora” está asignada a las mujeres mediante la socialización en un rol de género basado en la división sexual del trabajo. Según estudios basados en los datos procedentes de la Encuesta de Salud del País Vasco del año 2002, publicado en Gaceta Sanitaria del Gobierno Vasco, sus resultados demuestran, que cuando se trata de familiares, la relación de parentesco difiere del sexo de la persona dependiente. Así, sobre el total de personas mayores de 65 años con discapacidad que necesitan cuidados personales, el 33% de los hombres los reciben de sus parejas, mientras que el porcentaje se reduce a menos de la mitad (15%) cuando la persona dependiente es una mujer. Las hijas, en cambio, son las cuidadoras más frecuentes de las mujeres (27%) (Discapacidad, 2010). Como podemos observar según las estadísticas, las mujeres que han sido las principales cuidadoras a lo largo de sus vidas, reciben con menor frecuencia el cuidado de sus familiares.

A medida que el ciclo vital aumenta y las mujeres se hallan con 30 años y el nacimiento de su primer hijo, aumenta considerablemente su carga doméstica y de cuidados, de 2/6 a 3/9 horas diarias. El pico más elevado de dedicación del hogar se da en las mujeres entre los cuarenta y cuarenta y nueve años, con una media de 5 horas en ese mismo tramo de edad, los hombres tan solo dedican a estas tareas 2,30 horas. La necesidad de las mujeres de incrementar el tiempo que dedican a los cuidados coincide con una etapa clave en la trayectoria profesional, con elevados costes de oportunidades en su promoción laboral y amplias dificultades en la conciliación de ambas esferas. En cambio, el tramo de edad en el que los hombres dedican más tiempo a cuidar no es cuando tiene hijos, sino entre los 70/74 años (2,30hs), cuando ya se han retirado del mercado laboral, por lo que asumir este rol a esta edad no puede perjudicar su trayectoria profesional. No obstante, incluso en esta edad avanzada aún están por debajo del tiempo medio dedicado por las mujeres en la misma edad, que superan las 4 horas diarias. La diferencia de género también se da, cuando las mujeres son las personas de la red familiar con una dedicación más extensa al cuidado, que no se contabiliza solamente en el tiempo dedicado al mismo, sino

más importante en la disponibilidad permanente para cualquier necesidad de atención que presente la persona beneficiaria. Esta falta de control sobre el uso del tiempo propio es un factor muy relevante que influye en la sobrecarga percibida por las personas que los cuidan. De acuerdo a Gálvez, (2013). Estos perfiles descritos en la distribución del cuidado, en la intensidad y en las tareas del cuidado realizadas, responden a unos marcados roles de género y estereotipos que se transmiten de generación en generación, de forma que el cambio hacia posiciones más equitativas se está produciendo muy lentamente.

## **8.2 Impacto desigual del cuidado de la salud y la calidad de vida entre hombres y mujeres**

Los mecanismos del cuidado producen efectos negativos sobre la salud se han asimilado a la experiencia de un estrés crónico, debido a la sobrecarga física y psicológica que soportan las personas que cuidan.

De acuerdo a, *En Vida social, tiempo libre, salud, privacidad* (2012), podemos entender como sobrecarga el impacto o repercusión de las tareas de cuidado tiene en las diferentes facetas de la persona cuidadora. “sobrecarga es el exceso de carga de trabajo (físico y mental), y a ella se le atribuye no solo la cantidad de trabajo, sino la intensidad”. (Durán, 2012, p.473. *El trabajo no remunerado en la economía global. Bilbao: Fundación BBVA*)

En este sentido, Masanet (2011), nos dice que los factores como el tipo de discapacidad o bien los problemas de conducta de la persona cuidada, como la demencia o el tipo de cuidado dado, actúan como estresores y producen efectos negativos que impactan en la salud física, mental y hábitos de vida. La literatura muestra de manera consistente que las mujeres cuidadoras padecen mayor carga de estrés, depresión y peor percepción de su salud.

Además del sexo, otras características de las personas cuidadoras moderan e influyen en los efectos del cuidado en la salud. De esta forma, las mujeres, mayores, de nivel socioeconómico desfavorecido, con mala salud previa y escaso apoyo social, sufren un peor impacto físico y psicológico. Martínez- Rodríguez, (2009). Otro factor que puede modificar los resultados del cuidado en la salud es el hábitat lugar de residencia, ya que, según algunos datos, cuidar en una zona rural puede suponer una dificultad añadida, cuando no una fuente de discriminación, debido a la mayor escasez de recursos de apoyo formal, mayores dificultades de acceso a los servicios y más control social.

Pero no todas las personas que cuidan muestran un impacto negativo. En estudios poblacionales, casi un tercio de las personas cuidadoras no padecen sobrecarga ni efectos negativos sobre la salud, particularmente las que se encuentran en las etapas tempranas del proceso del cuidado. El apoyo social ha sido considerado uno de los principales factores protectores y amortiguadores de los efectos negativos del cuidado en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras.

“El cuidar tiene también efecto sobre otras dimensiones de la calidad de vida: la posibilidad de tener un empleo, reduce el número de horas de trabajo remunerado y aumenta la temporalidad. Asimismo, el cuidado aumenta el riesgo de pobreza en algunas familias”. (Colombo., Llena- Nogal, A., Marcier, J. y Tjadens, F. 2011, *¿Help Wanted? Providing and paying for Long- Term care*).

Más mujeres que hombres han tenido que renunciar a un empleo sufriendo consecuencias económicas por cuidar, el coste de cuidar en el ámbito laboral se produce especialmente en mujeres de mediana edad que residen en el mismo hogar que la persona a la que cuidan. Más mujeres que hombres señalan que han tenido que reducir su tiempo de ocio y que no disponen el tiempo para cuidar de sí misma. La reducción de las actividades sociales y del tiempo de ocio asociada al cuidado, principalmente en las mujeres, se ha relacionado con mayores tasas de depresión y soledad en estas. El cuidado, en suma, interfiere en la vida cotidiana de las mujeres mucho más que los hombres.

No obstante, tanto en Argentina como en otros países con contextos similares, se han puesto en evidencia la falta de estudios que analicen tanto el impacto del cuidado informal en la salud de las personas cuidadoras como el análisis de esta realidad desde abordajes metodológicos, cualitativos y longitudinales, permitiría profundizar en el complejo entramado de factores relacionados con las desigualdades de género en el impacto en la salud informal. La identificación de estos factores y el análisis de su influencia sobre las consecuencias de cuidar en mujeres y en hombres, resulta clave para el desarrollo correcto de intervenciones dirigidas a las personas cuidadoras.

## 9.2 Atención y cuidado ¿cuestión natural o de género?

Como parte del comportamiento femenino, el ser madre puede tener muchos significados que tienen que ver con cuestiones biográficas, familiares, culturales, históricas, políticas y demás; así como ha cambiado el concepto de familia, también ha cambiado el sentido de ser madre. Sin embargo, todavía, la mujer al tener hijos, inmediatamente se enfrenta al estereotipo construido socialmente de ser una “buena madre” visto como algo natural, y que dictan los parámetros morales y existenciales de una sociedad “sana”, “normal” y con vocación por la vida, si la mujer no encaja con éstos se le considera “desviada, anormal y con impulsos de muerte”. Por lo tanto, según Kalinsky, (2010), la madre debe ser incondicionalmente fuente de amor materno y de cuidados de todos sus hijos.

Es por esto que este trabajo hace referencia al enfoque de género: la atención y cuidado de las personas con discapacidad tiene género femenino y hace énfasis en el papel de la madre.

Según Lamas, (2002), el concepto de género tiene una fortaleza que intenta expresar casi todo, se perfila como un instrumento para la comprensión de las complejas relaciones que se establecen entre los hombres y mujeres, y también como elemento importante del proceso de constitución del sujeto.

Dicho esto, podemos reflexionar que el papel de “madre” es histórico y contextual, va más allá de la constitución y funcionamiento del cuerpo, por lo que trasciende la determinación biológica, en tal sentido no hay un solo modelo de ser “buena madre” debido a la multiplicidad de factores y condiciones materiales y culturales, unas de las condiciones principales tienen que ver con la relación con el varón.

El vínculo madre-hijo es una construcción social, de modo que no hay un fundamento biológico referido a una determinación emocional, vital, expresiva, material, perceptiva o moral. La relación biológica no admite saltar directamente al concepto de “maternidad” que permite la supervivencia de la descendencia mediante cuidados, protección y amor. Dicho de forma cruda, no hay una determinación biológica que haga necesario y obligatorio que una madre debe cuidar y dar soporte –vital, emocional y material- a sus hijos. Pero prima un estereotipo que como tal se funda en cuestiones ideológicas antes que en las condiciones materiales, históricas e institucionales en que una mujer que es madre puede dar sostén a sus hijos:

Una “buena madre” será entonces quien, despojada de todo sentimiento de egoísmo, logre incluso dar su vida para proteger a sus hijos. Sumisa, humilde, generosa, fiel, asexuada, políticamente neutral, ama de casa, aunque educada en temas de salud, solícita y tolerante, serán algunos de los rasgos que deberá exhibir y practicar para ser considerada y juzgada “aceptable” con los parámetros socialmente activos. Quien pueda o se vea obligada a tomar caminos alternativos o contrapuestos será, por la inversión de estos atributos, una “mala madre” (Kalinsky y Cañete, 2010, p.37. *Madres frágiles. Un viaje al infanticidio*).

Ahora bien, no está de más enlistar algunos de los requerimientos exigibles a una “buena madre” desde la perspectiva hegemónica que estamos describiendo:

- Cuidado del hogar: hacer comida, lavar, planchar, barrer, trapear, sacudir, resolver problemas de mantenimiento, etc.
- Crianza de los hijos: asegurar escolarización de sus hijos, que realicen sus deberes escolares y actividades extraescolares, atender la salud de los miembros de la familia, educar de acuerdo a valores de la familia, asegurar integridad de sus hijos.
- Administración y mantenimiento económico de la vida doméstica: trabajar, aunque sea en labores precarias para complementar ingresos del marido, según sea el caso, comprar alimentos, aprovechar precios bajos y ofertas de insumos para el hogar, alimentos, etc. Y, como mencionamos anteriormente, estos atributos de ser “buena madre” se acentúan si alguien de sus hijos presenta algún tipo de discapacidad y debe atenderlo.

## **10.2 La crisis del cuidado**

Hochschild, (1995), nos dice que La conceptualización inicial de la crisis de los cuidados aludía a la tensión generada por distinto papel de las mujeres en la sociedad desarrolladas a finales siglo XX. Éste concepto se basaba fundamentalmente en la doble presencia que estas comenzaban a protagonizar, al acceder el ámbito público sin reducir su protagonismo como cuidadoras en el ámbito doméstico lo que ya de por sí pone entredicho la viabilidad de la provisión de los cuidados sustentadas por mujeres, al tiempo que suponen mayor trabajo para ellas. Del Río, (2004). Por crisis del cuidado entendemos la puesta en evidencia y compleja incapacidad social y política de garantizar el bienestar de amplios sectores de la población y la generalización de la dificultad de estos para poder cuidarse, cuidar o ser cuidado.

Tales dificultades se manifiestan tras un complejo proceso de desestabilización del modelo tradicional de reparto de responsabilidad sobre los cuidados y la sostenibilidad de la vida y una reestructuración del conjunto del sistema socioeconómico”. (Pérez-Orozco, 2006, p. 47, *Subversión feminista de la economía*).

Esta desestabilización conlleva a una reorganización simultánea del trabajo, remunerado y no remunerado sin que se haya producido una alteración de la división sexual del trabajo en los hogares ni la segmentación del género en el mercado del trabajo remunerado.

Por otro lado, la crisis de los cuidados está relacionada con los cambios en los modelos familiares y en los roles e identidades de género, tal como hemos abordado ampliamente. Según las autoras Inés Alberdi (1999) o Constanza Tobio (2012) la disminución de la proporción de familias numerosas, el retraso en la edad del matrimonio, la movilidad y consiguiente separación geográficas de sus miembros; el incremento en las familias monoparentales; el aumento con tendencia de los hogares unipersonales, resumen algunos de estos cambios en los modelos familiares. El fenómeno que ha mediatizado la mayor parte de estos cambios ha sido radical para la transformación del rol social de las mujeres, todas estas circunstancias han provocado y siguen provocando que se reduzca drásticamente la cantidad de personas en disposición de cuidar, dado que los hombres no se han incorporado a este rol. Esta crisis de los cuidados en la actualidad se ha convertido en un concepto, donde no solo pretende poner atención en los cambios sociales y demográficos que han llevado a las mujeres a la doble presencia, sino también sobre los cambios económicos y políticos que inciden directamente sobre las necesidades y la provisión de cuidados y que están ligados al cuestionamiento del Estado bienestar. Tomemos como ejemplo el propuesto por Carrasquer, (2013, p.94) deriva de unos de los principales instrumentos previsto de España para afrontar las necesidades de los cuidados, la conocida ley de dependencia de 2006, la misma ha sido cuestionada, las medidas que dirige esta ley a las cuidadoras y cuidadores no profesionales son suficiente si contribuyen a reducir las desigualdades o, por el contrario, tienden a afianzarlas. La principal medida propuesta por la ley sobre las personas cuidadoras informales ha sido la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, que puede contribuir a que las mujeres siguen asumiendo en solitario un rol que las excluye socialmente. De acuerdo a Carrasquer, (2013) a estos enfoques se han sumado las voces en los últimos años donde se comenzó a exigir un replanteamiento de los cuidados como una responsabilidad colectiva y no como una cuestión individual y privada, al reclamar el derecho a unos servicios de cuidados

accesibles, profesionalizados, el reconocimiento material y simbólico del valor de los cuidados como pieza clave de bienestar y reproducción social.

Gálvez y Torres, (2009), nos dice que la ausencia de actuaciones públicas para dar respuesta a esta crisis de los cuidados se vio agravada por la situación actual y la profundización de políticas neoliberales durante los últimos años, que se han caracterizado por una desaparición, disminución o privatización de los servicios y prestaciones sociales. Esto se debe, fundamentalmente, a la ausencia de ayuda públicas, así como a la continuidad de la división del trabajo que hace que sean las mujeres quienes asumen la mayor parte de los cuidados e incrementen su carga total del trabajo.

Es necesario que se pongan en curso más actuaciones políticas y leyes dirigidas a lograr una mayor equidad entre hombres y mujeres. Aunque las leyes por sí solas no cambian la realidad, si son importantes para dar amparo y soporte a la lucha de las mujeres para que su empleo y su vida cotidiana sean cada vez mejores y más compatibles. La organización social del cuidado, es decir, el cuidado y los servicios públicos necesarios para afrontarlo, parece ser una de las claves para alcanzar una mayor equidad democrática entre hombres y mujeres.

## **11.2 La naturalización del cuidado**

Bourdieu (1997), explica a través del concepto habitus, como se produce la naturalización de las prácticas sociales y culturales que conforman la identidad de género, de tal manera que se perpetúa la dominación masculina. Bourdieu advierte que el orden social masculino está tan profundamente arraigado que no requiere justificación. Este orden es considerado natural gracias al acuerdo que obtiene de estructuras sociales tales como la organización del espacio y tiempo y la división sexual del trabajo, también gracias a los habitus, que son estructuras cognitivas o esquemas de pensamientos no pensados inscritos en los cuerpos y las mentes.” Estos habitus son productos de la encarnación de la relación de poder, que lleva a conceptualizar la relación dominante-dominado como natural”. (Bourdieu, 1997, p.11, *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción.*). El autor nos documenta así la manera como la dominación masculina está anclada en nuestros inconscientes, en las estructuras simbólicas y en las instituciones de la sociedad.

Al estar incluidos hombres y mujeres en el objeto que nos esforzamos en aprehender, hemos incorporado, bajo la forma de esquemas inconscientes de percepción y apreciación, las

estructuras históricas del orden masculino; nos arriesgamos entonces a recurrir, para pensar la dominación masculina, a formas de pensamientos que son ellos mismos producto de la dominación.

Para que la labor de domesticación y dominación funcione y se perpetúe, como dice Bourdieu (1997), es necesario que esté apoyada por toda estructura social, y por tanto por las estructuras mentales y las disposiciones producidas por esa estructura social.

De este concepto, Carrasco (2001), nos ayuda a entender porque la orientación femenina hacia los cuidados es aparentemente innata, como también parecen innatos los conocimientos y habilidades necesarias para su desarrollo, cuando en realidad, responden a un imperativo social cuyo objetivo, la reproducción y la sostenibilidad de la vida humana, favorece la naturalización.

Algunos mandatos sociales y esquemas de pensamiento tradicionales, se han empezado a modificar en las últimas décadas por diversas razones ligadas a las crisis de los cuidados (que desarrollaremos más adelante) y adopta distintas formas según factores como la edad o la posición social, así según estudios recientes:

La promulgación difusa de esquemas simbólicos de evaluación de la práctica del cuidado genera tensiones en los esquemas mentales de mujeres jóvenes: entre lo que se debería hacer y se hace; entre lo que se piensa y en la práctica se hace. (Cano y Parada, 2013, p.8. *Los cuidados en conflicto: De la Ley de dependencia a las estrategias familiares de cuidado*). Por su parte las clases sociales altas disponen de habitus en torno al cuidado diferenciados de las clases más vulnerables. Las mujeres de clases medias o bajas, rechazan el trabajo de cuidado fuera del hogar, asumiendo que es un trabajo que puede resultar muy duro y haciéndolo, en muchos casos en soledad. En cambio, en las clases sociales superiores, el buen cuidado se relaciona con la mercantilización del mismo, mantiene a la persona dependiente en el hogar, pero releva a otras personas el trabajo cotidiano que conlleva los cuidados. Esto se traduce en una amortiguación de los efectos sobre la propia salud física y psíquica. “Esta situación asimétrica coloca a los cuidados como productores y acrecentadores de desigualdades sociales, al tornarse en espiral que retroalimenta la inequidad de género y entre clases sociales”. (Cano y Parada, 2013, p.48. *Los cuidados en conflictos: De la Ley de dependencia a las estrategias*).

Estas premisas resultan de utilidad para analizar la capacidad de elección real ante el cuidado de las mujeres y hombres, así como para interpretar el impacto diferencial del cuidado según el sexo y el nivel socioeconómico de la persona que lo asume.



## 12.2 La importancia de estudiar el cuidado informal en la época actual

Definimos el cuidado como “aquella prestación de cuidados a personas dependientes por partes de familiares, amistades u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen “. (Wright, 1983, p.12. *The economics of informal care of the elderly. Londres: Centre for health economics.*). Este tipo de cuidados tiene una serie de rasgos definitorios que son esenciales para poder entender su funcionamiento y comprender su relevancia social. Se trata de una actividad enérgicamente feminizada siendo que la gran mayoría de las personas que cuidan son mujeres, habitualmente del entorno familiar. El papel de cuidadora está y sigue asignado a las mujeres mediante la socialización de un rol de género basado en la división sexual del trabajo. Esta atribución de género a las mujeres como cuidadoras, está arraigada y naturalizada en contexto, lo que puede suponer un fuerte obstáculo para abordar los problemas derivados de la sobrecarga que sufren muchas de estas mujeres que cuidan. Este tipo de cuidado tiene carácter de actividad no remunerada, ya que no se cambia en el mercado por bienes o servicios y por lo tanto no se le asigna un precio. Este rasgo, en sí mismo, supone un importante inconveniente para la valoración social del cuidado informal, e incluso para su visibilidad como sistema de atención. Este tipo de cuidado informal se da con mayor fuerza en el “ámbito privado y doméstico de puertas adentro” (Duran, 1988). Lo que contribuye a hacerlo aún más invisible ante la sociedad y, especialmente ante los servicios formales de atención.

El cuidado informal ha merecido un creciente interés desde las últimas décadas hasta la actualidad, motivados por profundos cambios sociales. La mejora de las condiciones de vida y avances tecnológicos y biomédicos favorecen una mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y en situación de discapacidad. Este hecho, junto a los cambios demográficos, supone que los principales beneficiarios de este tipo de cuidado sean cada día más numerosos.

Según la Encuesta realizada en el año 2001 en el marco del Censo Nacional, había en Argentina 2.176.123 personas con Discapacidad, es decir que uno de cada cinco hogares alberga al menos una persona con discapacidad, siendo las discapacidades más recurrentes las motrices (39,5%), las visuales (22%), auditivas (18%) y mentales (15,1%). La magnitud de la prevalencia de personas con discapacidad en nuestro país, la diversidad de facetas involucradas en su abordaje,

el interés creciente de personas y familias por su participación social y la compleja red de organizaciones y normativas que se ocupan de ellas, convierten a este tema en un necesario objeto de estudio, monitoreo y reflexión que permita abogar positivamente en este campo, tanto en nuestro país como en otros espacios internacionales que le son atinentes.

En segundo lugar, las transformaciones experimentadas en los hogares, en su estructura y funcionamiento, han sido importantes en las últimas décadas al dar lugar a una gran diversidad de tipos, tanto en tamaño como en los vínculos de las personas que los forman. La progresiva incorporación de las mujeres al mercado laboral remunerado, las nuevas formas familiares y el descenso de la fecundidad a mínimos históricos, están transformando el contexto en que se desarrollará el cuidado informal no muy lejano. La brecha de género en las tasas de empleo ha disminuido en más de 9 puntos entre 2006 y 2010 (INE,2012). Por otra parte, tomando el ejemplo de España, nivel de educativo de la población española también está cambiando las mujeres de generaciones jóvenes están superando a los hombres en los niveles de educación superior (INE, 2012). Esta situación supone que el coste de oportunidad de cuidar para éstas será mayor que para las próximas generaciones precedentes, de modo que para ellas la renuncia del empleo para dedicarse al cuidado no será una decisión tan “naturalizada “como lo ha sido hasta ahora para las mujeres de mayor edad. Sin embargo, la creciente incorporación de las mujeres al ámbito de lo público ha ido acompañado de una incorporación mucho más lenta que los hombres al ámbito doméstico. De este modo, persisten en el momento actuales grandes desigualdades de género en la responsabilidad del cuidado.

Por otro lado, también están cambiando los sistemas formales de atención y la provisión de servicio de bienestar. Desde los servicios públicos de salud y de atención social enfatizan la desinstitucionalización y se potencia el cuidado de las personas enfermas, mayores y dependientes de su propio entorno, que implica dar un mayor protagonismo a su red de apoyo informal del individuo. Sin embargo, junto a esta situación se traslada las responsabilidades de cuidar y sus costes, tangibles e intangibles, a las personas que asumen el cuidado en el ámbito doméstico, que se ve agravada en la situación actual debido a la crisis económica y las altas tasas de desempleo, y una profundización de las consecuencias negativas sobre la salud y bienestar de las personas que cuidan, especialmente sobre las mujeres. Dávila y González (2009), nos dicen que las crisis tienen un menor coste de salud si las redes sociales de apoyo, formales e informales,

consiguen amortiguar este efecto, mientras que sus carencias agravan ese impacto, las redes informales, en especial las familiares ejercen un efecto protector.

Es necesario evaluar el valor que supone esta situación para la salud y la calidad de vida de las mujeres, principalmente cuidadoras de la familia. Todos estos cambios sociales están transformando los modelos del cuidado que conocemos en la actualidad. Es necesario avanzar en este campo, situarnos ante un mejor conocimiento acerca de cuáles son estos precios del cuidado en la salud de la persona cuidadora, como se reparten de forma desigual y sobre qué aspectos se deberían incidir para cambiar y reducir esas desigualdades.

## Capítulo III

### 1.3 Perspectiva de género

Se hace necesario resaltar una perspectiva o mirada de género que tenga en cuenta las diferencias y desigualdades entre hombres y mujeres. Es decir, reflexionar sobre el modo en que la división básica entre géneros puede afectar la vida y las oportunidades de las personas para resolver sus problemas y dificultades. La mirada de género implica, por tanto, una nueva mirada sobre la realidad, más amplia y completa. En este sentido, comporta un proceso de aprendizaje y enriquecimiento: nos permite una mayor sensibilidad social, una cualidad imprescindible para una intervención social.

También nos proporciona medios para adaptar de manera más precisa y equilibrar los recursos disponibles a las necesidades de las personas. De acuerdo con Lagarde (1996) la incorporación de la perspectiva de género a nuestra práctica nos proporciona herramientas para aproximarnos a la complejidad relacional, social, cultural y política existente entre hombres y mujeres. Desnaturaliza las diferencias reconociendo las relaciones de desigualdad e inequidad entre ambos géneros legitimadas por el contexto social.

La familia constituye nuestra área de intervención, como profesionales que trabajamos con ellas, debemos adquirir el compromiso de examinar cómo influyen los roles y estereotipos de género en cada miembro de la familia, sus relaciones, las relaciones entre la familia y el profesional, de modo que se conecten las dificultades que las familias enfrentan con el sistema social en las que se hallan inmersas y se examinen los propios prejuicios de género de los profesionales.

El género aparece así, como variable indispensable para acercarnos a la realidad de las familias, y como profesionales que intervenimos en este ámbito debemos comprender, examinar y manejar nuestras prácticas diarias.

### 2.3 Aspectos sobre la relación entre sexo y género

El nacimiento del concepto crítico de "género" se remonta al siglo XVII, cuando Poulin de la Barre define que la desigualdad social entre hombres y mujeres no es el fruto de una desigualdad natural y que las teorías que postulan la inferioridad de la naturaleza femenina son producidas por la desigualdad social y política. Sin embargo, el concepto de género como diferenciación entre la construcción sociocultural de las características de comportamiento y actitudes de mujeres y

hombres, que se superponen a las características biológicas que los diferencian, no se generalizó hasta los años setenta del pasado siglo Cobo (1995).

Autoras como Ann Oakley (1972), introdujeron la distinción de sexo/género para mostrar la existencia de rasgos atribuidos e inculcados por la socialización de las mujeres y hombres, no derivados de la biología. Simone de Beauvoir (1981), abrió un nuevo camino en la reflexión sobre la desigualdad entre hombres y mujeres al romper parafraseando “no se nace mujer, llega una a serlo”, el determinismo biológico que había imperado hasta el momento.

Según Esteban. M.L. (2001), así quedaron separados sexo y género. El primero quedó reservado para la diferencia biológica entre mujeres y hombres, mientras que el segundo pasó a denominar las ideas, representaciones y prácticas sociales de hombres y mujeres, que implican diferencias jerarquizadas de espacios y funciones sociales.

No obstante, Ortiz (2002), nos dice que todavía hoy es frecuente encontrar confusiones en la literatura científica al utilizar ambos conceptos de forma distinta, hecho sobre el que han alertado diversas autoras. Por lo tanto, conviene diferenciar bien las distintas acepciones que adquieren estos conceptos. Krieger afirma que el sexo:

Es un concepto basado en las características biológicas que posibilitan la reproducción sexual. Las categorías sexuales incluyen mujer, hombre, intersexual-persona que nace con características sexuales tanto femeninas como masculinas- y transexual-persona que somete a intervenciones quirúrgicas u hormonales para cambiar de sexo. (Nancy Krieger, 2001, pp.664-695)

Mientras que sexo es un concepto que suele hacer referencias a las diferencias físicas, anatómicas y fisiológicas de mujeres y hombres, el concepto de género, se refiere a una construcción social basada en las convenciones culturales, actitudes y relaciones entre hombres y mujeres Esteban. Este concepto hace referencia a la jerarquización de espacios y funciones sociales y la diferenciación en el acceso al poder, todo ello implícito en las ideas, las representaciones simbólicas y sociales, y en las prácticas de mujeres y hombres (Esteban. 2006).

Por lo tanto, el género no se refiere a las mujeres o a los hombres aisladamente, sino que es un concepto global, pero no es una categoría estática, sino contextual, cambiante de una sociedad a otra y también a lo largo de la historia. Por su parte, García- Calvente (2010), no se refiere a diferencias neutras entre hombres y mujeres, sino que tiende a atribuir mayor importancia y valor a las características y actividades asociadas con lo masculino y a reproducir relaciones desiguales de poder. No se refiere tan sólo a relaciones a nivel personal y privado, sino a un sistema social que se apoya en valores institucionales, religión, legislación, etc. En definitiva, las relaciones de

género crean diferencias en la posición relativa que ocupan las mujeres y los hombres en la sociedad.

### 3.3 Género como categoría de análisis

El objeto de la sociología de género es analizar y explicar los comportamientos individuales y colectivos en relación a la sociedad, y los mecanismos ideológicos y sociales de opresión patriarcal. Una sociedad dividida simbólicamente y empíricamente según el género significa que su estratificación económica-política y el reparto de sus roles responde a esa división de género Cobo (1995). De igual modo, toda sociedad construida sobre una desigualdad genera mecanismos ideológicos, en forma de definiciones sexuales, para legitimar tal desigualdad. Por ello, si se quiere analizar la articulación de una sociedad dividida según el género es necesario detenerse en los elementos que lo integran: definiciones sexuales, reparto de roles y formas de estratificación. Según Harding (1996), debemos mencionar la clasificación de elementos que componen el sistema de género, el simbolismo de género, la estructura de género y el género individual. El simbolismo de género, en realidad no tiene nada que ver con las diferencias sexuales. Por ejemplo, el óvulo es pasivo y el espermatozoide es activo; la mente femenina es intuitiva y la masculina racional. De esta forma, se va alimentando un pensamiento dicotómico, a través de esquemas de contrastes que tratan de maximizar lo que es distinto y minimizar lo que es común.

<b>Tabla 1 de identidad de género</b>	
<b>Masculino</b>	<b>Femenino</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ámbito Público</li> <li>• Autonomía</li> <li>• Orientado a la tarea</li> <li>• Ambición</li> <li>• Sujetodeseante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ámbito Privado</li> <li>• Negación de la autonomía</li> <li>• Cuidado</li> <li>• Negación de interés y deseos propios</li> <li>• Maternidad</li> </ul>

Fuente: Flores y Castro (2004).

Asimismo, y como reflejo de los cambios operados en nuestra sociedad en las últimas décadas, estudios recientes sugieren que no existen diferencias en la aceptación de rasgos de expresividad e instrumentalidad por parte de mujeres y hombres, en tanto ambos desempeñan nuevos roles sociales, laborales y /o profesionales. Según Shelton y John, (1996), lo masculino y lo femenino

se construyen en un sistema basado en las diferencias. Nuestra cultura otorga mejores y valorados atributos a lo masculino y menos reconocidos a lo femenino. Este simbolismo de género conlleva una estructura social generalizada. La atribución de división se retroalimenta de la asignación del espacio privado a las mujeres y el público a los hombres debido a la creencia de que las mujeres están más capacitadas por naturaleza a cuidar y los hombres para dominar los estratos de poder. Okin (1990), nos dice que el resultado es una estructura de género, debido a que, los hombres dominan los espacios productivos mientras que las mujeres quedan relegadas al trabajo reproductivo, los hombres se encargan de las tareas con mayores reconocimientos sociales, mientras que las mujeres desempeñan aquellas que carecen de tal valor, las no remuneradas y que se asocian con lo natural.

A través de la estructura de género y el simbolismo en la interacción con el aprendizaje de roles, estereotipos y conductas se desarrolla el proceso de construcción del tercer elemento. El género individual, que hace referencia a la interiorización y exteriorización del yo del que todas las personas realizamos. El simbolismo y la estructura se encargan de que nos veamos cómo somos y conformar nuestra propia identidad. Las normas que rigen ese proceso generan unas expectativas que refuerzan los roles, forman el entramado de los valores culturales que adquieren arraigo en la sociedad e influyen en el compartimiento de las personas.

De acuerdo a Eagly, (1987), los roles tienen un claro efecto en la identidad de género. Este define la mayoría de las actividades de las personas y los mecanismos para participar en la sociedad. Según la teoría del Rol de género, este es el primer eslabón en la cadena de causalidad responsable de derivar modelos y roles que determinan el autoconcepto de género.

<b>Tabla 2. roles de genero</b>	
<b>Masculino</b>	<b>Femenino</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fortaleza</li> <li>• Eficacia</li> <li>• Competencia</li> <li>• Ejercicio de poder</li> <li>• Racionalidad</li> <li>• Autoconfianza</li> <li>• Agresividad</li> <li>• Menor Expresión Emocional</li> <li>• No adquirir compromisos emocionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser madre</li> <li>• Expresividad emocional</li> <li>• Afecto</li> <li>• Sacrificio</li> <li>• Dolor</li> <li>• Generosidad</li> <li>• Dulzura</li> <li>• Susceptibilidad</li> <li>• Ser influenciabile</li> </ul>

Fuente: Fernández (2000)

Según Butler (2006), los roles sexuales adquiridos mediante la cultura y los agentes socializadores, producen una consolidación de lo masculino y de lo femenino que dificulta nuevamente la posibilidad de escapar de la dicotomía creada y pensar su reformulación.

Harding (1996), nos dice que la interrelación entre los tres elementos expuestos es continua, de forma que todos ellos se retroalimentan e influyen mutuamente. Cambios en el simbolismo harán variar la estructura y modificarán el género individual, al mismo tiempo, harán modificaciones en la estructura y/o simbolismo tal es la interdependencia entre los elementos que dejar atrás algunos de ellos puede forzar a tomar conclusiones erróneas que perpetúen las desigualdades.

En las últimas décadas, hemos asistido a un profundo cambio en la estructura social en nuestro país. Según el Instituto de la Mujer (2005), las mujeres se han incorporado al mercado laboral, ocupan el espacio público antes reservado a los hombres. Este cambio estructural, favorece de algún modo a la conciliación del ámbito laboral y familiar, sin embargo, no ha sido acompañado de un esfuerzo similar en el plano simbólico. Esto refleja una mayor sobrecarga para las cuidadoras principales en un cúmulo de factores de riesgo para la salud y la calidad de vida de las mujeres, además de provocar consecuencias no deseadas en la productividad, en el salario y en la promoción profesional. Algunas voces feministas han criticado el pago de un salario al ama de casa o el que propone la ley de dependencia a la mujer cuidadora, por entender que esto puede contribuir a reducir las desigualdades en la estructura salarial más esto podría reforzar el confinamiento de las mujeres al ámbito privado y lograr la reafirmación social en el modelo de mujer cuidadora, en vez de avanzar hacia el reconocimiento y la corresponsabilidad social del cuidado.

#### **4.3 Distribución del rol de género**

El rol central que tradicionalmente se les ha asignado a las mujeres en el ámbito familiar es el de preservación del matrimonio, la crianza de los hijos y ser la principal dispensadora de cuidados de la familia. Goodrich y Cols (1989) señalan que el rol que se atribuye a los hombres, sin embargo, se ha asociado con el sostén económico de la familia, en un trabajo desempeñado en el espacio público. Esta circunstancia ha conllevado que el hombre resulte periférico en la vida familiar diaria a excepción de los momentos de toma de decisiones. De este modo el autor sostiene, que en la familia se representan los estereotipos de género fomentados por la cultura a



través de roles específicos. El padre, como “jefe de familia”, refuerza el estereotipo de hombre como jefe del país, guía y autoridad, mientras que la madre percibida como “guardiana de la familia”, aviva el estereotipo de mujer como educadora o armonizadora de las relaciones.

<b>Tabla 3</b>	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados personales (*)</li> <li>• Trabajos remunerados</li> <li>• Estudio</li> </ul>	11.33 7.55 5.13	11.26 6.43 5.05
<p style="text-align: center;"><b><u>Hogar y familia</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividades para el hogar y familia no especificada</li> <li>• Actividades culinarias</li> <li>• Mantenimiento del hogar</li> <li>• Cuidado de ropa</li> <li>• Construcciones y reparaciones</li> <li>• Compras y Servicios</li> <li>• Gestiones del hogar</li> <li>• Cuidados de niños (médicos/colegios, etc.)</li> </ul>	2.32 1.22 0.55 0.53 0.35 1.51 1.04 0.57 1.46	4.29 1,37 1.44 1.17 1.08 1.22 1.07 0.46 3.22
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vida social y diversión</li> <li>• Deportes y actividades al aire libre</li> <li>• trayectos y empleo del tiempo no específico</li> </ul>	1.54 2.03 1.25	1.43 1.40 1.21

(\*) en los cuidados personales se incluye dormir, comer y beber. El aseo y vestido. Fuente: Encuesta de Empleo del tiempo.INE (<https://www.ine.es>)

En relación a lo expresado, a lo largo de este capítulo, podemos decir por ejemplo que en la actualidad los hombres realizan algunas tareas, pero no conocen ni comprenden el término de corresponsabilidad en el hogar, y en líneas generales cuando realizan esporádicamente alguna tarea tienden a decir que ellos lo hacen de modo habitual. Sin embargo, su percepción de colaboración en el hogar es muchísimo mayor que la de sus parejas mujeres cuando se les pregunta por lo que ellos realizan en la casa.

En consecuencia, la tendencia generalizada de las parejas como solución a la falta de corresponsabilidad masculina y a la escasez de tiempo femenina, es la de contratar, cuando se puede, a una persona, generalmente mujer, que atiende las labores domésticas.

En general, señala Serrano (2010), los hombres dedican más tiempo en todas las actividades excepto a las tareas domésticas, al cuidado de los hijos, ancianos y personas dependientes que son asumidas mayoritariamente por las mujeres, independientemente del tipo de hogar. Aunque se observa un mayor distanciamiento de género en el tiempo invertido en el hogar y las familias

cuando se tratan de parejas con hijos y cuando se da el caso de inactividad laboral. Con la llegada de los hijos se incrementa de forma significativa la dedicación femenina al trabajo doméstico y las diferencias de género en la distribución del tiempo. De modo que, la reducción en las diferencias de dedicación parece sustentarse más en la delegación de tareas, mediante la contratación de personas ajenas a la propia familia, o la ayuda de otros miembros familiares, como los abuelos. Entre otros aspectos, las mujeres dedican más tiempo y más diversificado que los hombres a las obligaciones familiares, ocupándose de la casa, alimentación, salud, cuidado de los hijos, gestión, etc. Mientras que los hombres se centran en el coche, el proveer dinero al hogar y el cuidado de los hijos, pero en los momentos de ocio, es decir, el peso fundamental recae en la mujer y más aún cuando su nivel de estudio es bajo, es de edad avanzada y con ideas tradicionales.

Podemos decir que las nociones del padre como sustentó principal y de la madre como conyugue continuarán siendo evidentes y es en esta última donde recae el mayor peso de las responsabilidades familiares, tanto las vinculadas a la organización familiar, como las asociadas al cuidado y educación de los hijos. No cabe duda que se trata de un cambio cultural que pasa necesariamente por un cambio actitudinal y de valores.

Según Maganto, Bartau & Etxerria (2003), el concepto de sobrecarga de roles surge en un contexto, que hace referencia a las situaciones en que los roles de una persona en la familia llevan consigo responsabilidades que sobrepasan las capacidades propias de la persona para sobrellevarlas. Se ha demostrado que las personas más susceptibles a padecer de esta sobrecarga son las mujeres trabajadoras, y es allí donde surge la importancia de las organizaciones en entregar el apoyo adecuado a las personas que forman parte de ésta, de forma que exista una corresponsabilidad entre las empresas y las familias. Los autores señalan que prestar ayuda a las familias en la identificación y organización de sus recursos, puede otorgarles una estrategia adecuada para sobrellevar la sobrecarga de roles.

### **5.3 Maternidad y paternidad**

Muchas madres de personas con discapacidad, en particular de niñas y niños son constantemente sometidas a agotadoras e interminables faenas domésticas, lo cual no solo es producto de que los demás miembros del grupo familiar no asumen una participación activa en este tipo de tareas sino

porque las mismas madres consideran que “solo ellas lo pueden hacer bien” y que además es su “obligación”. Esto favorece la aparición de diversos sentimientos en las mujeres tales como soledad, resentimiento, y cansancio que al mismo tiempo contribuyen a la aparición de un círculo de desesperanza en el que la discapacidad se suele asociar como el punto de origen. Es cierto que las limitaciones y obstáculos del medio social dificultan el abordaje de la discapacidad, en particular, en lo que respecta a la respuesta estatal para el cuidado de las personas con discapacidad, pero la aparición de estos círculos se presenta con mayor incidencia en las familias caracterizadas por una división rígida de roles por género y en las madres que menos cuestionan o no cuestionan nada el discurso social del sacrificio y del amor sublime. Dado su carácter social este discurso circula en todas las esferas y microespacios y desde ahí que en los distintos espacios institucionales, fundamentalmente escolares, representadas en las madres responsabilizándolas con asombrosa exclusividad de la función reeducadora de los niños y niñas con discapacidad. Ante este juego de fuerzas, las madres quedan atrapadas en esta función y el círculo de desesperanza se afianza y perpetúa inscribiéndose como inmutable e invariable.

La paternidad de la misma manera que la maternidad está asociada a la construcción cultural de la femineidad, la paternidad lo está a la construcción cultural de la masculinidad.

La sociedad favorece en los hombres prácticas consideradas típicamente masculinas (no expresar afecto, demostrar fuerza física, ser proveedores, ser el jefe de familia) y aunque no todos los hombres expresan de igual manera la masculinidad y la paternidad, existe una fuerte tendencia social que perpetua este comportamiento masculino. Ello ha favorecido a través de la historia prácticas abandonicas de hijos e hijas que han sido asumidas como naturales y sin censura por parte de la sociedad debido al fuerte machismo presente en el medio social.

En los últimos años, la Ley de Paternidad Responsable N°340, del Código Civil de la Nación, ha promulgado leyes que pretenden desmontar estas prácticas. Las mismas operan con especial fuerza en el caso de los niños y niñas con discapacidad. Si bien no existen estudios e investigaciones que precisen la incidencia de abandono paterno por causa de la discapacidad hay un contingente significativo de madres jefas de hogar que reportan que los hombres niegan su responsabilidad de los hijos e hijas una vez enterados de la discapacidad de los mismos y optan por abandonar o no asumir su paternidad (en los casos en que no hay convivencia). Podemos entender, de acuerdo a lo investigado, que el machismo es en primer lugar el responsable de estas prácticas, pero, nuevamente, ante el anclaje de ambas representaciones (discapacidad y

masculinidad) la de discapacidad se impone y las madres depositan en ella la explicación de este comportamiento masculino. No obstante, podemos decir que en las familias en las que la división sexual del trabajo es rígida y en las que existe un fuerte apego a los cánones culturales, muchas mujeres, niñas, niños y adolescentes con discapacidad también viven el abandono paterno pues los padres están presentes, pero no vinculados.

## Capítulo IV

### 1.4 Presentación y análisis de entrevistas

#### **Referencias a la participación de la madre en el cuidado/atención de las personas con discapacidad entrevistadas (ver anexo, cuadros I y II)**

Luego de realizar las entrevistas se procede a exponer y resumir datos recolectados de la misma, para esto es necesario tener en cuenta que el formato de entrevista fue la misma para todos los entrevistados. En el entorno familiar hay miembros que desempeñan y asumen el papel de cuidador de un familiar. Pero, muchas veces se pasa por encima la salud de la persona que cuida al enfermo, se lo descuida y se ignora posibles consecuencias que puede provocar el hecho de tener a cargo una persona que requiere permanentemente cuidados especiales. En el momento de planificar la investigación surgió la necesidad de conocer a aquellas personas, familiares que desempeñan diversos roles y que sostienen responsabilidades de diversas índoles; pero que su papel más importante y especial lo cumplen con su hijo, o con su hermano con discapacidad. En general, las respuestas coinciden entre las entrevistas realizadas a cada sujeto que cuida de su familiar; se puede observar una similitud en las respuestas de las mismas. A continuación, se realiza un breve análisis de cada una de las preguntas para poder llegar a detectar el grado de sobrecarga que experimenta el cuidador de la persona con discapacidad. Con respecto a la pregunta sobre si el familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita; en la totalidad de las preguntas la respuesta fue “nunca”; es decir que la familia no considera que la persona con discapacidad demande más ayuda, cuidados y/o atención de la que realmente requiere. Otro punto importante es que los cuidadores manifiestan en una de las respuestas que casi siempre o bastantes veces no tienen tiempo para ellos mismos ya que deben cuidar a su familiar. En el transcurso de la investigación se desarrolla un análisis más complejo sobre este punto. Cuando se pregunta sobre aspectos más personales que tienen que ver con la intimidad y las relaciones sociales, los puntajes fueron altos es decir que las respuestas varían entre bastantes veces y casi siempre. Los cuidadores consideran que el hecho de cuidar a un familiar les genera menor grado de intimidad y sus relaciones sociales no son extensas ni fluidas. Otro punto a destacar es que donde hay variación de respuestas es al preguntar sobre si se sienten indecisos sobre qué hacer con su familiar; tres de las respuestas dieron puntajes bajos; es decir que contestaron nunca o rara vez y las otras dos familias contestaron casi siempre. Una pregunta que se relaciona con ésta tiene

que ver con si piensan que podrían cuidar mejor a su familiar; el 80% de las respuestas fueron puntajes bajos, podemos inferir que, aunque se sientan indecisos algunos con respecto a qué hacer con su familiar, la mayoría tiene en claro y no sienten confusión o no se sienten inseguros con respecto al cuidado de la persona dependiente. Una persona con discapacidad genera en algunos casos un gasto económico específico, debido a que solicita recursos especiales y concretos demandan mayores servicios que una persona sin ninguna discapacidad. Cuando se realiza la pregunta sobre si la persona considera que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos que genera el cuidado de su familiar; las respuestas fueron muy variadas oscilando entre nunca y casi siempre, no es un dato relevante para la investigación; pero sí se debe tener en cuenta, ya que no todas las familias que poseen un miembro que necesita y requiere de cuidados, recursos y medios especiales poseen los mismos ingresos económicos para poder paliar las demandas que requiere la persona dependiente. Cabe destacar que coinciden el 80% de las respuestas cuando las personas contestan que bastantes veces y casi siempre, creen que el familiar piensa que son la única persona que lo puede cuidar.

Es importante y significativa para esta investigación cuando se indaga en la entrevista sobre si el cuidador considera que se ha visto afectada negativamente la relación con otros miembros de la familia por el hecho de cuidar al familiar con discapacidad. Las respuestas son afines ya que el 100% de las mismas fueron contestadas bastantes veces o casi siempre; esto indica, que en algunos aspectos y con algunos familiares puede llegar a provocarse un quiebre o desgaste en las relaciones, ya sea parentales, fraternales y/o entre los cónyuges. A partir del análisis de lo anterior se puede realizar una comparación con la pregunta que hace referencia a si el cuidador se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades, como la familia y el trabajo; y en la totalidad de las respuestas se contestó bastantes veces o casi siempre. Esto permite señalar que es una situación delicada para la persona (el cuidador) en algún período de su vida, equilibrar familia, cuidados especiales, trabajo, demás responsabilidades y/o compromisos. A pesar de que el cuidador debe “mediar” entre tantas situaciones, es importante destacar que cuando se indaga sobre si desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona las respuestas fueron disímiles, han variado entre Nunca - Algunas Veces y Casi Siempre. El cuestionario concluye con una última pregunta en la cual la persona debe definir qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar; se puede acentuar puntajes

altos, es decir, que oscilan entre cuatro y cinco, entendemos como “Mucha y Extremada” carga que experimenta el cuidador.

En relación a las entrevistas es necesario señalar como estrategia metodológica es indispensable para recoger la experiencia de las personas tal como ellos la procesan e interpretan. Estas revelaciones de hechos e interpretaciones implícitas o explícitas, tienen como características principales: profundizar en la comprensión de los fenómenos antes que en probar o refutar la hipótesis, concentrar el abordaje en pocos casos y conocer la población que se analiza. Se buscó resaltar especialmente, quienes estaban a cargo de la situación del cuidado dentro de la familia.

Ser el cuidador dentro de la familia, implica una serie de alteraciones en la vida de la persona que brinda estos cuidados como reconocimiento económico, social y emocional. El cuidado implica atención personal, vigilancia, acompañamiento, brindar apoyo, ayuda en las labores que resultan ser un poco complejas para la persona en situación de discapacidad, el traslado a diferentes lugares, hacer accesibles la asistencia médica, etc. en general es hacerse cargo de la persona a la que se cuida y velar por el bienestar de ésta.

Desde ahí, al asumir esta responsabilidad se ven alterados los comportamientos habituales, los estilos de vida de las personas que cuidan conllevan a la dedicación total de la vida a estas personas que lo necesita, olvidándose de sí mismo. De manera frecuente la familia contribuye a que esta situación se haga cada vez más fuerte ya que la ayuda que esta le brinda a nivel emocional, espiritual y económico, suele ser escasa.

El cuidar de otra persona trae consigo mucha responsabilidad, a continuación se presentará fragmentos del material que forma parte de las entrevistas realizadas en profundidad de las cuales había participado en un trabajo anterior “Discapacidad, familia y vida cotidiana”, donde se entrevistó a cinco familias de personas con distintas condiciones de discapacidad: Discapacidad retraso madurativo, discapacidad auditiva, discapacidades múltiples (participaron las madres a complementar la información), los participantes fueron tres hombres y dos mujeres entre 22 y 24 años de edad, de niveles socioeconómicos, medio-alto, medio y medio-bajo. Algunos de los sujetos viven en Capital federal y otros en Gran Buenos Aires. Las respuestas obtenidas sobre “el impacto que tuvo el diagnóstico”, en general, entre los familiares entrevistados respondieron las madres quienes se percataron y quienes comenzaron la búsqueda de explicación en esta nueva situación. Aunque la mayoría refirió el acompañamiento del padre en estos procesos, coinciden

en señalar a la madre como la más constante e interesada en las visitas a los médicos, los estudios y en las terapias prescritas.

En cuanto al reacomodamiento familiar se van dando ciertos procesos de empoderamiento de la figura materna en la familia y sobre la persona con discapacidad, se convierte de este modo la mencionada problemática de desigualdad de género que se viene tratando en este trabajo a partir de la teoría escrita. Son las madres las que también recurren a otros saberes no científicos como curanderas, tés medicinales, constelaciones familiares. Lo paradójico de esto es que dichas creencias no merman para nada el saber científico y el saber del médico. En relación al cuidado/atención de la persona con discapacidad quien lo llevo adelante, también surge que son ellas las que llevan a cabo lo indicado por los médicos, las que se detienen frente a ciertos tratamientos que les generan dudas y salen a buscar otras opiniones médicas. En otras palabras. las madres, hermanas y amigas entrevistadas fueron conscientes de que cuidar no siempre es una decisión tomada con libertad más bien, son ellas quienes ante las circunstancias de necesidad tienen que actuar.

En cuanto a las instituciones educativas son las madres las que buscan escuelas para sus hijos con discapacidad, la que hablan con los directores, maestros, las que sugieren formas de intervención educativas y solucionan todo lo que va surgiendo en el ámbito educativo de sus hijos. Son ellas las que dejan de lado sus metas como mujeres para llevar a pleno el cuidado de sus hijos, sin importar su ánimo, su vida social o hasta su propia salud. Nos cuenta uno de los entrevistados que “cuando la mujer está divorciada no solo se queda con el cuidado del hijo, sino que debe depender de los ingresos de la ex pareja si este queda en buenos términos, en ambos casos la mujer queda en situación de riesgo, al no poder salir a buscar trabajo ya que no tiene quien le cuide a los hijos.” Se puede observar que, en distintos fragmentos de los relatos, es la mujer la que sobrelleva todo en el proceso del desarrollo de acompañamiento del familiar con discapacidad.

#### **2.4 El cuidado de la mujer entendido como algo natural**

Tenemos en cuenta el análisis de los resultados que se han planteado anteriormente, que surge a través de leer algunas frases textuales que se han extraído del discurso de las participantes, hemos encontrado un inequívoco sentimiento de identidad de género con el cuidado: es necesario que se reconozca el cuidado informal como un trabajo que aporta a la economía, no como un recurso sin



valor invisibilizado, que se les asigna a la mujer dentro del cuidado doméstico no remunerado. Tenemos en cuenta que las mujeres que trabajan fuera de su casa al regresar ocupan 6 horas diarias siendo cuidadora no remunerada de la persona con discapacidad, los hombres solo ocupan un tercio del tiempo que dedican al trabajo no remunerado.

<b>Asunción del cuidado</b>	
<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obligación moral adquirida por roles sociales degenero y estereotipos sexistas.</li> <li>• Asumir el rol no es conocido socialmente. No asumirlo es castigado socialmente y conlleva sentimiento de culpa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obligación moral relacionada con la ausencia de mujeres en su entorno.</li> <li>• Asumir el rol conlleva a reconocimiento social. No asumieron no tiene consecuencias.</li> </ul>

Como resultado podemos observar que las mujeres son las que mayormente se encargan de cuidar. Ellas dedican 45 horas semanales al cuidado no remunerado, mientras los hombres solo 18 horas. El cuidado condiciona la inserción del mercado laboral y el tipo de trabajo que pueden acceder, cuando se trata de una persona dependiente es necesario romper este esquema donde la mujer por su condición es la que debe cuidar. Hay que fomentar la corresponsabilidad de la tarea y desnaturalizar los estereotipos de género. Así, el cuidado pasa a ser una responsabilidad asumida de forma natural por la mujer que lo percibe como un deber propio. En algunos casos, la percepción del deber de cuidar a los demás y a la casa está tan naturalizada en la mujer dichos cuidados pasa a ser parte de “sus obligaciones “exculpan la falta de colaboración de otros familiares hombres a la hora de cuidar, según las personas entrevistadas, aunque los hombres también cuidan, el proceso mediante el cual llega a ser cuidador fue claramente diferenciado por las mujeres. Para ellas es algo impuesto por la naturaleza mientras que, ellos cuidan de forma excepcional y como último recurso.

Al considerar los testimonios que se acaban de mencionar, cabe preguntarse: si para la cultura patriarcal las mujeres son el sexo débil ¿Cómo se entiende que sean ellas quienes se ocupan del cuidado de la persona discapacitada las cuales necesiten ayuda? estas muchas veces implica fuerza física y siempre emocional. No debemos olvidar que deben ocuparse de dar afecto y apoyo emocional, y muchas veces ellas carecen de ambos.

<b>Afrontamiento del cuidado</b>	
<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perciben el rol del cuidado como propio.</li> <li>• Menor flexibilidad en la realización del cuidado.</li> <li>• Menor reparto de responsabilidad</li> <li>• Menor reconocimiento social por el trabajo realizado</li> <li>• Menor búsqueda de apoyo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perciben el rol del cuidado como que no les pertenecen</li> <li>• Mayor flexibilidad en la realización del cuidado.</li> <li>• Mayor reparto de responsabilidad.</li> <li>• Mayor reconocimiento social por el trabajo realizado.</li> <li>• Mayor búsqueda de apoyo para cuidar.</li> <li>• Mayor apoyo social recibido</li> </ul>

<b>Impacto</b>	
<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sobrecarga emocional: estrés, ansiedad, y depresión, causantes de otros problemas crónicos de salud.</li> <li>• Abandono de la propia salud: automedicación y escasa consulta médica para poder continuar con el cuidado.</li> <li>• Aislamiento social. renuncia al ámbito profesional y al uso del tiempo propio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrés, cuando aparecen delegan tareas de cuidado.</li> <li>• No renuncia al ámbito profesional</li> </ul>

¿Quién se ocupa de ayudarlas a resolver las contradicciones que enfrentan cada día, los roces e inevitable hostilidad entre el núcleo familiar? Cuando las mujeres trabajan fuera del hogar y, además, ejercen el rol de cuidadoras familiar podríamos decir que están explotadas en término de tiempo. Desde el mismo instante en que no se acepta que cuidar implica una imposición y que involucra dejar de lado parte de la vida de las mujeres que cuidan de persona con discapacidad no se visibiliza la realidad del trabajo.

## Capítulo V

### 1.5 Consideraciones finales

Desde el planteamiento inicial del trabajo, se ha pretendido exponer la importancia que adquieren las madres en las tareas de cuidado cuando algunos de sus hijos presentan una condición de discapacidad. La asimetría entre la economía productiva y reproductiva, la distribución de cargas al interior del hogar, la responsabilidad de la mujer de asegurar la salud familiar refleja las condiciones de desigualdad entre el trabajo doméstico y laboral. A lo largo del trabajo se pudo observar lo que atraviesan las mujeres con el cuidado informal. Este trabajo nos sitúa con su objetivo general, ante importantes desigualdades de género en el cuidado informal que influye de manera diferente en la salud y la calidad de vida de las mujeres y de los hombres. Quienes poseen arraigados estereotipos y creencias en torno a quien debe asumir el cuidado, en este caso personas con discapacidad y cómo debe hacerlo. El impacto diferencial del cuidado en la salud de la mujer y el hombre se asocia al tipo de tareas que realiza cada uno. Las mujeres asumen más la tarea de asistencia en las actividades básicas de la vida diaria, que se asocia un riesgo para la salud, en cambio el hombre realiza con más frecuencia que las mujeres las tareas que tiene lugar en el espacio público, que resulta un factor de protección para la salud. En la presente hipótesis, la mujer es la que continúa siendo la principal cuidadora del hogar, de los integrantes de la familia y la que se hace responsable de los cuidados de la persona con discapacidad.

Estas desigualdades de género no solo son evidentes en cuanto a la distribución desigual del rol reproductivo, sino que ordena una serie de valores y normas acerca de las maneras de cuidar más acorde a lo que se considera propio de las mujeres y el hombre. La naturalización del cuidado en las mujeres permanece como una de las principales creencias que influyen en la perpetuación del cuidado como un trabajo solamente femenino de los referentes simbólicos que legitiman un rol que les ha sido asignado socialmente. Gran parte de ellas no buscan el apoyo dentro del núcleo familiar como se pudo evidenciar en las entrevistas. Como parte de su identidad con el rol de cuidadora de género, este se vuelve absorbente y totalizador. Esta búsqueda menor o nula ocasiona la mayor agravante en las repercusiones en su salud y calidad de vida. Se obtiene como resultado un nivel de estrés alto, sobrecarga, enfermedades crónicas, a menudo el rol de cuidadora penetra todos los acontecimientos vitales de la mujer y absorbe al resto de los roles que desempeñaba hasta el momento, esto ocurre especialmente en el caso de cuidado de hijas e hijos

con grandes dependencias. Las desigualdades de género, tanto en el acceso al cuidado como en el manejo de las experiencias de cuidar, perfilan diferentes necesidades en las mujeres y en los hombres. De este modo, se puede decir que existe una crisis de cuidado, la gente no tiene ni tiempo, ni el dinero para cuidar, ni las alternativas públicas para que los apoyen en este cuidado. Se requiere establecer un programa dirigido a las cuidadoras dentro de las políticas de Estado con enfoque de género (al ser realizado en su mayoría por mujeres de nivel social bajo, bajo nivel educativo y grado de parentesco) evitar el impacto negativo que el cuidar tiene en la salud del familiar que cuida.

Asimismo, es fundamental sensibilizar a los profesionales sobre equidad de género, y especialmente como los roles y estereotipos de género influyen en el cuidado de la salud de las mujeres de manera negativa. Es importante incorporar y tener en cuenta la problemática estudiada, y profundizar en el tema desde abordajes metodológicos mixtos, que combinen técnicas de investigación cuantitativas como cualitativas que permitan avanzar en la formulación de políticas públicas sobre el cuidado.

## **2.5 Recomendaciones**

Es importante que se aprueben los proyectos de ley presentados en el Congreso de la Nación Argentina que tiene que ver con remuneración, redistribución y sociabilización del rol de cuidadoras, así como tener en cuenta proyectos que impulsen la creación de sistemas integrales de cuidado en un conjunto de prestaciones y servicios que brinde el Estado. Esto implicaría incorporar diferentes dimensiones para modificar la organización del cuidado que requiere de planificación y coordinación entre diversas instituciones y actores.

## **3.5 Diferentes tipos de intervenciones.**

Se ha tratado de ordenar las intervenciones desde las más sencilla hasta las más compleja. Los tipos de intervenciones no deben concebirse como compartimientos estancos, puesto que, en muchas ocasiones se ejercerán diversas acciones de modo simultáneo. Es importante diferenciar cada tipo de intervención y tener cuidado a la hora de combinarlas para que no haya incompatibilidad de objetivos en la dinámica de los roles requeridos a los profesionales, etc.

Tan solo se hará una breve referencia a cada uno de los tipos de intervención con el fin de diferenciar una de otras y de tener pautas mínimas para plantearlas. Nos referimos a:

- Información
- Orientación
- Apoyo emocional
- Formación
- Asesoría (a colectivos)
- Terapia

**Información:** Entendemos que el objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les puedan resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad. Para llevar adelante un programa de información hay que conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo al que queremos atender, por lo tanto, recoger y clasificar sus demandas será de gran utilidad, así como darles siempre respuestas. En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que trabajemos podremos valernos de reuniones, informes, guías actualizables de recursos, etc. Dar información de forma correcta supone ser agradable, breve, claro, sencillo, ordenado, puntual, no utilizar jerga profesional, etc. No manipular la información desde nuestros intereses profesionales. Lo que no quiere decir que no debamos trabajar con criterios y explicitarlos.

**Orientación:** A la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad. En la intervención orientadora se ayudaría en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello se debe tener claro nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su contexto y su responsabilidad intransferible en la toma de decisiones. Debemos aclarar que “orientar” no es decidir por el padre, madre o familiar. Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general.

**Apoyo emocional:** \_Crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que aporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad. Se ofrece la posibilidad de presentarles padres

experimentados que tienen también un hijo con discapacidad como ellos, para que tengan los encuentros que deseen. Dichos encuentros son encuentros en los que ellos van a proponer temas que se tratarán con flexibilidad y gran espacio para la auto manifestación personal, quizá ayude a los padres o familiar cuidador al darles algunos conocimientos o destrezas que les puedan ser de utilidad con sus hijos e hijas más, casi siempre es mayor el perjuicio que les causa al reforzar la presunción de que los padres o familiar de niños con discapacidad necesitan saber técnicas especiales que no necesitan los padres de hijos sin discapacidad. Los contenidos concretos que se aborden en cada programa de formación familiar dependerán de cada proyecto concreto y, especialmente, de los intereses y necesidades específicas del grupo participante. Puede ser de interés conocer mejor lo que se sabe y señalar, también, lo mucho que se desconoce sobre las mismas. Podemos abordar las causas, prevalencia, características, potencialidades desde perspectivas multidisciplinarias, enfatizar siempre en la condición de las personas con discapacidad, lo relativo y dinámico de tal condición.

**Asesoría:** Para la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad. El tipo de intervención que se propone, sólo se puede hacer desde la profunda y arraigada convicción de que, en las familias de las personas con discapacidad, en función de la experiencia que viven, está el poder y la fuerza de generar sus propios procesos de emancipación, crecimiento personal y colectivo. Y desde la asunción del rol y el límite del profesional como apoyo para esos procesos.

**Promoción de la participación:** Asesoramiento, ya descrita en relación con los colectivos de padres no organizados. Trabajaríamos para promover la participación de los padres. Serán necesarios, contactos, destrezas comunicativas, capacidad de convocatoria, conocimiento de la realidad, “gancho personal” u otras habilidades en que en la vida nos hemos adiestrado o bien podremos adiestrarnos.

**Terapias:** En casos excepcionales, estará indicada una terapia para padres y familiares o para las familias de personas con discapacidad. La terapia familiar es un tipo de terapia que desde determinadas orientaciones terapéuticas se realiza en determinados casos que nos ocupa. Esta podrá ser la terapia familiar u otras en función de la patología observada o de otros factores.

Para concluir, en cuanto al Trabajo Social es primordial que se enmarquen sus prácticas desde el enfoque de los Derechos Humanos y de perspectivas de género al realizar las intervenciones sociales en el cuidado del sujeto y de la familia. Proporcionar conocimiento y habilidades para

afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles; técnicas de relajación, manejo de estrés, organización del tiempo y estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia. Es de interés analizar las relaciones intragrupo familiar nivel horizontal, relaciones sujeto-familia, y a nivel vertical la relación familia-comunidad o familia-instituciones para ver las fuerzas, las contradicciones que presentan cada configuración en la resolución de conflictos propios y ajenos. Se puede analizar al tener como base las nociones de redes comunicación formal y no formal en la familia, quienes promueven los conflictos, como se satisfacen las acciones de qué forma se ejecutan las tareas domésticas; por dónde circula el poder, quienes lideran las distintas actividades y de qué forma se puede intervenir para flexibilizar o reparar situaciones de conflicto o daño.

Promover un entorno mental, físico, espiritual, de soporte de protección y recuperación por parte de asesorías domiciliarias con un abordaje interdisciplinario pues es fundamental el apoyo a estas familias, sobre todo incitar activamente en los programas educativos y de rehabilitación que se les brinda y se les recomienda para su hijo/a. Facilitarles los medios necesarios para evaluar la eficacia del programa terapéutico en cada etapa de su aplicación, articular con los otros profesionales donde uno se dedica básicamente a lo específico, a lo socio familiar y a ver de qué manera fortalecerlos desde el área social. Las potencialidades que va a necesitar el cuidador asignado finalmente será trabajar con los hombres para concientizar sobre la corresponsabilidad y necesaria incorporación al trabajo doméstico y de cuidados. Se requiere en los nuevos roles socioculturales, de participación equitativa hombre/mujer con resultados que reflejen la dinámica familiar de igualdad y reconocer respeto en la socialización de los hijos. Cabe aclarar que esto dependerá de cada familia porque se trata de un proceso complejo que requiere tiempo por lo que, no todas las familias reaccionan de la misma manera. Esto se debe tener en cuenta en toda la práctica profesional.

Podríamos decir que una de las principales herramientas para el abordaje del Trabajo Social en la temática discapacidad y familia es el trabajo interdisciplinario, considerar la situación por la que pasa una familia cuando uno de sus miembros tiene condición de discapacidad, lo cual requiere la intervención de diversas disciplinas. Es necesario evolucionar desde la invisibilización hacia una cooperación donde se reconozcan los derechos y se apoyen las potencialidades de las mujeres cuidadoras y se promueva su empoderamiento, fundamentalmente a partir de estrategias de intervención y políticas públicas que socialicen el cuidado.

## Bibliografía

- Bourdieu, P. (1991). Sentido práctico, Madrid, Taurus.
- Bourdieu, P. (1997). Razones prácticas, Sobre las teorías de la acción, Madrid: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2001). Masculine domination, California, Stanford University Press.
- Butler, J. (2001). El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad, Barcelona, Paidós.
- Butler, J. (2006). Deshacer el género, (1ªed). Barcelona, Paidós.
- Carrasco, C. (2001), La sostenibilidad de la vida humana, p.p. 82, 42-70. ¿Un asunto de mujeres? Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Carrasco, C. (2011). El trabajo de cuidados. Madrid, La catarata.
- Carrasquer, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo del cuidado, algunas reflexiones desde la sociología, p.p. 31, 91-113. Cuadernos de relaciones del trabajo. Papers.Revista de Sociología.
- Castell, M. (1997). La era de la información. Economía, sociedad y cultura (vol., el poder de la identidad). Madrid, Alianza.
- Cano y Parada. (2013). Los cuidados en conflictos de la ley de dependencia a las estrategias familiares de cuidado, documento de trabajo social nº48, issn1133-6552.
- Censo Nacional Argentino, 2001.
- CIF. (2001).
- Cobo, R. (1995), Género En C. Amorós (Dr.) 10 palabras claves sobre la mujer. Pamplona, Editorial Verbo divino.
- Colombo, F. (2011), ¿Help wanted? providing and paying for Long-Term Care, OECD Publishing. Disponible en:
- <http://www.oecd.org/health/longtermcare/helpwanted>
- Colombo, F. (2009), La necesidad creciente de trabajadores para cuidados de larga duración. (cld) ¿Qué están haciendo los países de la OCde?, p.p. 122, 37-47, Revista economista.
- Colomer, C. (2007), El sexo en los indicadores y el género de las desigualdades, p.p. 81, 91-93, Revista Española de Salud Pública.
- Convención de los derechos de las personas con discapacidad, 2006.



- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2004. Pobreza y Desigualdad desde una perspectiva de género. Panorama Social de América Latina 2002-2003. Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- Comisión para reducir las desigualdades en Salud en España, 2010. Avanzando hacia la equidad, Propuestas de Políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en la salud en España, Madrid, Dirección General de Salud Pública y Sanidad Exterior. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- -De Bouvier, S. 1981, El segundo sexo, Madrid, Aguilar.
- De Jong, Eloísa, 2001. La familia en los albores del nuevo milenio. Bs As, Espacio.
- De Jong, E. (2009). Familia: representaciones y significados. Bs As, Espacio.
- Discapacidad, O. E. (2010). encuesta de empleo del tiempo. España, Instituto Nacional de estadísticas. Obtenido de <https://www.ine.e>
- Del Rio, 2004, La crisis de los cuidados: precariedad a flor de piel. Documento de trabajo. CGT-comisión confederal contra la precariedad.
- Del Rio, S y Pérez-Orozco, A. (2002). La economía desde el feminismo: Trabajos y cuidados. Rescoldos, Revista de dialogo social, p.p. 7,15-36.
- Duran, M. (2012). El trabajo no remunerado en la economía global. Bilbao: Fundación BBVA.
- Duran, M. (2011), El trabajo del cuidado en América Latina y España. Madrid, Fundación Carolina- Calecú. Documentos de trabajo, 54.
- Eagly, A. (1987), Sex differences in social behavior, social interpretation. HILLDALE: lea.
- Eagly, A. (1984), Gender stereotypes stem from the distribution of woman and men into social roles. Journal of personality and social psychology, p.p. 46,735,754.
- Enciclopedia Larousse, 2008, En El pequeño Larousse Ilustrado, Paris, Larousse.
- Eroles, C. (2001), Familia y trabajo social. Bs As, Espacio.
- Esparza, C. (2011), Discapacidad y dependencia en España, Madrid, informes portal
- Esteban, M. (2001), El género como categoría analítica, Zaragoza, Minerva.
- Esteban, M. (2006), El estudio de la salud y el género, Las ventajas de un enfoque antropológico y feminista, Salud colectiva.
- Finding, L., & López, e. a. (2015). Los cuidados en familia. CEPAL, p.13.
- Gaceta Sanitaria del Gobierno Vasco, 2002.

- Galvez, L., Rodriguez, P. & Agenjo, A. Y. (2013). Trabajo de cuidados de mujeres y hombres en Andalucía. Medicion y valoracion, Andalucía, Instituto de la mujer. Consejería de la presidencia y bienestar social.
- Galvez, L. Torres, J. (2009). La crisis económica y sus alternativas, una perspectiva de género. Feminismo ante la crisis. Fórum de teoría feminista (pp.15-30. Disponible en: <http://www.forumpoliticafeminista.org/fotos/files1.pdf>
- Garcia-Calvante, M., & Mateo, I. G. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal. Granada, Instituto de la mujer Andaluz.
- García-Calvente, M. Y. (2010). Guía para incorporar la perspectiva de género de la investigación en salud, Granada, series monografías, 48.
- Gilligan, C. (1985). La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino. México, Fondo de Cultura Económica.
- Goodrich. Rampage, C. Ellman, B. (1989). Terapia familiar feminista. Barcelona, Paidós.
- Harding, S. (1996). Ciencia y feminismo, 1ªed. 1986, ed. Madrid, Morata.
- Hochschild, A, R. (1995). The culture of politic, tradicional, post-modern, Cold-moder, and warmmoderns ideals of care, p.p.2(3),331-345). Social politics.
- Instituto de la Mujer, Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales, 2007. Usos del tiempo, estereotipos, valores y actitudes, Madrid, Instituto de la Mujer, Ministerio de trabajo y Asuntos sociales.
- -Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2008, cuidados a personas dependientes. Valoración Económica. Madrid, Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Jiménez-Martin, S. & Vilplana, C. (2012). La interacción del sistema social y sanitario. p.p 26.124-133 Informe SEPASA. La gaceta sanitaria.
- Kalinsky, B. y. (2010). Madres fragiles. Un viaje al infanticidio. Bs. As, Biblos.
- Krieguer, N. (2001). A Glossary for Social Epidemiology. Journal Epidemiology and Community Health, p.p 55,693-700.
- Krieguer, N. (2003). Gender, Sexes and Health what are the connetions and why does it matter? International Journal of Epidemiology, p.p 32 (4), 653-657.
- Krieguer, N. (2005). Embodiment, A conceptual glossary for Epidemiology. p.p 59,350-355 Journal of Epidemiology and Community Health.

- Lagarde, M. (2009). Las mujeres cuidadoras, Entre la obligación y satisfacción. En VVAA. SARE. Cuidar cuesta, costes y beneficios del cuidado, pp.115-160, Fondo Social Europeo.
- Lamas, M. (2002). Cuerpo, diferencia sexual y género, Hawkesworth, Ed. México, Taurus.
- Ley responsabilidad paterna.  
<https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/responsabilidad-parental>
- Maganto, J. & Bartau, I. E. (2003). "La participación en el trabajo familiar, un reto educativo social. Revista electrónica de investigación y evolución educativa, p.p 160-183. doi:10.7203/relieve.9.2.4336
- Maganto, J., & Etxeberria, J. y. (2010). La corresponsabilidad entre los miembros de la familia, como factor de conciliación. Educatio sigloXXI.
- Masanet, E. y. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas que cuidan. Revista Española de Salud Pública, p.p 85, 257-266.
- Montes, L. (2007). La familia como sujeto social y político. La trayectoria identitaria de la familia en el marco de la conflictividad social. Nuevos aspectos y discusiones, Mimeo.
- Oakley, A. (1972). Sex, Gender and Society. Londres, Temple Smith.
- Okin, S. (1990). Tinquen like a woman. En Drhade (ED). Theoretical perspectives an sexual difference. Yale University press.
- Organización Mundial De la Salud.
- Ortiz, t. (2002). El papel del género en la construcción histórica del conocimiento científico de la mujer. Madrid, Ministerio de Asuntos sociales. Ministerio de la mujer.
- Pantano, L. (2006). Discapacidad, conceptualización, magnitud y alcance. Apuntes para el mejoramiento en las prácticas en relación a las personas con discapacidad. Centro de investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE.UCA/CONICET. Documento de trabajo
- Razavi. (2012). Rethining care in a dovelapment context. Londres.
- Rodriguez, M. & Peña, J. y. (2010). Corresponsabilidad familiar: negociación e intercambio en la división del trabajo doméstico. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers/v95n1.671>
- Serrano, R. (s.f.). Estudio de la distribución de las tareas domésticas. Obtenido de <http://eduso.net/res/838>
- Shelton, B. Y. (2010). The división of household labour. Annual Reviuv of Sociology, p.p 22,229-322.

- Torns, T. y. (2013). Las desigualdades en el empleo y en el trabajo doméstico y de cuidados, C. y. S. Demo, Ed. Madrid, Tecnos.
- Wright. (1983). The economics of informal care of the el Derly. Londres, Centre for health economics.
- Zelizer, V. (2010). La negociación de la intimidad. México, S.L. Fondo De Cultura Económica.

## Anexos

### Cuestionario: descripción (I)

#### Ordenamiento de entrevistas realizadas a cuidadores de personas en situación de discapacidad.

1. ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?
2. ¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?
5. ¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?
6. ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?
7. ¿Siente que su familiar depende de usted?
8. ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?
9. ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?
10. ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?
11. ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social?
12. ¿Se siente incómodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?
13. ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?
14. ¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?
15. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar padece discapacidad?
16. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
17. En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?
18. Cambios que introduce en la vida cotidiana:
19. ¿Cómo se organiza?,
20. ¿Quién y cómo asume la responsabilidad de los cuidados desde el nacimiento hasta que va logrando mayor autonomía?
21. ¿Quién se encarga habitualmente de su cuidado?
22. Alimentación. - Higiene. Educación: en casa, elección de colegio.... - Juegos. - Apoyo emocional. - Salud: vacunas, enfermedades... - Otras cuestiones: vacaciones...- a) Dificultades que enfrentó y soluciones que encontró:
23. Describir las características de la ayuda recibida: si recibió ayuda ¿de quién y cómo?, condiciones de la ayuda recibida, es decir, si fue a cambio de algo (sea o no explícito), qué costes, que satisfacciones, qué reconocimiento, etc.
24. Descripción de la manera en que adquiere las habilidades y competencias para cuidar de su/s hija/o/s:
25. ¿cómo aprende a prestar estos cuidados?
26. ¿quién le enseña?
27. ¿a quién recurre para resolver sus dudas?
28. ¿compartir sus inquietudes, sentimientos, disgustos...?
29. Ayudas públicas: ayudas para el cuidado

- 30. Hijos. - Otros familiares que lo necesiten. Insistir en si han tenido ayuda remunerada o han recurrido a servicios sociales, (Centro de día, ayuda a domicilio, guarderías, residencia...)
- 31. Cuidado de sí misma:
- 32. Salud.
- 33. Estado de ánimo.
- 34. Vida social.
- 35. Relaciones íntimas
- 36. . - Relaciones familiares.
- 37. Algunas cuestiones sobre valores:
- 38. ¿Quién debe encargarse del cuidado de los hijos preferentemente?
- 39. ¿Cómo deben organizarse estos cuidados cuando la madre /trabaja fuera del hogar?
- 40. ¿Qué deben hacer las mujeres? ¿qué papel les corresponde?
- 41. ¿Qué deben hacer los hombres? ¿qué papel les corresponde?
- 42. ¿Qué deben hacer otros familiares que no sean los progenitores o tutores legales de la criatura en los cuidados y atenciones que necesita recibir? ¿tienen alguna responsabilidad del cuidado de los menores otros familiares: ¿abuelos, tíos...?
- 43. ¿Quién debe encargarse del cuidado de adultos que por enfermedad, vejez o deficiencia no puedan tener autonomía en la vida cotidiana?
- 44. , ¿Cuál es su opinión acerca de las respuestas políticas-institucionales al problema?
- 45. ¿Cómo se informó?
- 46. - los documentos eran conocidos para ustedes? -

**CUADRO II**

Categorías	Citas de las entrevistas	Entrevistados
<p><b>Necesidad de apoyo de las cuidadoras por parte de las familias.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidarlo, darle sus medicinas, estar pendientes estar encima con frecuencia., obvio yo eso no los hacía de forma exclusiva cuando mi mama trabajaba nos íbamos turnando con mis hermanos.</li> <li>• Si, cotidianamente yo estaba los fines de semana de pronto mis hermanos colaboraban un poco, pero el resto del tiempo yo era la que estaba con él.</li> <li>• No, nadie me ayuda, estoy sola... a mi lo que me importa es que mis otros hijos estudien salgan adelante. Lllaman para ver como estoy, pero nada más, no sé si será porque me dedique más a” S” que a ellos.</li> <li>• Ella tiene que estar pendiente de todo, todo el tiempo como cuidadora no tiene tiempo de nada, no tiene apoyo familiar, vive con su esposo y su hijo que es taxista, se levanta con él a las 4 am, Y luego se queda en su casa haciendo las tareas y cuidando de su hijo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•E-1</li> <li>• E-1</li> <li>• E-2</li> <li>• E-3</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Por lo menos cuando me dijeron “su hijo crecerá hasta cierto punto por su enfermedad” ... en ese momento uno necesita como un apoyo de alguna institución.</li> <li>• Como hago para bajarlo, manejarlo de un segundo piso subirlo al remis, es una cuestión de costo económico, gasto físico, ellos decían” mi familia “ese no es mi problema, es tu hijo”. Duelen, pero son realidades cotidianas que pasamos los que tenemos una persona que dependen de nosotros.</li> <li>• No volví a trabajar igual que terapeas y todo eso me ocupaba todo el tiempo y entonces uno se olvida de uno mismo y entonces uno se mete en su mundo y se queda ahí... y la verdad como uno no encuentra apoyo en nadie y en ninguna institución pública, té toca hacerte cargo de todo y sola, ya que nunca tuve apoyo de nadie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•E-3</li> <li>•E-4</li> <li>•E-4</li> </ul>
<p><b>Necesidad de recibir información y formación</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De pronto se ayudaba para apoyarse en la silla de ruedas y así nos ayudábamos mutuamente, igualmente yo le estoy detrás pendiente de todo, ahora sé cómo manejarnos, que él esta grande y yo ya tengo más experiencia.</li> <li>• Cuando te encontrar, en una nueva situación uno no entiende donde debe recurrir o que hacer para que el tengo sus derechos garantizados. Mucha burocracia te encuentras y uno no entiende todo.</li> <li>• Estaría muy bueno que exista un lugar donde podamos orientarnos y sacar dudas que pocas personas están dispuestas a sacarlas.</li> <li>• Cuando Tenes dentro de la familia una persona dependiente se necesita aprender ciertas cosas, información.</li> <li>• Hay que empezar a convivir con ciertas cosas que uno no sabe y se necesita una orientación para el manejo de cosas cotidianas.</li> <li>• Yo me hubiera sentido mejor si hubiera tenido una orientación. Actualmente me siento bloqueado no eh podido volver a trabajar en mis cosas, porque ahora se requiere tiempo, espacio concentración y ya no la tengo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•E-4</li> <li>•E-5</li> <li>•E-5</li> <li>•E-1</li> <li>• E-2</li> <li>•E-4</li> </ul>
<p><b>Apoyo psicológico</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A veces cuando uno dedica tiempo a una persona dependiente, puede ser que uno se sienta cansado, un poco de temor por la responsabilidad, siempre pienso el día que falte quien se hará cargo.</li> <li>• Si no los buscamos nosotros, muchas veces no los tenemos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• E-2</li> <li>•E-5</li> </ul>

<p><b>Apoyo económico</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En mi caso la obra social se hace cargo de todo, le cubre 100% lo que el necesite, pero sé que no todas las obras sociales sean así.</li> <li>• Solo cuento con los que me da el estado por su pensión.</li> <li>• No cuento con ayuda del padre, pero él tiene su pensión yo hago changas.</li> <li>• Tengo un trabajo estable y queda al cuidado de sus hermanas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•E-3</li> <li>•E-5</li> <li>•E-4</li> <li>•E-1</li> </ul>
<p><b>Necesidad de cuidado de su propia salud.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soy hipertensa y muchas veces se me pasa los turnos con mi cardiólogo, pero jamás me olvido de los turnos de él.</li> <li>• Me siento sobrecargada, cansada, pero él es más importante.</li> <li>• Es cansador la misma rutina, pero es lo que debemos afrontar como familia, aunque yo sea la que está más con ella.</li> <li>• Las mujeres aguantamos más, por el hecho natural de ser mujer, tener en cuenta que por el hecho de procrear debe aguantar más que los hombres, así que no me quejo mucho si me duele algo o debo hacerme estudios.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• E-4</li> <li>•E-4</li> <li>•E-2</li> <li>•E-4</li> </ul>