



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Políticas y Sociales

Carrera de Género y Desarrollo

“Influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género. En el caso del instituto IPCA, periodo Dic 2020 Mar 2021”

Trabajo de titulación previo a la
Obtención del título de Licenciado
en Género y Desarrollo

Autor:

Kevin Fabricio Reino Bravo

CI: 0105706873

Correo electrónico:

kevin5ferrari@gmai.com

Directora:

Mgs. Adriana Del Rocío García Vélez

CI: 0103858213

Cuenca, Ecuador

08-febrero-2022



Resumen:

El presente estudio analiza desde una perspectiva de género la influencia que tienen las madres de menores con Parálisis Cerebral Infantil, en los aspectos individual, familiar, laboral, económico y en el ejercicio de derechos, teniendo en consideración la forma en que ha sido pensado los cuidados, cómo parte del deber ser de una mujer, cuya asignación se configura como una barrera a conseguir la igualdad de género.

Partiendo de las voces de mujeres que maternan la discapacidad, el estudio presenta una diversidad de realidades que permite conocer como los imaginarios en torno a la discapacidad y cuidados generan escenarios adversos, evidenciando como la baja responsabilidad de la sociedad, la comunidad y el Estado frente a los cuidados afecta a la mujeres a lograr autonomía, clave a mejorar sus condiciones de vida.

La igualdad de género es un asunto alcanzar para las sociedades imprescindibles a mejorar la condición de vida, eliminar las brechas e inequidades producto de la división sexual del trabajo, dará nuevas pautas a cambiar los roles establecidos, siendo fundamental a mejorar las condiciones de vida de las personas.

Palabras claves: Cuidados. Parálisis cerebral. Enfoque de género.



Abstract:

This study analyzes from a gender perspective the influence that mothers of children with cerebral palsy have on individual, family, work, economic aspects and on the exercise of rights, taking into account the way in which care has been thought of as part of women's duty, the assignment of which is configured as a barrier to achieving gender equality.

Based on the voices of women who are mothers of children with disabilities, the study presents a diversity of realities that allow us to understand how the imaginaries surrounding disability and care generate adverse scenarios, showing how the low responsibility of society, the community and the State in terms of care affects women's ability to achieve autonomy, which is key to improving their living conditions.

Gender equality is an issue to achieve for societies, essential to improve living conditions, eliminate gaps and inequalities, product of the sexual division of labor that will give new guidelines to change the established roles, being fundamental to improve people's living conditions.

Keywords: Care. Cerebral palsy. Gender approach.



ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	9
Metodología.....	14
CAPÍTULO 1: Marco Conceptual	17
1.1 Discapacidad.....	17
1.2 Parálisis cerebral	19
1.3 Tipos y grados de Parálisis cerebral Infantil	20
1.4 Género.....	21
1.5 Roles de género.....	22
1.6 Los cuidados	26
1.7 Maternidad y cuidados.....	27
1.8 Cuidados y discapacidad	28
1.9 Cuidados y parálisis cerebral.....	29
1.10 Síndrome o Sobrecarga del cuidador	30
1.11 Autocuidado	31
Capítulo 2: Entorno contextual de los cuidados y la discapacidad.....	33
2.1 Mirada global de la discapacidad y cuidados desde un enfoque de género	33
2.2 Situación de la discapacidad y de los cuidados en Ecuador desde una perspectiva de género.	36
2.3 Realidad de la discapacidad y cuidados en la Provincia del Azuay desde un enfoque de género	40
2.4 La ciudad de Cuenca frente a la discapacidad y el cuidado	42
2.5 Marco legislativo de la discapacidad vigente en el Ecuador.....	43
2.5.1 Constitución del Ecuador	43
2.5.2 La Ley Orgánica de discapacidades	44
2.5.3 Agenda nacional para la igualdad de discapacidades 2017-2021.....	45
2.6 Garantías de Derechos a cuidadores de personas con discapacidad en el Ecuador.....	47
2.6.1 Constitución del Ecuador	47
2.6.2 La Ley Orgánica de discapacidades.	47
2.6.3 Agenda nacional para la igualdad de discapacidades 2017-2021.....	48
2.6.4 Misión Mujer.	49



Capítulo 3: Resultados de la investigación 50

3.1 Situación socioeconómica de las familias. 50

3.2 Percepciones sobre la discapacidad..... 54

3.3 Percepción cambios en lo individual..... 59

3.4 Percepción cambios en el ámbito laboral y económico..... 74

3.5 Percepciones cambio uso de tiempo 81

3.6 Percepción Garantía de derechos 93

CAPITULO 4: Conclusiones y Recomendaciones 122

5 Bibliografía 131

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfica 1: Actividades domésticas y cuidado de personas 38

Gráfica 2: total de personas con discapacidad registradas en la provincia del Azuay..... 40

Gráfica 3: Total de personas con discapacidad registradas en la ciudad de Cuenca 42

Gráfica 4: Percepción que tienen las madres de familia del instituto IPCA, sobre la Influencia en sus actividades laborales tras asumir el cuidado de un menor con PCI..... 60

Gráfica 5: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en sus actividades estudiantiles tras asumir el cuidado de un menor con PCI..... 61

Gráfica 6: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en la realización de labores domésticas tras asumir el cuidado de un menor con PCI 62

Gráfica 7: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en sus actividades de Autocuidado tras asumir el cuidado de un menor con PCI..... 63

Gráfica 8: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en sus actividades de recreación tras asumir el cuidado de un menor con PCI 64

Gráfica 9: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en las actividades sociales y familiares tras asumir el cuidado de un menor con PCI 65

Gráfica 10: Cambios negativos en las relaciones sociales de las madres de familia del IPCA tras asumir el cuidado de un menor con PCI 66

Gráfica 11: Cambios negativos en las relaciones familiares de las madres de familia del IPCA tras asumir el cuidado de un menor con PCI 67

Gráfica 12: Influencia que han tenido las familias del IPCA en los ingresos económicos tras la llegada de los menores con PCI..... 77

Gráfica 13: Grado de exigencia que consideran las madres de familia del IPCA en su jornada diaria tras asumir el cuidado de un menor con PCI 82

Gráfica 14: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades de Organización del hogar antes y después de la llegada de los menores con PCI..... 83



Gráfica 15: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA en las distintas Actividades relacionadas a la Organización del hogar antes y después de la llegada de los menores con PCI ... 84

Gráfica 16: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades cuidado humano antes y después de la llegada de los menores con PCI..... 86

Gráfica 17: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA en las distintas Actividades relacionadas al cuidado humano 87

Gráfica 18: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades remuneradas antes y después de la llegada de los menores con PCI 89

Gráfica 19: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA, en las distintas Actividades relacionadas a las labores remuneradas antes y después de la llegada de los menores con PCI 90

Gráfica 20: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades personales antes y después de la llegada de los menores con PCI 91

Gráfica 21: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA en relación a las distintas Actividades personales antes y después de la llegada de los menores con PCI 92

Gráfica 22: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades Comunitarias antes y después de la llegada de los menores con PCI 93

Gráfica 23: Tipo de atención recibida por parte de los menores con PCI pertenecientes al IPCA en el sistema de salud pública 97

Gráfica 24: Tipo de atención recibida por parte de los menores con PCI pertenecientes al IPCA en la Rehabilitación Terapéutica Pública 102

Gráfica 25: Tipo de atención recibida por parte de los menores con PCI pertenecientes al IPCA en el transporte público 106

Gráfica 26: Experiencia que han tenido los menores con PCI pertenecientes al instituto IPCA en parques y espacios de esparcimiento 108

Gráfica 27: Percepción de las madres de familia de instituto IPCA en referencia a la garantía de derechos a cuidadoras informales por parte del Estado 111

Gráfica 28: Atención que han recibido las madres de familia del instituto IPCA en la salud pública 112



Clausulas

Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Yo Kevin Fabricio Reino Bravo en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género. En el caso del instituto IPCA, periodo Dic 2020 Mar 2021", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 08 de febrero de 2022

Kevin Fabricio Reino Bravo

C.I: 0105706873



Cláusula de Propiedad Intelectual

Yo Kevin Fabricio Reino Bravo, autor del trabajo de titulación "Influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género. En el caso del instituto IPCA, periodo Dic 2020 Mar 2021", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 08 de febrero de 2022

Kevin Fabricio Reino Bravo

C.I: 0105706873



Dedicatoria

*Dedicado a aquellas mujeres que día a día,
Siguen su lucha en un mundo ciego y adverso.*

A Pulito y a mi querida tía fuente de apoyo e inspiración.

*A mi Padre y Madre quienes me inculcaron valores que me ha permitido llegar hasta
aquí.*



Agradecimientos

A Dios por permitirme alcanzar mis sueños.

*A mis queridas docentes quienes forjaron
en mí una forma diferente de ver la realidad.*

*A mi tutora y amiga Adriana García por compartir
Sus conocimientos y su constante apoyo.*

*A mi Padre y Madre quienes me
Han hecho creer que todo es posible.*

*A mi querida Angélica quien me dio su apoyo
Y motivación.*

*Para mi familia un apoyo
Incondicional a lograr mis metas.*

*A mi querida Universidad que me abrió sus
Puertas y me permito hacer mi sueño realidad.*



INTRODUCCIÓN

El reconocimiento de la fragilidad humana abre puertas a entender la importancia de los cuidados que están presentes desde el inicio de la vida, por lo que su existencia es imprescindible para sostener las sociedades.

El sistema actual ha trazado una forma individualista y competitiva de llevar la vida humana, anteponiendo los intereses económicos e individuales sobre el cuidado humano y el colectivo, formando sociedades explotadas y enfermas, siendo el perfecto escenario a transgredir los derechos humanos, por lo que ver el mundo desde un enfoque de cuidados abre la posibilidad de poner en primer plano el bienestar humano.

La importancia de prevalecer el bienestar humano permite cambiar la lógica de ver la vida y entender que todas las personas necesitan cuidados, que acorde a los contextos de cada individuo, se irán requiriendo de estos en mayor o menor medida, es ineludible reconocer que dentro de las sociedades existen grupos dependientes, tales como personas de tercera edad, personas con enfermedades catastróficas, personas con discapacidad y recién nacidos.

La labor de los cuidados históricamente han sido cubiertas por las mujeres debido a la asignación de roles, que parte de la división sexual del trabajo, producto del cual las mujeres deben hacer frente a una doble y triple jornada, que limita sus oportunidades y autonomía, derivando en desventajas tanto sociales como materiales.

Ante este escenario las mujeres se configuran como una red informal de cuidados importante a cubrir con las necesidades de las personas dependientes, quienes de acuerdo a sus condiciones requieren de una mayor asistencia, por lo que está laboral a significado para las mujeres cambiar su modo de vida, quienes al ser atribuidas esta responsabilidad se configuran como un grupo vulnerable.

Partiendo de estos enunciados la presente investigación busca analizar la influencia del cuidado de menores con Parálisis cerebral infantil en la vida de sus madres, dando la posibilidad de conocer la realidad de mujeres que maternan la discapacidad, permitiendo evidenciar las consecuencias de la mala distribución de la actividad del cuidado que afecta a las mujeres en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos.

La particularidad del estudio emprende de los preceptos negativos que recae sobre las personas con discapacidad que han vivido al margen de estigmas, siendo un limitante a lograr autonomía que afecta su vida y su entorno, en consecuencia, sus madres construyen



una subjetividad de sobreprotección anteponiendo el cuidado de los menores sobre sus proyectos de vida.

OBJETIVOS

Teniendo en consideración este contexto, la presente investigación fue motivada por los siguientes objetivos.

Objetivo General

Analizar la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres, en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género. En el caso del instituto IPCA.

Objetivos Específicos

- Identificar la influencia del cuidado de una persona con PCI en el ámbito individual, familiar, laboral y económico, desde una perspectiva de género.
- Comparar el uso de tiempo que las madres de menores con PCI que dedican a las actividades reproductivas, productivas y comunitarias antes y después de tener al niño a su responsabilidad, desde un enfoque de género.
- Identificar los principales obstáculos y desafíos que enfrentan las madres de menores con PCI, en cuanto al ejercicio de derechos relacionados con educación, salud, transporte y accesibilidad a espacios.

Para el logro de estos objetivos fue necesario recurrir a la investigación exploratoria, descriptiva y explicativa, para poder evidenciar cómo ha influido en la vida de las mujeres el maternar a un menor con parálisis cerebral, ha sido necesario centrar el estudio en las voces de las madres pertenecientes al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay –IPCA- quienes mediante sus experiencias irán dando respuesta a los objetivos planteados, por tal motivo ha sido pertinente utilizar el enfoque Bimodal con énfasis en el cualitativo.

El estudio se encuentra organizado en cuatro capítulos que a continuación preceden:



- El primer capítulo aborda las teorías y conceptos referentes a entender LOS CUIDADOS, LA DISCAPACIDAD Y LA PARÁLISIS CEREBRAL ASÍ COMO SU RELACIÓN. Además se considera las categorías para el análisis de género, pertinentes a entender el papel que desarrollan las mujeres que maternan a infantes con Parálisis Cerebral.
- En el segundo capítulo se trabaja todo lo relacionado con el CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD Y CUIDADOS desde una perspectiva de género; pasando desde una revisión de la realidad global para luego abordar la realidad local, así también de una revisión de del Marco legislativo de la discapacidad vigente en el Ecuador y de las Garantías de Derechos a cuidadores de personas con discapacidad.
- El tercer capítulo instituye el análisis de los resultados obtenidos de la investigación de campo, abarca todo lo relacionado con LA INFLUENCIA QUE HAN TENIDO LAS MADRES QUE CUIDAN A MENORES CON PCI, a partir de los cambios tanto individual, familiar y social, en el ámbito laboral y económico, uso de tiempo y en el ejercicio de sus derechos; a la vez de identificar los obstáculos y limitaciones que viven las mujeres en su diario vivir.
- En el cuarto capítulo se presentan las CONCLUSIONES GENERALES y RECOMENDACIONES que se han llegado tras haber finalizado el proceso de investigación.



Metodología

La presente investigación se efectuó en el periodo Febrero- Julio del 2021. Se empleó el enfoque de investigación Bimodal, entendiendo este enfoque como la combinación de la investigación cualitativa y cuantitativa.

La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica, mientras que la investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede (Fernández & Díaz, 2002).

Cabe mencionar que la investigación tiene énfasis cualitativo, con el propósito de resaltar las percepciones de las personas cuidadoras sobre la influencia que han tenido en sus vidas y en el reconocimiento de sus derechos sociales tras asumir el cuidado de una persona con parálisis cerebral.

Para la determinación de la muestra se ha empleado el muestreo intencional Opinatico, el cual maneja un juicio estratégico frente a la situación actual por el contexto socio-sanitario, facilitando la obtención de la representatividad necesaria y tomando en consideración que la obtención de información llegue a niveles de saturación que garantice la validez del estudio.

Para facilitar el rastreo de la población, se ha seleccionado un grupo de madres de familia pertenecientes al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay -IPCA-, siendo un total de 15 mujeres. Para la obtención de la muestra se ha tomado en consideración la muestra de intensidad, debido a que esta nos permite obtener distintas intensidades, pertinente a evidenciar la interseccionalidad dentro del sujeto de estudio, siendo clave para enriquecer la investigación.

Fue necesario combinar distintos tipos de investigación debido a que el tema al ser novedoso y poco estudiado se tuvo que analizar e identificar información para comprender las conductas de las personas, entre los tipos utilizados están: la investigación exploratoria, descriptiva y explicativa.

Es exploratoria pues como se explica “La investigación exploratoria es aquella que se efectúa sobre un tema u objeto desconocido o poco estudiado, por lo que sus resultados constituyen una visión aproximada de dicho objeto, es decir, un nivel superficial de conocimientos” (Arias, 2012). En la investigación fue necesario explorar la realidad de las personas cuidadoras debido a los escasos estudios realizados, siendo clave a entender la complejidad dentro de la investigación.



Es descriptiva tal como se señala “la investigación descriptiva consiste en la caracterización de un hecho, fenómeno, individuo o grupo, con el fin de establecer su estructura o comportamiento” (Arias, 2012). El estudio se centra en describir las características del grupo de las personas cuidadoras así como los cambios que atraviesan en distintas esferas de sus vidas, el uso de tiempo y el ejercicio de derechos, con la finalidad de reunir las ideas más representativas y establecer la imagen general del problema.

Es también un estudio explicativo, este tipo de investigación “se encarga de buscar el porqué de los hechos mediante el establecimiento de relaciones causa-efecto” (Arias, 2012). El estudio busca explicar las causas que provocan los cambios en las vidas de las personas cuidadoras de una persona con parálisis cerebral.

Para el levantamiento de la información fueron consideradas las siguientes técnicas de investigación:

- Uso de fichas de lectura pertinentes para entender teorías y conceptos con la finalidad de complementar las percepciones de las personas cuidadoras sobre los temas abordados.
- Revisión de bases de datos del INEC, MIES y MSP, que permita obtener información cuantitativa sobre la realidad del contexto local importante para contrastar con los datos recolectados de la investigación.
- Entrevistas semiestructuradas en profundidad, dividida en siete partes:
 1. La primera dirigida a conocer la situación socioeconómica de cada persona cuidadora, engloba características de edad, etnia, instrucción, estado civil, lugar de residencia y tipo de familia.
 2. La segunda parte comprende conocer las características de las persona con PCI, incluye la edad, sexo, grado de discapacidad, tipo de Parálisis cerebral y parentesco.
 3. Una tercera parte aborda las percepciones que tienen las personas cuidadoras sobre la discapacidad y el cuidado.
 4. Un cuarto elemento constituye el análisis de los cambios generados a nivel individual, respecto a la realización de distintas actividades, relacionamiento familiar y social y hábitos de salud.



5. Un quinto momento aborda el tema de la influencia en lo laboral y económico.
6. Un sexto que incluye la medición de tiempo promedio en horas a la semana que emplean las personas cuidadoras en actividades reproductivas, productivas y comunitarias antes y después de la llegada de la persona con PCI.
7. Un séptimo dirigido a Identificar los principales obstáculos y desafíos que enfrentan las madres de menores con PCI, en cuanto al ejercicio de sus derechos relacionados con educación, salud, transporte y accesibilidad a espacios.

Esta técnica facilita la profundización de determinados aspectos pertinentes. Las entrevistas han permitido elaborar un estudio analítico en el cual “Se distinguen los elementos de un fenómeno y se procede a revisar ordenadamente cada uno de ellos por separado” (Abad, 2009). Ha permitido analizar cuáles son los cambios que se han producido en las personas cuidadoras tras asumir el cuidado de una persona con PCI.



CAPÍTULO 1: Marco Conceptual

1.1 Discapacidad

El concepto de discapacidad en la actualidad se utiliza de manera aceptada, para prefijar las limitaciones en la actividad que generan las deficiencias fisiológicas, su definición varía dependiendo del modelo que lo defina. Desde el punto de vista etimológico, discapacidad, formado por el prefijo dis- y la palabra capacidad significa “falta de capacidad” (Díaz , 2020).

Visto desde un modelo médico, la discapacidad es un asunto personal del paciente, dicha condición le impide desarrollarse en sus actividades diarias, este modelo se limita a entender y encontrar soluciones solo en el ámbito clínico.

La rama médica define a la Discapacidad como la expresión de la limitación corporal de las personas dentro de un intercambio social, donde se encuentra una deficiencia manifiesta basada en el no cumplimiento de características específicas, desconociendo la diferencia y la diversidad inherente del ser humano (Vasquez & Neira, 2020).

Desde un modelo social, se definen a la discapacidad como “la resultante de las condiciones opresoras que el medio social impone a quienes poseen discapacidad” (Ferrante & Ferreira , 2007). En este contexto se reconoce los obstáculos materiales y simbólicos que se presenta para una persona con discapacidad, en este modelo se visibiliza los imaginarios y tratos negativos hacia este grupo poblacional.

La definición más completa que se ha dado a la discapacidad abarca tanto una dimensión médica y social, de esta manera, ya no es solo una cuestión de deficiencia de salud si no también, una cuestión vista desde la integración social, que se da a las personas con discapacidad, en el sentido de poder coexistir en un entorno sin exclusión y discriminación.

La discapacidad es un fenómeno complejo que se compone tanto de factores personales (englobando tanto deficiencias, como limitaciones en la actividad y restricciones en la participación) como de factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la deficiencia personal (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Como tal, la discapacidad es una situación diversa que depende de varios aspectos, “La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y



vive” (Padilla, 2010). Por lo tanto la discapacidad es una realidad la cual debe entenderse desde distintos modelos para llegar a una comprensión precisa.

Las personas que poseen discapacidad atraviesan distintas situaciones; desde el aspecto de la salud puede afectar de manera visual, física, auditiva entre otras, es necesario también precisar que estos tienen distintos grados ya sean leves o severos, por otra parte desde el ámbito social depende de factores externos en los que convive y se desarrolla la persona, como la inclusión en el entorno, así como también las garantías y la participación que le brinda el Estado y la sociedad.

La discapacidad ha sido clasificada con el fin de entender y tratar los distintos tipos, a continuación se presenta una lista de como se ha definido la discapacidad teniendo en cuenta tres categorías:

- **Discapacidad física:** limitación o falta de control de los movimientos, la funcionalidad y la sensibilidad, imposibilitando la realización de actividades cotidianas de manera autónoma. Entre los problemas habituales están: movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, fuerza reducida y dificultad con la motricidad, fina y gruesa.
- **Discapacidad mental o cognitiva:** Una disminución de las funciones mentales superiores- inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otras-, limita a los movimientos e incluyó a la discapacidad psicosocial, tanto por su origen como por sus consecuencias sociales.
- **Discapacidad sensorial:** Se identifica problemas en el área del cerebro que altera su funcionamiento, ocasionando problemas visuales, auditivos, entre otras discapacidades relacionadas con la disminución o falta de algunos sentidos (Ferrante & Ferreira , 2007).

La discapacidad también se lo califica en grados, referente a cómo afecta el estado de salud, para poder determinar estas variables se hace uso de los parámetros de clasificación de la CIF que consta de una codificación alfanumérica comprendido de 4 letras: b, s, d, e y de 9 dígitos, dentro de los calificadores se hace uso de escalas porcentuales que nos permite conocer sobre el estado de salud en que se encuentra dicha agudeza (Egas & Sarabia, 2001).

La discapacidad, por lo tanto se configura como un asunto integral que implica determinar el tipo y grado de discapacidad, fundamental para precisar las distintas necesidades de la persona con el fin de poder brindar una asistencia adecuada a mejorar la condición de vida, por otra parte es trascendental entender la discapacidad como un asunto



sociopolítico que permita identificar los problemas sociales, políticos y culturales que se enfrentan las personas con discapacidad y las sociedades.

1.2 Parálisis cerebral

El término Parálisis hace referencia a una debilidad o problema en la utilización de los músculos, se manifiesta con alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura, el término Cerebral quiere resaltar que la causa de la parálisis cerebral radica en una lesión (herida y posterior cicatriz) en las áreas motoras del cerebro que controlan el movimiento y la postura (Madrigal, 2002).

La parálisis cerebral es reconocida como una lesión que se produce en edades tempranas, incluso en la etapa fetal afectando la movilidad y generando movimientos involuntarios o dificultades para controlar los movimientos del cuerpo, “producto de un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años” (Póo, 2008). Las causas que produce la parálisis cerebral infantil pueden ser muy variadas debido a que existe muchos riesgos durante y después del embarazo que pueden lesionar o afectar el desarrollo cerebral del recién nacido.

No se puede decir que haya una causa de la parálisis cerebral, sino que puede sobrevenir por distintos factores que tienen lugar antes, durante o después del nacimiento, dentro de los tres primeros años de vida; un diez y un quince por ciento de los niños/as con PCI adquieren este trastorno en los meses siguientes al parto y suele ser consecuencia de infecciones cerebrales, como la meningitis bacteriana o la encefalitis vírica, o bien, por lesiones en la cabeza (Madrigal, 2002).

Debido a los múltiples efectos que produce la PCI en la salud de la persona es necesario que el manejo deba ser integral, debido que “el niño con PCI presenta discapacidades múltiples, por lo que su adecuado manejo precisa de un abordaje multidisciplinario: familia, ambiente, pediatra, neurólogo infantil, educador, traumatólogo ortopedista, neurocirujano, rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo, trabajador social y enfermera” (Gómez, Jaimes, Palencia, Hernández, & Guerrero, 2012).

La PCI, al ser una lesión que afecta distintas partes del cuerpo, es necesario de asistencia, con el fin de poder satisfacer las necesidades del infante que se encuentra en un estado de vulnerabilidad, debido a que no puede realizar las actividades con completa disposición, la vida de una persona con PCI se ve ligada continuamente con las evaluaciones, tratamientos médicos y terapéuticos.



Las realidades que afrontan los infantes con PCI son muy distintas, por lo que es importante entender cada circunstancia de manera individualizada, para brindar una asistencia pertinente “La PCI puede empeorar paulatinamente si no son tratada adecuadamente” (Gómez, Jaimes, Palencia, Hernández, & Guerrero, 2012). Puede generar complicaciones en etapas posteriores y extenderse a lo largo de la vida.

La rama médica ha fijado distintas formas de abordar el PCI, Los objetivos básicos del manejo son en el aspecto motor, atención a los trastornos asociados, y prevenir alteraciones sobre el desarrollo general.

La llegada de un niño/a con parálisis cerebral, puede alterar en gran medida la vida familiar, debido a la continua asistencia y a sus requerimientos “Muchos de estos niños tienen un elevado nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria (vestirse, comer, asearse y peinarse, caminar, etc.), por lo que requieren grandes cuidados y ayuda para desenvolverse con normalidad” (Madrigal, 2002).

El acompañamiento familiar es prioritario debido que el infante al tener inconvenientes para desenvolverse necesita de asistencia que pueda facilitar la realización de distintas actividades, además se suman diligencias como asistir a terapias, controles médicos, asistencia psicológica, entre otras.

1.3 Tipos y grados de Parálisis cerebral Infantil

La PCI, es una lesión que afecta de múltiples maneras al infante por lo que se ha hecho distintas clasificaciones para precisar los efectos en la salud, con la finalidad de brindar un tratamiento apropiado, así como para dar un seguimiento correcto a la evolución del infante, entre las clasificaciones están: la Clasificación Fisiológica, según la parte del cuerpo afectada y según el grado de dependencia.

Clasificación Fisiológica.

- PC Espástica.- se identifica un aumento del tono muscular y rigidez, produciendo movimientos bruscos y poco coordinados, siendo los brazos, piernas y espalda las partes más afectadas, estas dificultades al presentarse como severas interfiere en la realización de los movimientos.
- PC Discinética o Atetósica.- se identifica cambios en el tono muscular que varían entre un tono alto a un tono bajo, produciendo descoordinación y falta de control de los movimientos, que son retorcidos y lentos, impidiendo realizar posturas para



sentarse o caminar, al igual se ve afectado los músculos de rostro. En condiciones de estrés la capacidad de controlar estos movimientos será reducida.

- PC Atáxica.- Se presenta problemas con el equilibrio y control de la motricidad fina, impidiendo realizar acciones rápidas y precisas, es notable el temblor en las extremidades del cuerpo al realizar una tarea o al acercarse a un objeto.
- PC Mixta.- es el caso más frecuente en personas con Parálisis cerebral, se identifica la combinación de los tres tipos anteriores (Madrigal, 2002).

Según la parte del cuerpo afectada.

- Hemiplejía o Hemiparesia: Se encuentra afectado uno de los lados del cuerpo.
- Diplejía o Diparesia: Se encuentra más afectada la mitad inferior del cuerpo.
- Monoplejía o monoparesia: Se encuentra afectado un solo miembro.
- Triplejía o Triparesia: Se encuentran afectados tres miembros.
- Cuadriplejía o Cuadriparesia: Se encuentran afectados los cuatro miembros (Madrigal, 2002).

Según el grado de dependencia.

- Grave: Carece de autonomía para la realización gran parte del actividades de la vida diaria, se requiere de la ayuda de otra persona para poder vivir y se necesita de implementos para moverse o de un equipo especial.
- Moderada: Necesita apoyo de una tercera persona para determinadas actividades y/o ayudas técnicas u ortopédicas como un bastón.
- Leve: Es totalmente independiente, aunque encuentra dificultades en algunas actividades (Madrigal, 2002).

1.4 Género



El género es un término que se acuñó desde las ciencias sociales para referirse a la construcción social de las diferencias sexuales, por lo tanto el género permite entender la dimensión social que construye a todo ser humano a partir de su sexo biológico, “el género se refiere al conjunto de prácticas, creencias, representaciones y prescripciones sociales que surgen entre los integrantes de un grupo humano en función de una simbolización de la diferencia anatómica entre hombres y mujeres” (Lamas, 2000). Se puede decir entonces que la forma de ser hombre y mujer es el resultado de un relacionamiento social entre los sexos que establecen un papel en la sociedad.

Esta construcción social se ha visto perpetuada históricamente por instituciones que mantienen las diferencias y asimetrías entre lo masculino y lo femenino.

Ciertamente el género alude tanto al conjunto de características y comportamientos, como a los roles, funciones y valoraciones impuestas dicotómicamente a cada sexo a través de procesos de socialización, mantenidos y reforzados por la ideología e instituciones patriarcales (Falcio & Fries, 2005).

La construcción de los géneros se ha establecido por relaciones de poder, dando como resultados diferencias e inequidades entre lo masculino y lo femenino, por lo que el género se configura como una herramienta para analizar estas relaciones de desigualdad, “el género como categoría de análisis supone en su interior un conjunto de dimensiones que posibilita un análisis verdaderamente integrador de la realidad social de las mujeres y los hombres en su devenir histórico” (Hernández García, 2006). Por lo que se puede entrever que el género como categoría analítica toma tanto la parte biológica como social, para contribuir a la búsqueda de la igualdad y equidad.

El sistema sexo-género como una categoría de análisis permite analizar las relaciones de poder que dictaminan condiciones diferenciadas socialmente construidas para hombres y mujeres, tales funciones deben ser de cumplimiento en sociedades que impone sus reglas como lo correcto y mantienen la posición social como seres subordinados o de poder.

El sistema sexo-género hace referencia a las formas de relación establecidas entre mujeres y hombres en el seno de una sociedad, analiza las relaciones producidas bajo un sistema de poder que define condiciones sociales distintas para mujeres y hombres en razón de los papeles y funciones que les han sido asignadas socialmente y de su posición social como seres subordinados o seres con poder sobre los principales recursos (Aguilar, 2008).

En este contexto es evidente que en las sociedades existen desigualdades entre los géneros, producto de las relaciones jerárquicas que mantienen roles y estereotipos que configuran a la persona.

1.5 Roles de género



Los roles de género son el conjunto de funciones que asigna cada cultura a hombres y mujeres, estos están dictaminados por las relaciones entre los géneros que se materializan en la convivencia que establecen entre ellos en distintos ámbitos de la sociedad.

Las relaciones de género se convierten en relaciones reguladoras fundamentales en todas las formaciones sociales que conocemos, y resultan absolutamente centrales para preguntas referidas a la división laboral, dominación, explotación, ideología, política, ley, religión, moral, sexualidad, cuerpos-sentidos, lenguaje, etc, al tiempo que trascienden cada uno de estos ámbitos (Haug, 2006).

Al configurarse como relaciones de poder esto implica establecer inequidades sobre todo para las mujeres que se les asignan socialmente mitos, prejuicios y estereotipos que refuerzan el papel de las mujeres en la sociedad.

Algunos autores señalan que esta realidad es el resultado de un proceso socialmente construido materializado en la división sexual del trabajo que da una asignación prioritaria hacia los hombres que les designa a la esfera productiva, en tanto a las mujeres se las relega a la esfera reproductiva (Mazzei, 2013). Esta división ha logrado trascender en el tiempo debido a la permanencia de las sociedades patriarcales y capitalistas, que regulan los intereses de los grupos de privilegio y del capital, de tal manera que se mantiene las jerarquías y la dominación.

Rol Productivo

El rol productivo abarca todas aquellas actividades encaminadas a transformar los recursos naturales en bienes y servicios, para el consumo e intercambio, estas actividades son conocidas como trabajo, debido a que son desarrollados a cambio de una contribución monetaria.

El rol de las mujeres en la esfera pública se ve desvalorizada y mermada debido a que en la esfera pública se maneja un sistema de selección que deja fuera de sus líneas a personas con discapacidad, mujeres-madres, campesinos entre otros grupos vulnerables, reduciendo las posibilidades de satisfacer necesidades como la salud, educación, alimentación, por lo que las esfera pública se convierte en un privilegio, debido a la exclusión.

La exclusión se configura como un fenómeno más amplio que la pobreza económica ya que se caracteriza por ser una acumulación de barreras y límites que dificultan la participación en la vida social mayoritaria a quienes están inmersos en ella. Estas barreras hacen referencia a distintos ámbitos como son: la incorporación laboral, la salud, la formación, la vivienda y las relaciones sociales, además de la falta de ingresos económicos (Rubio, 2006).



La exclusión presente en esta esfera genera una serie de problemas como la discriminación o el abuso del poder hacia los grupos vulnerables. Las mujeres han sido un grupo que históricamente han sido marginados de esta esfera, debido a las imposiciones sociales que parten de roles y estereotipos, que han permitido segregar a las mujeres, si bien las estadísticas han marcado un creciente acceso al ámbito productivo las brechas siguen siendo grandes.

El espacio público, es utilizado en una mayor proporción por varones, debido a que las ocupaciones están estereotipadas como masculinas o femeninas, observándose una segregación de las mujeres en determinados sectores de actividad, ocupaciones y puestos de trabajos, los que habitualmente carecen de poder dentro de la institución y con salarios más reducidos (Mosqueda , Paravic, & Valenzuela, 2013).

Los retos para las mujeres se mantienen en la esfera pública, puesto que deben conciliar su vida laboral con en el ámbito reproductivo y la maternidad, generando barreras, por lo que se opta por trabajos a medio tiempo o el trabajo informal, que implica percibir salarios bajos o falta de un seguro social.

Rol Reproductivo

El rol reproductivo está ligado a las actividades de la reproducción y sostenimiento de la vida, por lo tanto son importantes para garantizar el bienestar, dentro estas actividades están la preparación de alimentos, la crianza, organización del hogar, atenciones médicas y de cuidado.

El rol de las mujeres en la esfera reproductiva ha tomado un papel protagónico debido a que se ha normalizado que dentro del espacio reproductivo sea la figura femenina quien deba mantenerse vigente, “Esta actividad se dedican la gran mayoría de mujeres, a lo largo de su ciclo de vida, de manera total o parcialmente” (Carrasquer, Tejero, Torns, & Romero, 1998). Ciertamente esto se ha reproducido en distintas sociedades, por lo que este rol se lo asume como una obligación, también se debe señalar que las sociedades han menoscabado la importancia de esta actividad y por lo tanto desmereciendo el trabajo de las mujeres dentro del hogar como nada relevante.

La mayor presencia de mujeres en la realización de las tareas reproductivas, se debe a los estereotipos y roles que ha establecido la sociedad, esto ha supuesto dificultades para las mujeres debido a que deben conciliar con otras actividades generando una triple carga.

La gran parte de mujeres que asumen esta responsabilidad de manera total, se les dificulta su participación en el ámbito público, debido a que las ocupaciones demandan estar gran parte de su tiempo dentro del hogar, esto significa reforzar una dependencia hacia la persona que le provee de ingresos, permitiendo en muchos casos el menoscabo de



su imagen e integridad, invisibilizado el rol fundamental que cumple para el funcionamiento de la sociedad.

Las estadísticas reflejan una brecha de desigualdad en la participación de hombres y mujeres en el ámbito reproductivo, la Organización Internacional del Trabajo indica que “el 76,2% del trabajo de cuidado no remunerado es realizado por mujeres” (OIT, 2018). Por lo tanto las mujeres siguen siendo la figura que realiza las tareas de cuidado en mayor medida, evidenciando la falta de corresponsabilidad de los sexos frente a la sostenibilidad de la vida.

Rol comunitario

El rol comunitario comprende la participación voluntaria en actividades destinadas al beneficio de la comunidad y sociedad, importantes para su organización y solución de conflictos.

Las actividades femeninas comprende tres roles que son el productivo, reproductivo y comunitario, siendo este último una extensión del trabajo reproductivo, pero con la diferencia de que se desarrolla en la comunidad, por lo general el trabajo comunitario que realizan las mujeres se lleva a cabo de manera voluntaria, es decir sin recibir un pago, siendo en ocasiones el reconocimiento social lo gratificante de realizar dichas actividades.

La actividad comunitaria es más frecuente cuando no existe cobertura necesaria de servicios dentro del ámbito local, es decir recortes de servicios básicos como agua potable, electricidad, alcantarillado, salud entre otras, que afectan no solo el espacio de la comunidad sino también a los hogares, siendo las mujeres quienes asumen la responsabilidad de poder redistribuir los recursos.

Las prácticas de reciprocidad comunitaria, que se entienden como capital social, a menudo se realizan gracias al aporte invisible de las mujeres que son aún, en muchas comunidades, las responsables directas de “devolver” los dones recibidos para el prestigio del miembro masculino de la familia (Pérez, 2017).

La gestión comunitaria que realizan las mujeres al igual que el trabajo reproductivo es invisibilizado y poco valorado, a pesar de ser fundamental en el desarrollo de las comunidades, debido a que estas actividades responden a los problemas y necesidades que afronta la comunidad, “la tendencia a valorizar sólo el trabajo productivo, por su valor de cambio, mientras se ve como “natural” y no productivo el trabajo reproductivo y de gestión comunitaria, tiene serias consecuencias para las mujeres” (Moser, 1992). Es evidente que desvalorizar estas áreas limita a las mujeres tomar un papel central en las sociedades, que mantienen la idealización a dar importancia a lo económico frente al bienestar humano.



Dentro de la realización de actividades comunitarias se configuran “relaciones intragenéricas que comprende las relaciones dadas en grupos de mujeres, las relaciones intergenéricas que engloba las relaciones frente a al género masculino y las relaciones genéricas terciarias que son las que se establecen frente a las instituciones” (Hernández Arboleda, 2010). Esta dinámica de relaciones dentro del rol comunitario puede ser beneficiosa puesto que fortalece relaciones frente a los demás miembros de la comunidad, así como establecer lazos con las instituciones, por otra parte también genera conflictos debido a que se manifiestan distintos intereses o se anteponen relaciones de poder entre los géneros.

1.6 Los cuidados

El cuidado no es necesariamente un “trabajo” específico en sí mismo, sino que se puede desarrollar a través de un amplio rango de actividades, implica afectos, relaciones, soporte emocional, etc., aspectos todos ellos absolutamente necesarios para el desarrollo humano y que, sin embargo, han ido quedando ocultos en la medida que el trabajo doméstico ha comenzado a invisibilizarse (Carrasco, 2005).

Los cuidados se constituyen por actividades destinadas a satisfacer las necesidades del ser humano, dichas acciones fueron construyéndose al servicio de la sostenibilidad de la vida, sin embargo se les ha dado un papel secundario e invisible en la sociedad, “La organización social de los trabajos de cuidados y el lugar que ocupan en la sociedad actual son producto de un largo proceso histórico que comenzó a gestarse durante la transición al capitalismo liberal” (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011). De esta manera la organización de los cuidados es un proceso social cuya responsabilidad no es innata de las mujeres y más bien parte como una actividad de bienestar común.

Los cuidados no son una actividad de producción de dinero, sino a preservar la vida “aquel que produce bienes y servicios para el autoconsumo, no para el intercambio mercantil; es decir, genera valores de uso para el consumo inmediato de la familia” (Marugan, 2015). Por lo que los cuidados ponen énfasis a la sostenibilidad de la vida, dejando de lado la acumulación de bienes económicos.

Esta actividad se configura como una necesidad fundamental para la vida del ser humano. “Los cuidados son una necesidad multidimensional que necesitan todas las personas en sus etapas de la vida, en distintos grados, dimensiones y formas, importantes para la sostenibilidad de la vida” (Izquierdo, 2003).

Las personas tienen distintas necesidades, por lo tanto, el cuidado no es igual para todas las personas, “Es distinto, emocional y vitalmente, el cuidado de la infancia y de la



adolescencia o el cuidado de una persona anciana”(Esteban, 2003). La vejez, las enfermedades y la discapacidad, son circunstancias que exigen a una persona requerir de mayor asistencia para cumplir con actividades.

Los cuidados se disponen como elementos importantes a garantizar el bienestar del ser humano, entendido como un derecho que cumple con funciones específicas encaminadas a garantizar el derecho a la vida, mediante recursos que proporcione bienestar al ser humano.

Los cuidados pasa también por considerarlos como un derecho, que las persona puedan ejercerlos en condiciones de calidad, a recibir cuidados y también a cuidar de sí, lo que cierra el círculo de una estricta ética de cuidado, como política social que resignifica el concepto de justicia que lo enmarca (Flores & Tena, 2014).

1.7 Maternidad y cuidados

Tras el paso de la historia, cierta parte de la sociedad ha impuesto la noción de entender a la maternidad como algo biológico, basándose en prácticas sociales que conforman un imaginario complejo; sin embargo esta noción se ha puesto en duda debido a que la maternidad se lo liga con un hecho socialmente construido, “la maternidad no es un “hecho natural”, sino una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia” (Palomar, 2005).

El pensamiento de entender a la maternidad como biológico tras el paso de los años se ha ido arraigando al pensamiento del ser humano a tal punto de sostener fuertemente este imaginario.

En las sociedades actuales, de acuerdo a varios autores como Palomar (2005), Badinter (1980) o Knibiehle & Fouque (1980), se refieren que este imaginario ha sido alimentado por dos elementos: el instinto materno y el amor maternal.

En base a estos dos elementos, la maternidad se la ha catalogado como biológico dentro de las mujeres especialmente en las madres y se omite el proceso de construcción social, “el amor maternal se va construyendo tras el apego entre la madre y la criatura mediante el relacionamiento y el cuidado” (Badinter, 1980). Se puede afirmar entonces que este surge tras el apego a un ser querido en este caso el hijo o hija que necesita de cuidados para poder subsistir.

Este paradigma ha servido para establecer roles y estereotipos dentro de los géneros, atribuyendo el cuidado y la maternidad a lo femenino, por lo que la responsabilidad del



cuidado del hogar y de la subsistencia de los miembros familiares ha recaído sobre las mujeres, quienes deben mantener el comportamiento maternal.

Tras las imposiciones que se ha implantado de entender a la maternidad como natural, ha generado que se asuma como una obligación, “se pierde su proceso reflexivo para entender los motivos que llevan a una mujer a tomar la decisión de tener hijos, por lo tanto estas normativas en cierta medida han sido aceptadas y puestas en práctica sin dar uso de la reflexión” (Palomar, 2005).

De esta manera, el tema de la maternidad ha servido para centrar la labor del cuidado a las mujeres, respondiendo esto a la llamada división sexual del trabajo que gira en torno a lo que define ser varones y mujeres, atribuyendo a la mujer tareas encaminadas a la estabilidad, desarrollo y calidad humana.

Esto ha traído la construcción de subjetividades en favor a cumplir con las normas establecidas entre los géneros, “la presión social de “buena madre”, medida supuestamente con criterios científicos” (Bassin, Honey, & Kaplan, 1994). Por lo que es evidente que dentro de la sociedad los géneros tras la presión que existe intentan cumplir con su rol y de esta manera satisfacer a este paradigma.

1.8 Cuidados y discapacidad

Entendiendo la discapacidad como “la expresión de una limitación funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado” (Puga, 2005). Las personas con discapacidad encuentran ciertos inconvenientes o dificultades para desenvolverse en su vida diaria, por lo que la asistencia por parte de una tercera persona es necesaria para poder efectuar sus actividades diarias.

Por lo general este tipo de cuidados se llevan dentro del ámbito del hogar, “los cuidados familiares dotan de infraestructura y servicios relacionados al cuidado y necesidades de supervivencia” (Úbeda & Roca, 2008). Estando dentro del hogar se puede evidenciar ciertos roles efectuados por sus miembros, donde las mujeres cumplen por lo general con los roles de cuidado.

Las mujeres del núcleo familiar de las personas dependientes, realizan la labor de «cuidadora» es el elemento principal de la red informal, y el modelo de bienestar «familista», según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar de sus miembros, sigue penalizando a las mujeres (Fernandez & Bailon, 2014)



La división de actividades dentro del hogar ratifica el rol de los géneros, que ligan a las mujeres al papel de los cuidados “Dentro de las familias con hijos enfermos son las madres las que se sienten más cansadas y las repercusiones son la vida social, laboral y familiar” (Jiménez & Moya, 2017). Por lo que se puede ver que esta compleja labor de cuidar a una persona con discapacidad recae mayormente en la mujer, generando esto distintas dificultades en su vida.

1.9 Cuidados y parálisis cerebral

Las personas con PCI desde temprana edad necesitan de atenciones prioritarias sobre todo en el ámbito de la salud “La vida de un niño niña con PCI, especialmente durante los primeros años, está marcada por la asistencia a distintos tratamientos médicos de atención temprana en los que interviene un amplio número de profesionales” (Madrigal , 2007). Esta asistencia se torna de suma utilidad para poder encaminar un buen estilo de vida para las personas con PCI.

Las personas con PCI requieren de cuidados especiales para poder cumplir con distintas actividades diarias que son propiciadas por la familia y que generalmente es asumido por las mujeres.

Las personas con PCI demandan un cuidado riguroso dependiendo el nivel de cuidado que necesitan, por lo que este tipo de cuidados son laboriosos y en mayor medida son realizados por las madres “En caso de grave dependencia del hijo/a, los cuidados pueden ser tan absorbentes que el cuidador/a, con más frecuencia la madre, relegue a un segundo plano los demás aspectos de su vida” (Madrigal , 2007). Las mujeres deben asumir nuevas responsabilidades que demandan una mayor exigencia y tiempo por lo que su rutina diaria se verá afectada.

La necesidad de cuidados y apoyos especiales de las personas con PCI también implica un desembolso económico importante, debido a la necesidad de recibir tratamientos específicos o acudir a servicios que no siempre están dentro del sistema público social y sanitario, esto en ocasiones se ve limitado debido que los cuidados son tan intensos que, con frecuencia, la madre abandona su puesto de trabajo para ocuparse del cuidado (Rivera, 2016).

La calidad de vida de la persona con PCI depende a partir de cómo la familia aborde la situación y la adecue su forma de vida; “El futuro del niño niña depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad” (Guevara & Gonzales, 2012).



1.10 Síndrome o Sobrecarga del cuidador

Los cuidados al ser una actividad que demanda tiempo y esfuerzo generan una serie de problemas en la persona cuidadora puesto que sobrepasa su capacidad de cuidar, por lo que sufre una serie de problemas en su vida diaria, a esto se lo denomina como sobrecarga del cuidador.

Los cuidadores suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud que puede presentar un conjunto de problemas como: físicos, mentales, sociales y económicos en las personas que asumen el cuidado (Flores, y otros, 2016).

El síndrome del cuidador surge como efecto de realizar cuidados exigentes, “los involucrados en la atención de estos pacientes, estarán expuestos a prolongados períodos de estrés emocional, físico y financiero” (Durón & Martínez, 2009). Estos efectos dados por la sobrecarga de cuidados son por lo tanto perjudiciales en la vida de las personas.

La sobrecarga de tareas impide que las madres diferentes puedan realizar actividades como el autocuidado que resulta el sostenimiento de su bienestar quedando en segundo plano, “Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud.” (Zambrano & Ceballos, 2007) Esta situación puede generar que el cuidador sufra desborde de su capacidad de cuidar y por lo tanto desequilibrios en distintas esferas de su vida.

Al ser un problema que abarca distintos aspectos trae consigo consecuencias sociales, económicas, salud entre otras, se debe precisar que la sobrecarga del cuidador tiene dos componentes “objetivos y subjetivos” estos tienen que ver con la demanda que debe cumplir el cuidador y como las asimila.

Los componentes objetivos tiene que ver con las tareas que tiene que asumir la cuidadora principal, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física que comportan y la exposición a situaciones estresantes derivadas de la presencia de determinados síntomas o comportamientos del paciente; en tanto los componentes subjetivos hacen referencia a la forma en que la cuidadora percibe las tareas de cuidado y, en concreto, a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a un familiar (Argimon, Limón, & Abós, 2003).

Por lo que se puede entender que este síndrome se presenta en las personas cuidadoras afectando distintas partes de su vida, que al final se constituyen como un todo,



por lo que este síndrome es peligroso en medida que fenece a una persona en su día a día por cumplir con su rol de cuidador.

1.11 Autocuidado

El autocuidado es una actividad que genera bienestar, engloba una serie actividades que ayuda a mejorar la calidad de vida de una persona, “es la preocupación por uno mismo es la actividad que uno mismo ejerce sobre si” (Garcés & Giraldo, 2013). Por lo que se puede decir que el autocuidado implica todo aquello que permita mejorar la vida de una persona sin perjudicar la vida de otros individuos dentro de la sociedad.

Para que las personas logren desenvolverse en la sociedad de manera óptima y logren su desarrollo necesitan cumplir con actividades como el descanso, la recreación, el ocio, entre otras actividades en donde se plasme la autonomía y la libertad, entendiendo entonces que el autocuidado cubre con necesidades propias que influyen a evitar problemas en el desarrollo de cada persona.

Dentro del marco del desarrollo humano el autocuidado es importante debido a que da las condiciones necesarias para que los individuos puedan ser, saber, tener, estar y actuar, en favor a la satisfacción y potenciación en condiciones de equidad que permitan la subsistencia, el afecto, la protección, la participación, el entendimiento, el ocio, la creación, la libertad y la identidad personal (Escobar, Franco, & Duque, 2011).

El autocuidado es un asunto político en beneficio de la sociedad en la búsqueda de lograr el bienestar personal como se señala, “el Autocuidado se puede enmarcar dentro de la autodeterminación; se genera como una necesidad social y no se queda en el ámbito individual; trasciende y se proyecta en una relación dialéctica hacia y desde la colectividad” (PAHO, 1992). Consecuentemente es un ejercicio que permite transformar la vida de las personas cuidadoras debido a que accede a reivindicarse como sujetos autónomos en la exigencia y cristalización de sus derechos.

Desde el Feminismo se ha vinculado el autocuidado al ejercicio de derechos, es un asunto personal, social y político, que implica que reivindicemos el derecho a vivir dignamente, a tener un pago justo, a garantías sociales y laborales, horarios laborales flexibles y gozar de vacaciones y pensiones (González, 2015).

El autocuidado es una forma de generar autoconciencia de que el ser humano es limitado y se cansa al realizar múltiples obligaciones, que repercute en la vida diaria, “el afán de conocerse a sí mismo debe, necesariamente, pasar por ocuparse de sí mismo”



(Garcés & Giraldo, 2013). Ciertamente esta actividad materializa la protección frente a los desgastes que estamos inmersos

Es importante que esta actividad se realice a lo largo de la vida “El Autocuidado debe entenderse como un comportamiento social; es un proceso y una construcción permanente que se desarrolla a lo largo de la vida” (PAHO, 1992).

El autocuidado en las personas cuidadoras es algo que difícilmente se puede cristalizar debido al tiempo escaso que poseen para ver por sí mismas, por lo que se le es difícil organizar o crear estrategias para realizar esta actividad que es fundamental para evitar el síndrome de cuidador que repercute en la calidad de vida de las personas.

La importancia del autocuidado radica en que esta práctica dota a la persona de estrategias y habilidades para asumir el cuidado apropiadamente, con una participación activa y saludable, conservando un estado de salud mental y físico óptimo que prevengan la manifestación del síndrome del cuidador y este redunde en su calidad de vida (Lalón & Urbano, 2017).

Así también existen distintas formas de razonamiento moral entre hombres y mujeres como consecuencia de las construcciones de género, ya que a los hombres se le exige individualidad e independencia y a las mujeres se les impone el cuidado de los demás y rara vez son vistas como individuos solas.

La construcción de subjetividades referente a las mujeres ha generado que dejen de lado su autocuidado debido a que deben cumplir con el rol de cuidar a otras personas, este como una labor exclusiva de mujeres “el rol del cuidado se lo ha destinado a las mujeres tras las imposiciones que devienen del “eterno femenino” (Collière, 1993). De esta forma se puede evidenciar que la cultura está presente como un instrumento que dictamina comportamientos y formas de pensar a los distintos grupos de la sociedad.

La ausencia o escasa práctica de las actividades de autocuidado en las madres se vuelve en un tema político debido a que no se puede efectuar una óptima calidad de vida, por lo tanto el autocuidado se configura como un ejercicio esencial para que el ser humano logre disfrutar de una serie de derechos en favor a su desarrollo integral, esto debido a que las personas por medio del autocuidado ponen en manifiesto su autonomía, indispensable para lograr su participación, la cual es de importancia para que las personas se configuren en sujetos activos de derechos y hacer prevalecer el reconocimiento de los mismos.



Capítulo 2: Entorno contextual de los cuidados y la discapacidad.

2.1 Mirada global de la discapacidad y cuidados desde un enfoque de género.

La discapacidad a nivel global ha pasado a ser reconocida como un asunto de prioridad, debido a múltiples razones como la desigualdad, violación a la dignidad y limitación en la autonomía. Frente a esta situación se ha realizado una serie de acciones a nivel mundial entre ellos están el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, la Convención sobre los Derechos del Niño, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad “CDPD”.

A estas acciones globales se suma los esfuerzos de los países que se han suscrito a distintas instancias en favor a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Es importante resaltar que la CDPD es la instancia rectora, la cual reconoce los derechos civiles, culturales, políticos, sociales y económicos de las personas con discapacidad. Los países que ratificaron la CDPD acordaron los siguientes compromisos:

- Sancionar leyes y demás medidas administrativas adecuadas en los casos en que sea necesario.
- Modificar o derogar leyes, costumbres o prácticas que directa o indirectamente generen discriminación.
- Incluir la discapacidad en todas las políticas y los programas pertinentes.
- Abstenerse de cometer todo acto o práctica que no esté en consonancia con la CDPD.
- Tomar todas las medidas adecuadas para eliminar la discriminación de las personas con discapacidad por parte de cualquier persona, organización o empresa privada.

La OMS señala que en los datos empíricos recolectados a nivel global reflejan que las personas con discapacidad y sus familias son más propensas a experimentar desventajas



económicas y sociales, por lo que a nivel global uno de los retos a cumplir es que las normativas se asienten en los distintos países y se pueda concretar en acciones, de tal manera que los derechos de las personas con discapacidad y sus familias sean garantizadas en prácticas concretas.

En contextos actuales las personas con discapacidad aún tienen una serie de limitaciones en distintos ámbitos, como: las dificultades al acceso a la educación, la escasa oportunidad laboral, salarios reducidos, acceso y costos de salud y asistencia, acceso a seguridad alimentaria, acceso a los ambientes físicos, acceso al transporte público, acceso a la información y la comunicación, vivienda eficiente y acceso a los servicios básicos.

Hablar de discapacidad implica reconocer los cuidados, debido a que se configuran como grupos dependiente que necesitan de asistencia, a nivel global los cuidados pasan por un proceso de transición que se lo denomina como crisis de los cuidados, “la lógica de acumulación ha sido situada por encima de la de sostenibilidad de la vida, los mercados se han constituido tanto en el centro de las construcciones analíticas, como del conjunto de la estructura social y económica” (Orozco, 2006). Este fenómeno se establece al priorizar los mercados como epicentro de la estructura económica, relegando los cuidados a una esfera privada e invisible.

Esta dinámica del sistema económico se configura como un iceberg que mantiene a flote todas aquellas actividades reconocidas como económicas, mientras las actividades direccionadas al sostenimiento de la vida se encuentran invisibilizadas, cuya base está protagonizada por mujeres.

Factores como el envejecimiento de la población, la inserción laboral de las mujeres y el cambio en la convivencia suscita una reorganización del mencionado iceberg económico, lo que implica una necesidad urgente de tratar los cuidados para una reorganización de su forma de cobertura.

En este punto los Estados y los mercados evaden esta responsabilidad dejando que sigan siendo las mujeres quienes sigan solventando las responsabilidades de sostenimiento de la vida, esto se debe a que los servicios de cuidados se siguen delegando a las familias.

No se está produciendo una redefinición de la estructura de derechos sociales y económicos que implique una ruptura con el modelo tradicional de reparto de los trabajos que delega los cuidados al ámbito de lo invisible, estructurando los derechos en torno a la unidad familiar y estableciendo distintos grados de acceso a la ciudadanía (Orozco, 2006).

Frente a esta realidad se debe destacar el cuidado de las personas con discapacidad, debido a que en esta población la asistencia y el apoyo es una labor fundamental para satisfacer necesidades y ampliar su participación; sin embargo, esta responsabilidad de cuidado es asumido de manera mayoritaria dentro de los núcleos familiares por mujeres.



Es importante señalar que la realización de estas tareas puede traer consecuencias negativas para las personas que están encargadas del cuidado, la OMS indica que existen efectos en múltiples áreas:

- En el área de la salud se produce enfermedades físicas y mentales, por ejemplo: el estrés que se produce por la sobrecarga de tareas.
- En el ámbito social se genera aislamiento y sensación de soledad.
- En el ámbito económico menciona que en diferentes estudios las personas que cuidan a una persona con discapacidad tienen escasas oportunidades de empleo y los ingresos económicos se ven reducidos.

Estudios realizados en distintos países de Europa, reflejan que existe distribución entre los sistemas formales e informales de cuidado que van desde designar todo el cuidado a las familias, pasando por apoyar el cuidado familiar al sistema formal y proveer el cuidado desde el sector formal (Ubeda, 2009).

Otros estudios dan cuenta de algunas medidas de acción positiva que se han tomado en distintos países, son los programas RBC (centros comunitarios) que han logrado convertirse en apoyo para muchas personas con discapacidad y sus familias, pues ha incidido a mermar el nivel de dependencia, por otra parte se ha dado programas dirigidos a los consumidores que ayuda a satisfacer algunas necesidades y disminuir el gasto en servicios para personas con discapacidad (OMS, 2011).

Sostener los modelos de cuidado resulta un reto para los servicios públicos debido “a que los cuidados informales pasan por un momento de transición a nivel global denominado como crisis del cuidado” (Ubeda, 2009). Poniendo en riesgo la vida de personas con discapacidad y otros grupos dependientes, por lo que es urgente la necesidad de desarrollar una oferta óptima de cuidados profesionales.

Por otra parte al ser estos programas familiaristas se direcciona mayoritariamente el cuidado a las mujeres, lo que implica reforzar las desigualdades de género, debido a que las mujeres encuentran mayores barreras para acceder a los recursos, así también se deja de lado el autocuidado, debido a la poca disponibilidad de tiempo y programas direccionadas al cuidado de la personas cuidadoras.

Frente a esta situación es importante que las necesidades y los derechos del cuidador informal no se confundan con las necesidades y derechos de las personas con discapacidad, siendo esto clave para lograr un equilibrio en favor a la autonomía, dignidad y una buena calidad de vida (OMS, 2011).



Se debe resaltar que en los estudios realizados se ha visto que los países que han brindado servicio de apoyo y acompañamiento han sido de suma importancia para que tanto “las personas con discapacidad como sus familias formen organizaciones que exigen a los gobiernos” (OMS, 2011). Siendo clave en la exigencia de reformular políticas de prestación de servicios y aumento en la cobertura estatal.

Hasta el momento la importancia de garantizar el bienestar a la persona que realiza el cuidado es un tema pendiente, debido que a nivel global no se ha realizado un avance importante, como resultado a que en gran parte de los países no existe un marco sólido que resguarde el bienestar de las personas que realizan el cuidado informal, manteniendo políticas de protección social marcados por un modelo familiarista, sentado en la división sexual que relega a las mujeres en mayor medida a realizar el cuidado.

2.2 Situación de la discapacidad y de los cuidados en Ecuador desde una perspectiva de género.

En el Ecuador, la discapacidad ha sido un tema prioritario en los últimos años, desde el 2008, se ha dado avances en cuanto a la protección de los derechos de las personas con discapacidad, así como también un incremento el presupuesto destinado a políticas públicas en medidas de acción afirmativa para esta población.

En la reforma de la constitución del Ecuador en el año 2008, se establece que las personas con discapacidad son un grupo de atención prioritaria, por lo que se instituye una serie de medidas que garanticen el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, así también se instaure en el año 2012 la Ley Orgánica de Discapacidades con la finalidad de “Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad” (Defensoría del pueblo, 2017).

En materia de políticas públicas, cabe mencionar que el Ecuador ha llevado en los últimos años el Plan Nacional para el Buen Vivir 2017-2021, mismo que fue construido desde un enfoque basado en derechos humanos, a esto se suma la Agenda Nacional para la igualdad en discapacidades, que está situada a brindar directrices y orientaciones para el trabajo en el ámbito de la discapacidad.

Entre las políticas públicas más relevantes están:

Las políticas ofertadas por el MIES que comprende la Misión Joaquín Gallegos Lara que garantiza la calidad de vida de este grupo poblacional, entrega de transferencia



monetaria a la persona con discapacidad en condición de vulnerabilidad económica, así también están los servicios de atención de centros diurnos, centros de acogida y atención en el hogar.

Misión Manuela Espejo: garantiza la atención integral de las personas con discapacidad y la de sus núcleos familiares.

Ministerio de educación: garantizar el acceso a la educación a personas con discapacidad mediante un programa regular y especializado.

Inclusión laboral: el código de trabajo en su aplicación garantiza la inserción laboral a las personas con discapacidad.

Ámbito de la salud: los centros de salud pública tienen como deber una atención universal.

Entre las preocupaciones que se mantienen en el país está la exclusión de las personas con discapacidad en el ámbito social, por lo que es necesario que se refuerce los procesos sancionatorios, de tal manera que se materialice lo estipulado en la constitución y el contenido de la Ley Orgánica de Discapacidades en función de sus competencias.

Por otra parte, dentro de las normativas existe una serie de derechos que reconocen a la personas con discapacidad y se estipulan ciertos derechos hacia las familias, estos derechos no responden a las necesidades de salud, económicas y laborales de las personas que cuidan de manera directa, sino que van dirigido al bienestar de la persona con discapacidad.

En la constitución del Ecuador tras su reforma en el 2008, el concepto de cuidado se recogía expresamente en la Constitución, siendo esto la primera constitución que abarca este concepto, lo que implica dar al cuidado un reconocimiento oficial, así como también visibilidad, tanto en la vida pública como relevancia en el terreno político (Pardo, 2019).

Si bien se ha llegado a un avance progresivo en el reconocimiento del cuidado, este no ha permitido reconocer al sujeto que realiza estas labores, sobre todo el cuidado que se lleva en el ámbito informal del hogar, por lo que se mantiene en un estado de olvido a las personas que asumen el cuidado.

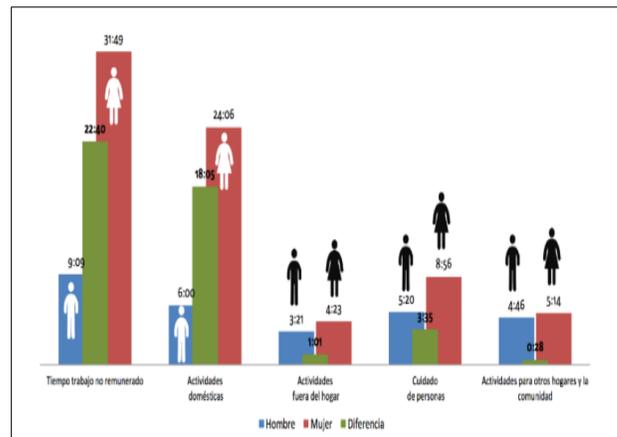
En Ecuador los cuidados vinculados a la discapacidad continúan siendo prestados de forma mayoritaria por las familias y en concreto por las mujeres, existe poca profesionalización en la atención a estas personas, así como también escasa infraestructura comunitaria de atención (...) no se han traspasado significativamente responsabilidades de cuidado de la esfera familiar a otras esferas, no se identifica una interpelación substantiva a la estructura patriarcal que funciona en el ámbito de

la política pública y el mercado laboral, Se continúa teniendo una idea ligada a las madres o mujeres de la familia como cuidadoras (Minteguiaga & Ubasart, 2014).

Tras la reforma en la constitución del Ecuador es evidente que no ha venido acompañado de políticas públicas que evite que el cuidado siga recayendo de forma necesaria en las mujeres, por lo que no se ha dado una óptima redistribución de los cuidados, reflejando que sean las mujeres las que mayor tiempo dediquen a estas actividades.

Los datos del INEC reflejan estadísticas con respecto al uso de tiempo segregado por sexo, que son las mujeres quienes destinan en promedio cuatro veces más tiempo al trabajo no remunerado que los hombres, siendo repartido este tiempo a las actividades domésticas, al cuidado y actividades para la comunidad.

Gráfica 1: Actividades domésticas y cuidado de personas



Fuente: Uso de tiempo. INEC (2012)

La falta de redistribución en torno al cuidado sigue siendo un tema pendiente del Estado, pues la escasez de políticas que inciden en la conciencia social no ha permitido un verdadero avance en este sector.

El cambio constitucional ha incrementado políticas y presupuesto para el trabajo en torno a la salud, educación, seguridad social, equiparación salarial de trabajadoras del hogar, sin embargo, no ha significado la implementación de un modelo de cuidados que establezca una relación justa entre el mercado, Estado, familia y comunidad (Cárdenas, 2019).

Es evidente que se ha desarrollado políticas que han beneficiado la economía de los hogares, sin embargo no ha significado una transformación y un avance en materia de cuidados, que siguen relegados en el ámbito privado, es decir en el hogar y como figura las mujeres lo que se presenta como un obstáculo en cristalizar una serie de derechos, por otra



parte se refuerza el rol de cuidado a la mujer, asumiendo esto como su responsabilidad frenando proyectos de vida, lo que implica perpetuar la desigualdad de género en la sociedad.

Una problemática presente es la falta de un enfoque de género dentro de las normativas y políticas que no responden a una serie de problemas provenientes de la desigualdad de género, así como tampoco reconocer las verdaderas necesidades de las mujeres que cumplen con esta labor.

La reciente intervención emblemática denominada misión mujer, tiene como finalidad revaloriza el tema de los cuidados y a las personas cuidadoras, en su paquete de bienes y servicios se puede apreciar que estos están orientados al emprendimiento, créditos para mujeres y capacitaciones productivas; sin embargo, no existe normativas que trasciendan a entender otras necesidades de las mujeres que realizan el cuidado, como temas de salud, educación y seguridad social.

Entre otras políticas y programas de Estado relacionadas con el cuidado son la entrega de transferencias económicas condicionadas como medidas de atención a núcleos familiares cercanos a la pobreza y extrema pobreza, en el caso de las personas con discapacidad reciben “el Bono Joaquín Gallegos Lara, que constituyen una forma de trasladar, y continuar normalizando, el cuidado dentro de los núcleos familiares, quedando en manos de mujeres” (Cárdenas, 2019). De esta manera las políticas siguen alimentando el rol de la mujer como cuidadora y no trasciende la noción de entender a las mujeres como un sujeto autónomo con proyectos.

Otra política en referencia a cubrir con los cuidados, está la atención en centros especializados para personas con discapacidad ofertados por el MIES, estos constan de centros diurnos, acogida y atención domiciliaria, en estudios realizados se reflejó que estas medidas no se alejaron de la lógica familiarista ya que el 66.14% de la población atendida mediante los programas de desarrollo infantil accedieron al servicio mediante la programa de atención en el hogar (Cárdenas, 2019).

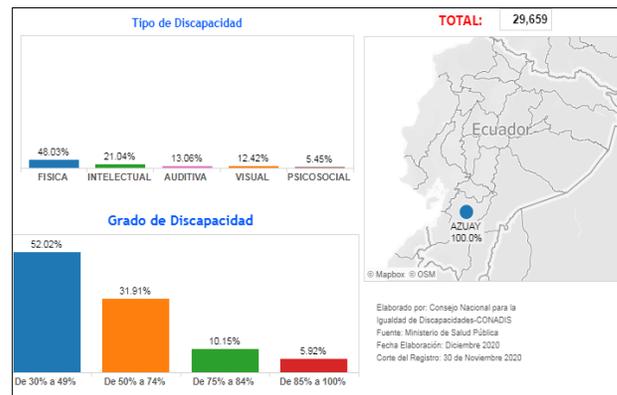
El reconocimiento de las necesidades de las personas que cuidan es una acción importante, pues permite reconocer que dentro de la discapacidad existen distintas realidades que engloba no solo a la persona con discapacidad, sino también a su familia, permitiendo ampliar el ámbito de los derechos y superar la dicotomía público privado.

En el Ecuador aún es un asunto pendiente mejorar las condiciones de vida de las personas que asumen el cuidado, entendiendo la vulnerabilidad en la que se encuentran, además no se han establecido estrategias desde un enfoque de género, por lo que aún se refuerza la feminización que existe en los cuidados, siendo un obstáculo para trasladarlos a una esfera más pública y de reciprocidad.

2.3 Realidad de la discapacidad y cuidados en la Provincia del Azuay desde un enfoque de género

En la actualidad según los registros elaborado por el ministerio de salud pública del Ecuador en el año 2020, dentro de la provincia del Azuay se registra 29659 personas con discapacidad, siendo la discapacidad física el tipo más predominante, por otra parte la mayoría de personas con discapacidad tienen un grado de un 30% a un 49%, cabe recalcar que 1757 personas tienen un grado de discapacidad del 85% al 100% configurando una población extensa de personas completamente dependientes (Gráfica, 2).

Gráfica 2: total de personas con discapacidad registradas en la provincia del Azuay



Fuente: Ministerio de salud Pública (2020)

En el Azuay el Ministerio de Inclusión Económica y Social es el encargado de promocionar una serie de políticas en base al acuerdo ministerial No 80, publicado en el suplemento del registro oficial N 329 en el año 2015, que le atribuye la rectoría de las políticas públicas en materia de protección, inclusión y movilidad social y económica en favor de diversos grupos vulnerables que incluye a las personas con discapacidad.

Dentro de estas políticas está la atención de personas con discapacidad mediante centros que manejan tres tipos de modalidad:

- Centros de Desarrollo Integral para Personas con Discapacidad
- Centros de Referencia y Acogida
- Atención en el Hogar y la comunidad

En el Azuay se cuenta con 10 centros que ofrecen estos servicios, entre estos están: Instituto de parálisis cerebral del Azuay (IPCA), Centro Diurno de Desarrollo integral del



MIES, Mensajeros de la Paz, Fundación O.S.S.O, Casa FANE, Centro de Referencia y Acogida del MIES, GAD de Santa Isabel, GAD de Jabón, GAD de Pucará, Sistema Red de Discapacidades del Azuay (SIREDIS)

Según los datos del MIES en el año 2020, se registra que dentro de la provincia del Azuay 1404 personas son beneficiarias de estos servicios, de los cuales el 86% reciben atención en el hogar, el 9% acude a centros diurno y el 5% de personas con discapacidad viven en centros de acogida

Otra política ofertada por el MIES, es la entrega de transferencia económica condicionada a personas con discapacidad severa en situación de pobreza y extrema pobreza, denominada como Bono Joaquín Gallegos Lara, este beneficio es la entrega mensual de un bono económico de 240\$, actualmente en la Provincia del Azuay es entregado a 1232 personas con discapacidad.

Es necesario destacar el informe emitido por el Conadis en el año 2019, que refleja los avances en materia de inclusión que se ha dado en favor de las personas con discapacidad en la provincia del Azuay, manifiesta que 4429 personas con discapacidad en la provincia del Azuay han sido incluidas en el ámbito laboral y 743 han recibido ayuda técnica por parte del gobierno.

Es evidente que dentro de la región se ha llevado acciones en favor de las personas con discapacidad, lo que genera una mejor calidad de vida para este grupo de personas, no obstante es importante mencionar que no solo en el Azuay sino en el Ecuador la cobertura es ineficiente, en un estudio realizado por el CONADIS en el año 2015, señala que en el Ecuador existe un total de 401.538 personas con discapacidad de las cuales solamente son atendidas 25.568 que representa únicamente un 6% de la población total, por lo que se configura como un reto que debe asumir el Estado en favor de crear más centros públicos para personas con discapacidad, direccionadas a responder las verdaderas necesidades, así como garantizar de manera más efectiva los derechos de las personas con discapacidad, con la finalidad de lograr una verdadera inclusión social, política y económica.

En tanto, la situación de las personas cuidadoras en el Azuay refleja un alto porcentaje de presencia femenina en el cuidado de personas con discapacidad, según datos del MIES el 90% de personas cuidadoras son mujeres, lo que significa que no se está elaborando acciones concretas en redistribuir la carga del cuidado, esta realidad es el reflejo de crear políticas que si bien han permitido desmercantilizar algunos servicios de cuidado, estas no han tenido una visión de desfamiliarización, es decir no han reducido el peso del cuidado sobre las mujeres.

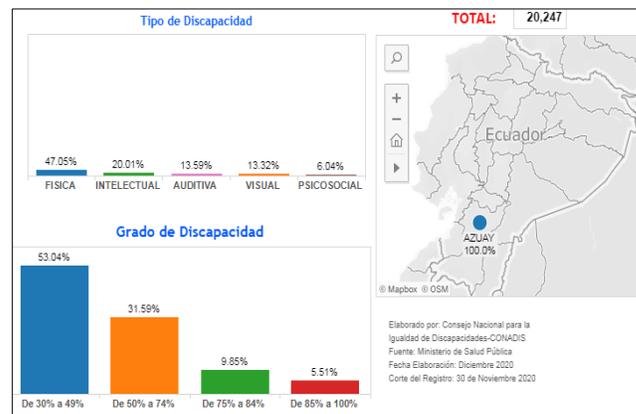
La escasa infraestructura también es un problema que no solo afecta a las personas con discapacidad, sino también a las mujeres que cuidan, debido a que no permite trasladar los cuidados a una esfera pública y recae mayoritariamente el peso del cuidado sobre las

madres, por otra parte no se identifica programas en el Azuay que estén direccionadas en concreto a satisfacer necesidades de salud, laborales, educación, acceso a espacios y un sistema de seguridad social a las mujeres cuidadoras, por lo que es urgente replantear la relación existente entre regímenes de bienestar y género, así como sus efectos en la vida cotidiana y las dinámicas familiares.

2.4 La ciudad de Cuenca frente a la discapacidad y el cuidado

Dentro de la ciudad de Cuenca en el año 2020, el ministerio de salud pública registra un total de 20247 personas con discapacidad, de las cuales el 53% tienen un grado de discapacidad de 30% a 49%, mientras que el restante representa un grupo amplio de personas con un grado de discapacidad igual o superior al 50%, respecto al tipo de discapacidad en la ciudad de Cuenca se registra que el 47% de personas que tienen discapacidad física, 20% discapacidad intelectual, 14% auditiva, 13% visual y 6% psicosocial:

Gráfica 3: Total de personas con discapacidad registradas en la ciudad de Cuenca



Fuente: Ministerio de salud Pública (2020)

En la ciudad de Cuenca, se ha dado avances en la protección de las personas con discapacidad, esto se refleja tras la aprobación de la nueva “Ordenanza de Protección de Derechos de las Personas con Discapacidad del Cantón Cuenca en el año 2020”, donde se resalta las exenciones tributarias, en tasas y contribuciones, así como en los pagos por servicios básicos, otro beneficio es la adecuación de infraestructura pública y privada.

En lo que respecta a la intervención del MIES en el cantón Cuenca, se ha mantenido la promoción del bono Joaquín Gallegos Lara que beneficia a 657 personas con discapacidad, así también la promoción de centros en los cuales se registra 274 personas



que hacen uso de este beneficio de los cuales 150 hacen uso de la atención en hogar, 100 acuden a centros diurno y 24 viven en casas de acogida.

Esto nos permite apreciar la existencia de avances en la protección de personas con discapacidad en la ciudad de Cuenca, sin embargo; conseguir la materialización y mejorar la cobertura es un tema a cumplir en los siguientes años, entendiendo la complejidad de la actual realidad social, cultural, política y económica, no solo de la ciudad de Cuenca sino del país.

A lo que respecta la situación de las personas que realizan el cuidado en la Ciudad de Cuenca no está lejos de la realidad presentes a nivel global, nacional y provincial, se sigue manteniendo la presencia femenina al cuidado de personas con discapacidad, pues se sigue replicando las mismas políticas familiaristas que otorga el cuidado a las mujeres que no terminan por aliviar los tiempos, así también no se ha elaborado acciones concretas que respondan a las necesidades de las mujeres que realizan el cuidado.

2.5 Marco legislativo de la discapacidad vigente en el Ecuador

Las personas con discapacidad son un grupo prioritario reconocidos por la constitución del Ecuador desde el año 1998, actualmente en el Ecuador se ha creado un sólido marco Jurídico amparado por la constitución y la ley orgánica de discapacidad (LOD), esta última define a las personas con discapacidad como:

Toda persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca la normativa vigente (Ley Organica de Discapacidades, 2012).

Tras la reforma de la constitución en el 2008, se incluyó la noción del buen vivir lo que permitió retomar y fortalecer el derecho de las personas con discapacidad, mediante una serie de garantías y beneficios, lo que constituyó un sólido marco jurídico que responde las distintas necesidades de las personas con discapacidad, “reconociendo las libertades fundamentales, los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad, los cuales han de ser interpretados bajo los principios de exigibilidad e igualdad” (Valencia & Bernal, 2016).

2.5.1 Constitución del Ecuador



En la constitución del Ecuador mediante el Artículo 11, manifiesta que todos y todas las personas están en igualdad de oportunidades frente al disfrute de los derechos, deberes y oportunidades; también se puntualiza que nadie podrá ser víctima de discriminación por ninguna razón, siendo la discapacidad y la diferencia física distinciones amparadas por la constitución como parte de los grupos de atención prioritaria establecido en el Artículo 35.

Mediante estos artículos, el Estado se compromete a establecer acciones afirmativas que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.

Entre las garantías establecidas en la actual constitución del Ecuador referente a la discapacidad, está la prevención de las discapacidades que se manifiesta en el artículo 47, en un segundo momento este artículo en conjunto con el artículo 48 están orientados en garantizar y asegurar el cumplimiento de políticas encaminadas a la integración e inclusión social de las personas con discapacidad, mediante el reconocimiento de derechos en referencia a una rehabilitación integral, rebajas en los servicios públicos, exenciones en el régimen tributario, trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, una vivienda adecuada, una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades, acceso adecuado a bienes y servicios, acceso a la comunicación, derecho al esparcimiento y descanso y finalmente a la participación política. Cabe mencionar que en el artículo 48 se manifiesta sanciones por abandono, abuso, trato inhumano y discriminación hacia las personas con discapacidad.

En complemento a estos dos artículos están los artículos 16, 35, 42, 51, 61, 62, 66, 81, 330, 341, 369, 373 y 381 que fortalecen la protección y atención preferente, prioritaria y especializada mediante la provisión de servicios adecuados en brindar una protección integral mediante sistemas especializados de seguro social y recreación.

2.5.2 La Ley Orgánica de discapacidades

La Ley Orgánica de discapacidades (LOD), tras su aprobación en el año 2012, se configuró como la ley rectora en garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, como se menciona:

Busca asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se deriven de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural (Ley Organica de Discapacidades, 2012).



La LOD ampara a todas las personas mencionadas en el artículo 5, que incluye a las personas con discapacidad que viven en el país y en el extranjero, personas extranjeras que viven en el Ecuador, a los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, personas afines al cuidado de personas con discapacidad acreditadas por la autoridad competente. Se han establecido ciertos reglamentos para que las personas puedan acceder a los beneficios previstos en esta ley, para ello se ha dado un sistema de carnetización, en el cual se establece los grados de discapacidad que de acuerdo a los reglamentos permite a una persona ser beneficiaria.

Dentro de la LOD, en su título dos se reconocen los derechos, garantías y beneficios de las personas con discapacidad, así como también de medidas de acción afirmativa, presentes en los artículos 19, 27, 42, 43, 44, 45, 56, 58, 60, 63, 71, 77, 78, 79, 80, 82 y 86, que responden a la salud, la educación, la cultura, deporte, recreación y turismo, del trabajo y capacitación, accesibilidad tanto al medio físico como a la vivienda, acceso al transporte y de comunicación, tarifas preferenciales, exenciones arancelarias y del régimen tributario, de la seguridad social y de la protección y promoción social.

Esta serie de derechos reconocidos tanto en la constitución como en la LOD son de gran aporte en la búsqueda de una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad en distintos ámbitos.

2.5.3 Agenda nacional para la igualdad de discapacidades 2017-2021

La Agenda nacional para la igualdad de discapacidades ha sido actualizada en el año 2017 y tiene su vigencia hasta el año 2021, dentro de esta agenda se encuentra 12 ejes de política pública con sus respectivos parámetros, para garantizar su ejecución. La responsabilidad del cumplimiento de las políticas públicas en favor de las personas con discapacidad está a cargo de 46 instituciones.

Cabe mencionar que las políticas públicas se encuentran alineadas a los Objetivos de Desarrollo Sostenible, a la Constitución de la República, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la Ley Orgánica de Discapacidades y al Plan Nacional de Desarrollo del Ecuador.

Los ejes y objetivos específicos en esta agenda responden a la Prevención de discapacidades y salud, Educación y formación a lo largo de la vida, Protección integral y seguridad social, Accesibilidad, movilidad y vivienda, Acceso a la justicia y vida libre de violencia, Trabajo y empleo, Acceso a la información, desarrollo tecnológico e innovación, Fomento de la participación, Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, Turismo



accesible, arte, cultura, y deporte, Sensibilización y toma de conciencia y a la Comunicación incluyente.

En el ámbito de la salud, se promueve acciones para la prevención de discapacidades, así como la promoción a un efectivo ejercicio del derecho a la salud de las personas con discapacidad.

En la educación, se promueve mejorar la calidad de la educación inclusiva en todos los niveles, así como fortalecer el acceso de las personas con discapacidad a la educación superior y a la formación ocupacional en artes y oficios.

En la seguridad social se pretende fortalecer programas y servicios de protección social para personas con discapacidad y sus familias, así como facilitar el acceso a la seguridad social de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

En la accesibilidad, movilidad y vivienda se pretende impulsar el acceso universal acorde a las necesidades de las personas con discapacidad a los espacios, transporte y vivienda.

En el ámbito de la justicia y vida libre de violencia se pretende mejorar el acceso a los servicios de justicia y el reconocimiento de los derechos humanos de las Personas con Discapacidad.

En el trabajo y empleo se pretende fomentar la inclusión laboral y emprendimiento de las Personas con Discapacidad.

En el acceso a la información se promueve el acceso de las Personas con Discapacidad a las tecnologías de la Información y Comunicación.

En la participación se fortalece la incidencia en la gestión pública, participación política y movimiento asociativo de las Personas con Discapacidad y sus familias.

En Situación en riesgo se pretende fortalecer la prevención y gestión de riesgos para Personas con Discapacidad.

En el ámbito de turismo se promueve impulsar un turismo accesible, así como también el fomento a la participación de las personas con discapacidad en la creación de arte, cultura y práctica deportiva.

En el eje encaminado a la Toma de conciencia se pretende sensibilizar a la ciudadanía sobre los derechos y potencialidades de las Personas con Discapacidad.

Finalmente en el eje de la Comunicación incluyente se promueve el fomento al uso de formas alternativas de comunicación de los medios de comunicación y de promover de



manera responsable con el uso de un lenguaje positivo por parte de los medios de comunicación.

2.6 Garantías de Derechos a cuidadores de personas con discapacidad en el Ecuador.

Brindar cuidados a una persona con discapacidad repercute en diferentes aspectos en la vida de las personas que asumen el cuidado, debido a que una serie de derechos quedan abandonados como efecto de la poca disponibilidad que se genera en el cuidador para ejercerlos, de tal manera se configuran como una población vulnerable, debido a las diversas problemáticas que deben enfrentar por el hecho de ser responsables de otra persona.

El reconocimiento del cuidado y de las personas cuidadoras por parte del Estado y la sociedad es una labor fundamental para lograr mejorar las condiciones de vida de este grupo, que al asumir el cuidado de una persona dependiente se ven mermadas sus oportunidades.

Dentro de la constitución de la república del Ecuador y la LOD se encuentra una serie de derechos que garantizan el bienestar de la persona con discapacidad, pero también estas normativas incluyen a las familias.

2.6.1 Constitución del Ecuador

En la constitución se cuenta con algunos derechos reconocidos a las familias de personas con discapacidad, entre estas, una atención psicológica gratuita, dicho derecho está reconocido en el Artículo 47, numeral 9.

En el ámbito laboral el artículo 48 numeral, 6 garantiza incentivos y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

En el artículo 49 se garantiza el acceso y atención a la seguridad social de las personas cuidadoras así como también de una capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

2.6.2 La Ley Orgánica de discapacidades.



Dentro de la LOD se reconoce a las familias y personas cuidadoras, tal como estipula en los artículos 5 y 16, que menciona a los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad y a personas afines al cuidado de personas con discapacidad acreditadas por la autoridad competente.

Los artículos 48 y 52 están orientados a garantizar derechos laborales, tales como la inclusión laboral mediante los trabajos sustitutos, de igual manera se reconocerá una jornada laboral de 8 horas, de estas 2 horas se destinan para el cuidado de personas con discapacidad severa y finalmente están los permisos por maternidad que se ampliará por tres meses adicionales, en el caso del nacimiento de niñas o niños con discapacidad o congénitos graves.

Mediante los artículos 76 y 78 se garantiza las exoneraciones tributarias y devolución del Impuesto al valor agregado en bienes y servicios de primera necesidad, estos beneficios serán delegados a un sustituto en voluntad de la persona con discapacidad cuando ésta no pueda hacer uso de los mismos y en conformidad a lo establecido por la ley.

Los artículos 82 y 87, numeral 2 garantizan a las familias y personas cuidadoras el derecho a una seguridad social, de igual manera se garantizan Políticas de promoción y protección social, se establece mecanismos de integración e interacción social de las personas con discapacidad y sus familias.

2.6.3 Agenda nacional para la igualdad de discapacidades 2017-2021.

En la Agenda nacional para la igualdad de discapacidades 2021, en los ejes presentados se encuentran algunos objetivos encaminados a las personas cuidadoras y a las familias de personas con discapacidad

En el eje de protección social y seguridad social se manifiesta que las personas que asumen el cuidado de personas con discapacidad, deben tener el acceso a la seguridad social a la vez que este debe fortalecer programas y servicios que respondan a esta parte de la población.

A lo que respecta al eje de accesibilidad, movilidad y vivienda, este impulsa un diseño universal de estructura para el acceso público, un transporte público inclusivo y una vivienda accesible para las personas con discapacidad y sus familias.

En el fomento a la participación se tiene como objetivos fortalecer tanto las capacidades de las Personas con Discapacidad y sus familias para la incidencia de la gestión pública, así como el movimiento asociativo.



En Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, se busca resguardar la seguridad y protección de las personas con discapacidad y sus familias ante situaciones de riesgo, emergencias humanitarias y desastres naturales.

2.6.4 Misión Mujer.

La intervención emblemática denominada Misión Mujer desarrollado por el Plan Nacional toda una vida, reconoce la autonomía de las mujeres con la finalidad de promover una mayor participación política, toma de decisiones libres e informadas, acceso y control de recursos para el mejoramiento de su calidad de vida, para ello se ha establecido tres puntos:

- La erradicación de la violencia.
- La prevención del embarazo en niñas y adolescentes.
- El empoderamiento económico.

En sus lineamientos estratégicos y líneas de acción, en el punto tres encaminado al empoderamiento económico, señala:

Desarrollar propuestas orientadas a lograr un régimen de trabajo basado en la igualdad, valorando el trabajo no remunerado realizado por las mujeres en los hogares y el trabajo doméstico remunerado, así como los servicios de cuidado de personas adultas mayores, enfermas, niños menores de cinco años y personas con discapacidad (Misión Mujer, 2018).

En sus sub líneas se indica que se debe valorar social y económicamente los cuidados, se debe generar alternativas de cuidado y autocuidado de las cuidadoras con enfoque de género y finalmente generar información sobre la oferta y demanda de servicios de cuidado e investigaciones sobre las formas de cuidado y sus costos e impactos, que permita valorar social y económicamente el trabajo de cuidados.



Capítulo 3: Resultados de la investigación

En el capítulo a continuación, se presenta el análisis de los resultados obtenidos en la investigación de campo sobre: la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género.

La discapacidad a pesar de ser reconocida en la norma como un asunto prioritario, en la vivencia aún se manifiestan una serie de complicaciones y discriminaciones hacia las personas con discapacidad, en este contexto surge la imagen de las madres que maternan la discapacidad, quienes de manera directa brindan el cuidado y soporte a sus hijos e hijas, generando en ellas cambios sustanciales en sus vidas.

Para la recolección de información se recurrió al uso de la entrevista semiestructurada, la cual se elaboró desde una perspectiva de género. El tipo de muestreo utilizado en la presente investigación fue el muestreo aleatorio simple, pues a partir de la base de datos preexistente en la institución se procedió a la selección aleatoria de 15 madres de familia que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay IPCA, para que la muestra sea representativa se consideraron criterios como: el grado de dependencia/discapacidad de los menores con PCI, lo cual permitió tener una visión más amplia de la experiencia de las madres y de sus vivencias particulares.

Uno de los principales aportes feministas ha sido la crítica a la invisibilización de las tareas de cuidado y su valioso aporte a la economía y la sociedad, estas actividades históricamente han sido desvalorizadas por desarrollarse en el ámbito privado y relegadas históricamente a las mujeres, formando relaciones inequitativas a través de la historia que han perpetuado la opresión y discriminación hacia las mujeres, por lo que el estudio tiene como objetivo visibilizar las realidades que afrontan las mismas y a partir de ahí avanzar hacia un cambio en la sociedad que gire en torno al cuidado, bajo los principios de igualdad, equidad social y de género.

Para ello se consideró pertinente partir de un estudio diagnóstico sobre la situación socioeconómica de las familias de los menores con PCI que acuden al IPCA, a fin de tener una visión más integral y cercana a su realidad.

A continuación pasamos a analizar los resultados obtenidos.

3.1 Situación socioeconómica de las familias.



La discapacidad es un asunto que va más allá del individuo que posee esta condición ya que involucra a todo su entorno, la familia al ser el primer soporte en brindar cuidado, debe adaptar condiciones que permita el bienestar de todos sus miembros, por lo que suscita cambios en la estructura y dinámica del hogar, cabe mencionar que la organización familiar ha estado centrada en base a los roles y estereotipos de género, por lo que particularmente el cuidado ha sido asumido mayoritariamente por mujeres madres quienes dentro del hogar solventan las necesidades familiares.

Para la presente investigación se consideró pertinente analizar variables claves como: nacionalidad, género, situación económica, estructura familiar, además se ha incluido la situación de salud de los menores.

Los resultados muestran que del total de 15 madres investigadas 14 son de nacionalidad ecuatoriana y 1 de nacionalidad venezolana, de las cuales 2 radican en el cantón Déleg y 13 en la ciudad de Cuenca, de las pertenecientes a la ciudad de Cuenca 7 son del sector rural y 6 del sector urbano.

De lo manifestado por la madres se ha podido deducir que el sector de residencia influye mucho en la condición de vida, debido a que en el área rural no cuentan con los mismos servicios que en el área urbana, como: los servicios sanitarios, salud, transporte, educación, lo que limita el desarrollo y evolución del menor.

Las estadísticas actuales muestran que la tasa de pobreza en el sector rural es 20% mayor que en las áreas urbana, esto debido a la proporción de personas ocupadas con ingresos inferiores al salario mínimo, la calidad y cobertura de servicios básicos de agua y saneamiento, características de la vivienda y los niveles educacionales (CEPAL, 2018).

La poca cobertura de algunos servicios ha condicionado a las madres trasladarse a otros lugares, en el caso de hacer uso de los servicios públicos de salud, específicamente en los centros públicos, que si bien se encuentran localizados tanto en las áreas urbanas como rurales, estos no están equipados con todo lo necesario, por lo que deben trasladarse a la ciudad, donde se encuentran hospitales públicos, privados o al seguro social.

Otra complicación que presentan es al momento de trasladarse a los centros de rehabilitación terapéutica, en su gran mayoría se encuentran en el sector urbano de la ciudad, como es el caso del instituto IPCA, esto implica que las madres deban movilizarse largas distancias para hacer uso de estos servicios.

De igual manera la **situación económica** influye la condición de vida, en el grupo el 80% de familias están en el quintil dos y tres de pobreza, esto refleja una condición económica media y media baja de las familias, se debe considerar que los distintos problemas generados a causa de la pandemia agravan las situaciones de vida “la situación de pobreza y los déficits son mayores en contextos de riesgo o emergencia humanitaria, en



los que se agravan las condiciones de seguridad y protección de las personas con discapacidad, reduciéndose notablemente sus posibilidades de supervivencia” (Martínez, 2012).

La llegada de un menor con discapacidad implica en gran parte un aumento de los egresos del hogar, esto debido a los nuevos requerimientos como medicamentos, terapias, trámites, educación, entre otros, por lo que satisfacer estas necesidades en algunas familias se ha vuelto complicado debido a la situación económica que atraviesan.

En lo que se refiere a la **seguridad social**, el 87% de las madres ha dicho no tenerlo mientras que el 13% afirman tener la seguridad social, de las cuales el 6% pertenecen al seguro social campesino, esto implica que gran parte de las madres no cuentan con beneficios de salud o beneficios de jubilación, volviendo a las madres un grupo vulnerable sobre todo en la etapa de adultas mayores.

En la **estructura familiar** se ha evidenciado distintas realidades, el 27% de familias son ampliadas, otro 27% son nucleares, 20% son reconstruidas, un igual porcentaje 20% no identifican y el 6% monoparentales, en todos estos casos la principal responsable del cuidado de la persona con discapacidad son las madres.

La estructura y dinámica familiar tiene un papel importante ya que en este espacio se podrá distribuir sus labores a los demás miembros del hogar y poder cumplir con otras labores, cabe mencionar que no siempre se logran establecer estas redes de apoyo debido a la poca colaboración familiar, abandono e imposibilidades por parte de los otros miembros del hogar, lo que implica aumentar la carga del cuidado sobre sus progenitoras.

Un punto importante en la investigación, es la **condición de la persona dependiente**, dentro del estudio se ha realizado un análisis de los menores con PCI, partiendo de los diagnósticos clínicos, ya que estos indican el nivel de cuidado que demanda la persona, entendiendo que la discapacidad no es homogénea y por lo tanto el cuidado siempre será diferente.

La muestra tomó como base el nivel de dependencia de 15 menores, entre los 2 a 15 años de edad, de los cuales 8 son varones y 7 son mujeres, los menores han sido clasificados en cuatro niveles según los grados de dependencia, el grado 1 representa dependencia leve y el grado 4 representa el nivel más alto de dependencia, como indica el presente cuadro

Tabla 1: Nivel de discapacidad y grado de dependencia de los menores investigados del IPCA

Nivel de dependencia	Número de pacientes mujeres	Número de pacientes varones	TOTAL
Nivel 1 Leve (25 a 49)	0	1	1
Nivel 2 Moderada (50 a 74)	1	1	2
Nivel 3 Grave (75 a 89)	5	3	8
Nivel 4 Severa (90 a 100)	1	3	4
TOTAL	7	8	15

Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Como se puede apreciar el 80% de las madres del presente estudio tienen niños con grado 3 y 4 de discapacidad, lo que implica que mayor tiempo de dedicación al cuidado del menor por su altos niveles de dependencia, a esto se suma la edades de sus hijos como un factor clave en la manipulación y cuidado de los menores, pues a mayor edad, mayor dificultad para manejarlo por un tema de tamaño y peso, condiciones que dificultan el desarrollo de las actividades cotidianas de su cuidado, lo que tiende a repercutir en la salud física y mental de sus cuidadoras y por ende en la calidad del cuidado que reciben por parte de sus progenitoras.

Si bien el cuidado y manejo de un niño o niña implica aprender y desarrollar nuevas destrezas y habilidades, estas son aún más específicas y particulares cuando se trata de niños o niñas diferentes, porque sus tiempos y ritmos son generalmente muy lentos, sus requerimientos y necesidades muchas veces son más constantes y continuos (Torres , 2004).

Desde las evaluaciones médicas que han recibido, la situación de los niños y niñas es distinta, dependiendo del tipo de discapacidad, se registra discapacidad física, intelectual, psicosocial y psicológico, de igual forma los diagnósticos reflejan la Parálisis



Cerebral en sus distintos tipos, en ocasiones sumados a otras dificultades como la discapacidad intelectual, visual, epilepsias y dificultades del habla.

Esta realidad permite conocer la diversidad de la discapacidad que se expande más allá de las visiones tradicionales de concebir al sujeto con discapacidad, siendo clave replantearse si en verdad la inclusión social o programas responden a las verdaderas necesidades de este grupo poblacional, “aunque la discapacidad se correlaciona con desventaja, no todas las personas discapacitadas tienen las mismas desventajas” (Organización Mundial de la Salud, 2011). Por lo tanto la diversidad de la discapacidad trasciende la condición del ser humano a los contextos sociales, creando diferentes obstáculos discapacitantes que influyen en la educación, inserción laboral, el cuidado entre otros.

Estas condiciones generan distintos modos de llevar el cuidado, no es igual cuidar a una persona de alta dependencia a una que puede cumplir con distintas actividades, de igual manera la edad tiene un papel importante pues a través de los años los menores aumentan de tamaño y masa corporal lo que implica adoptar nuevas formas de trasladar o manejar al menor, las distintas dificultades agravan paulatinamente las condiciones de salud del menor aumentando la vulnerabilidad y por lo tanto el cuidado será más dificultoso, todos estos factores influyen en la vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras que deben enfrentar una serie de dificultades.

Interacciones que constituyen para las madres situaciones y experiencias pocas veces reconocidas e implican limitaciones para la inserción de las madres de niños/as con limitaciones en el mundo público, además estas interacciones han significado para muchas madres, impactos emocionales, desvalorización y procesos de exclusión (Torres , 2004).

Estos aspectos revisados en este primer capítulo son de importancia para entender la realidad de cada madre y sus menores, como se ha visto la situación familiar es un factor importante a la hora de cumplir con la asistencia de los menores, pues la interseccionalidad que atraviesa cada familia facilita o dificulta el cumplimiento del cuidado, de igual manera conocer la situación de los menores es de importancia debido a que su estado condicionara su estado de dependencia.

3.2 Percepciones sobre la discapacidad

Un punto importante en el estudio es poder entender la forma en la que las madres perciben, sienten y viven la discapacidad, ya que esto será relevante en la forma que asuma el cuidado.



Como primera interrogante que se realizó en este tema fue:

¿Qué es para usted la discapacidad?

Según las respuestas obtenidas desde la perspectiva mayoritaria de las madres cuidadoras de niños con PCI, fue que la discapacidad es percibida como una dificultad del desarrollo que involucra factores físicos, mentales, intelectuales, sensoriales y contextuales; a esto se suma la idea de considerar a la discapacidad como una bendición, como se puede evidenciar en los testimonios que se detallan a continuación:

M7 “La discapacidad es algo que abarca muchas cosas ya que no solo es la condición de la persona sino las condiciones que presta la sociedad para que puedan desenvolverse.”

M8 “Dios nos bendijo con ellos y debemos cuidarlos, es nuestra obligación porque ellos dependen mucho de nosotros.”

M11 “Dios nos eligió por eso debemos responder a su llamado cuidando a los angelitos que nos ha encomendado, necesitan mucho de nosotros”

M14 “Es una labor de paciencia que todo se puede, los niños son una bendición para nosotras”

Reconocen la discapacidad como un factor multidimensional que impide a sus hijos desarrollarse de manera óptima, pero también tiende a considerar a la discapacidad como un mandato religioso como una prueba que Dios les ha puesto al ser elegidas a cuidar unos ángeles, esta postura en gran medida es una forma de aceptar la condición de su hijo o hija, entendida como una bendición.

Desde esta percepción sobre la discapacidad se realizó una segunda pregunta:

¿Qué representa para usted el cuidado de una persona con PCI?

Las respuestas manifestadas por las madres fueron diversas, desde considerar que el cuidado de una persona con PCI es un deber, una obligación, una tarea, pero mayoritariamente una manifestación de afecto, que se construye desde lo espiritual y también desde un amor ágape entendido como un amor incondicional, puro y desinteresado, como se puede evidenciar en los testimonios a continuación:

M13 “Debemos dar mucho cariño a los niños con discapacidad que es lo que más necesitan.”

M9 “Debemos tener paciencia y fuerza para cuidar a nuestros hijos con discapacidad porque siempre van a depender de nosotras.”



Sus testimonios reflejan un acompañamiento altruista, dando paso a una nueva vivencia que cuestiona a la normalidad acelerada, en esta realidad se rompe con el paradigma que dicta la sociedad hegemónica al sujeto, como un ser autónomo, individualista y competitivo, se empieza a tejer una realidad en donde la autonomía se traspasa a una suerte de relación afectiva que permite entender a la vulnerabilidad y el cuidado como *procum* del cuerpo, que está presente en todas las personas, dejando en evidencia la insostenibilidad de la autosuficiencia y visibilizando el límite y el dolor del ser humano en el seno de la vida.

Este vínculo de afecto puede llegar a ser negativo debido a que la convivencia diaria se ha construido desde una visión que justifican las desigualdades estructurales en base a la discapacidad y el género, dando paso a que “las madres de personas con discapacidad, se reconozcan como responsables directas de su desarrollo y cuidado, mientras los hijos, a partir de sus limitaciones, deben lograr vincularse al requerimiento social” (Cardenas, 2019).

A esto se suma la postura religiosa, que tiene una fuerte influencia en las madres pues creen guardar en su interior una fuerza divina que les permite resistir todo y hacer frente a cualquier problema, esta idea se refuerza con los sentimientos que se genera en las madres al ver a sus hijos e hijas indefensas susceptibles a ser vulnerados, esto establece la idea de considerarse como madres especiales y capaces de hacerlo todo.

Esta lógica refuerza el rol materno de satisfacer las necesidades familiares sin importar el sacrificio que sobrepasa su propio bienestar, de igual manera esta postura puede justificar la escasa participación de los demás miembros de la familia en el cuidado, así como la poca exigibilidad de la participación activa de la sociedad, mercado y Estado en encontrar prácticas más humanas de convivencia.

Esta es una forma de las formas de sexismo, conocida como familismo; esta se presenta cuando se tiende a asimilar mujer con familia asumiendo que las necesidades de la familia son las necesidades de la mujer, sin considerar sus necesidades individuales (Salgado, 2013).

Como tercera pregunta se planteó:

¿Considera que la discapacidad es un asunto que solo involucra a la familia?

Como respuesta la mayoría de las madres entrevistadas afirmaron que evidentemente la discapacidad es un asunto exclusivo de la familia, lo que representa internalizar el cuidado de personas con discapacidad en el ámbito del hogar y como un asunto aislado de la sociedad. En un primer momento esta percepción internaliza las necesidades de las personas a la esfera del hogar lo que implica exonerar al Estado, mercado y sociedad de las necesidades sociales “la distribución de cargas entre la familia,



permitiendo entrever que la asignación del cuidado sigue siendo un asunto, mayoritariamente, del ámbito familiar y ejecutado por mujeres” (Cardenas, 2019).

En segundo momento, esto supondría mantener el modelo tradicional de familia, que asigna roles y estereotipos a cada sexo.

Las familias, especialmente las tradicionales (nucleares), se constituyen como el lugar de socialización de los órdenes de género, entre los que se incluyen la naturalización de los roles, la división sexual del trabajo, la matriz de dominación heterosexual y la constitución de la maternidad como esencia femenina, en este último con la concepción del marianismo como referente de feminidad y maternidad (Cardenas, 2019).

Una cuarta pregunta que se planteó fue:

¿Qué se debería hacer para revalorizar el cuidado de una persona con discapacidad?

Las madres manifestaron que la labor del cuidado de una persona con PCI, debería **valorarse y apoyarse**, esta percepción se manifiesta como un llamado a revalorizar las actividades de cuidado que históricamente han sido invisibilizadas y llevadas en su mayoría por mujeres.

Cifras presentadas en la “Encuesta de uso de tiempo” permite visibilizar que las mujeres en ámbito del cuidado dedican en promedio 8:56 horas semanales en tanto los hombres dedican un promedio de 5:20 horas semanales, dando una diferencia de 3 horas 36 minutos, siendo las mujeres quienes en mayor medida se dedican al cuidado (INEC, 2012).

Frente a esta realidad que se vive en el Ecuador en relación a los cuidados, esta percepción de las madres con niños y niñas con PCI se configura como una exigencia a lo estipulado en la constitución Ecuatoriana en el artículo 69, que promueve una “maternidad y paternidad responsable, en la participación activa en el cuidado, crianza educación, alimentación, desarrollo integral y protección de los derechos de sus hijas e hijos”, en una correlación directa con el numeral 5 que promueve “la corresponsabilidad recíproca familiar en los deberes y derechos”, así también se manifiesta la exigencia de lo estipulado en el artículo 70 que garantiza la participación del Estado mediante políticas que promuevan la igualdad entre hombres y mujeres en los distintas esferas.

Esta exigencia se expresa en el siguiente testimonio:

M6 “En esta realidad conozco padres que ejercen el cuidado pero que a veces por cuestiones de tiempo no pueden de compartir con sus hijas, por lo que somos mayoritariamente las mujeres las que estamos a cargo, me gustaría que el gobierno o el estado junto las organizaciones trabajen en este tipo de proyecciones de ver el cuidado como el centro de la vida”.



En base a lo manifestado se planteó una quinta pregunta:

¿Considera que el cuidado de una persona con discapacidad es una labor exclusiva de mujeres?

La gran mayoría de madres considera que el cuidado de una persona con discapacidad no es exclusivo de mujeres, sino que es una labor que se debe compartir con los demás miembros del hogar, sociedad y Estado, como bien lo indican estos testimonios:

M1 “El cuidado es un deber tanto para hombres como para mujeres, porque todos podemos cuidar y tenemos la obligación de ver a las personas con discapacidad, no es sólo carga de la mamá, sino para mí es general, la persona con discapacidad necesita apoyo, tanto de la familia que involucra al papá, la mamá y todos los miembros que forman la familia, por otra parte en la sociedad no sólo dependemos del presidente o la presidenta sino es del grupo que está a cargo.”

M2 “el cuidado involucra a todos para poder sacar adelante a la persona con discapacidad, puede ser la familia y los que le rodean a la persona con discapacidad.”

M4 “No es una obligación sólo de una mujer porque tanto el hombre como la mujer tenemos las mismas fuerzas, pensamos qué hacer y qué no hacer entonces creo que todos estamos en capacidad de cuidar a una persona con discapacidad sin importar la edad u otra característica.”

M6 “El cuidado de una persona con discapacidad no es un asunto de mujeres debido a que es un asunto de pareja familiar, incluso social, por lo tanto es una responsabilidad que tiene el Estado y la sociedad, debido a que son personas que tal vez tienen un desarrollo diferente al nuestro, no es solo un tema de las mujeres sino también de varones, involucra a las diferentes poblaciones con familias monoparentales y las diferentes tipos de familias, en las que el cuidado debe ser la manifestación y la base de la vida que se levante la sociedad involucra a todos y todas que formamos parte de esta sociedad en territorio.”

Ante lo expresado, es para las madres importante un mayor involucramiento de los demás miembros del hogar, entendiendo a la familia como el espacio donde existe un sistema de relaciones en el que se organiza la crianza de los hijos e hijas, así también se distribuye las tareas dentro del hogar, en este aspecto es importante el papel del Estado de poder manejar políticas que centren el cuidado como prioritario a la vez de dar directrices a una corresponsabilidad de estas actividades, de igual forma su papel es protagónico a externalizar los cuidados a una esfera pública.



El rol de las organizaciones en este ejercicio de redistribución equitativa de los roles en el hogar es importante desde la creación de políticas que permitan la facilitación de la vida laboral y familiar tanto para hombres como para mujeres (Balmforth & Garden, 2006).

La posibilidad de entender el cuidado como una labor que se debe compartir, permite asumir compromisos y modificar conductas para llevar el discurso a la práctica, este no se configura como un proceso fácil, debido a la convivencia que trae interiorizado todo un concepto cultural arraigado en la sociedad que ha establecido roles y estereotipos a los géneros.

3.3 Percepción cambios en lo individual.

La percepción anteriormente vista sobre la corresponsabilidad en el cuidado de una persona con PCI se limita en el discurso, debido que en la vivencia el 93% del total de madres se reconocen como las principales responsables del cuidado, este dato refleja que la responsabilidad sigue siendo asumida mayoritariamente por las mujeres.

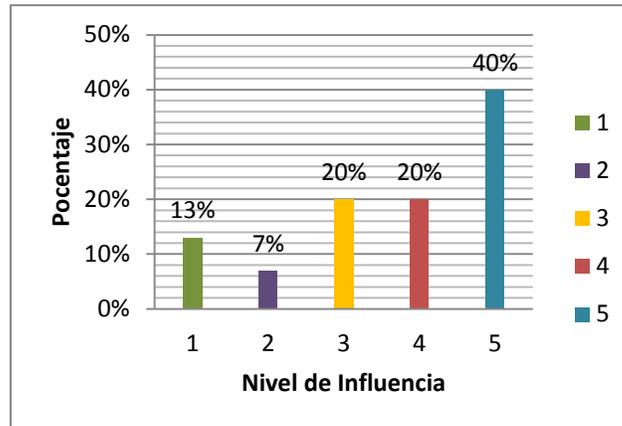
En la particularidad del cuidado de una persona con discapacidad los factores de dependencia, autonomía y vulnerabilidad, justifican esta exclusividad, lo que implica seguir reforzando roles y estereotipos de género que históricamente han sido reproducidos, por lo que las madres han hecho de esta labor exclusiva de ellas, generando cambios en diferentes áreas de su vida.

Influencia en las actividades diarias

Dentro de la **influencia en lo individual** un tema a evidenciar es la existencia de **cambios en las actividades diarias**, para ello se ha empleado una escala de percepción para medir la influencia que han tenido las madres en sus labores, la escala considera una valoración de 1 a 5 donde, uno representa nada y cinco mucho.

En lo que respecta a las **actividades laborales** según las respuestas obtenidas se puede afirmar que el 40% de madres han considerado que el cuidado de un menor con PCI ha representado para ellas cambios significativos en sus actividades laborales, seguido de un 20% que afirma haber sentido ciertos cambios, frente a un 13% de madres que considera no tener ningún cambio, como se puede ver en la siguiente gráfica:

Gráfica 4: Percepción que tienen las madres de familia del instituto IPCA, sobre la Influencia en sus actividades laborales tras asumir el cuidado de un menor con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Como se puede apreciar en los datos la gran mayoría madres han sentido cambios notorios en sus actividades laborales tras la llegada de un menor con PCI, esto se debe a la asignación de roles que se ha ligado a las mujeres las cuales han asumido la responsabilidad del cuidado como exclusivas de ellas, lo que ha implicado reorganizar sus rutinas entre el ámbito reproductivo y productivo con la finalidad de conciliar estas actividades tomado en consideración el acompañamiento y cuidado que requieren los infantes con PCI, como se puede apreciar en los siguientes testimonios:

M3 “No puedo trabajar debo cuidar a mi hijo que aun esta pequeño y no hay nadie que me ayude”

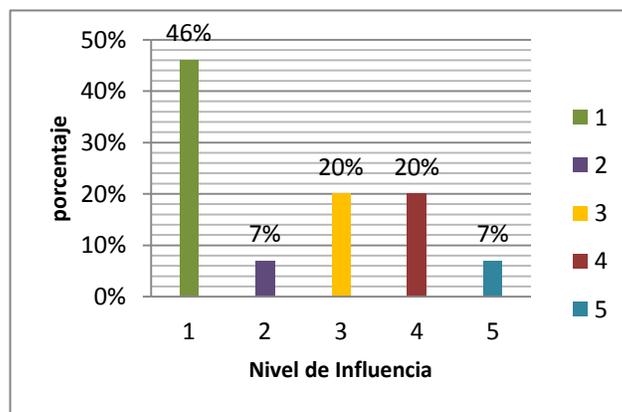
M4 “No nos dan un puesto de trabajo porque necesitan que estemos tiempo completo”

Tras los testimonios se puede evidenciar que la inserción laboral para una madre que materna la discapacidad es asunto complicado debido a las responsabilidades que tienen, pues el cuidado de sus hijos ha tomado un papel protagónico en sus vidas, tarea fundamental para bienestar de los menores, de igual manera se evidencia que existe poca corresponsabilidad por parte de la familia, sociedad y Estado, para garantizar la presencia de las mujeres dentro de la esfera pública que las ha etiquetado como mano de obra poca productiva y de baja rentabilidad debido a las responsabilidades que deben cumplir,

reforzando de esta manera los roles y estereotipos de género que impone el “deber ser femenino”.

En el **ámbito estudiantil** el 46% de madres considera que no existe ninguna influencia, seguido del 20% de madres que sienten haber experimentado ciertos cambios, se debe resaltar que como porcentaje más bajo está el 7% que constituye el grupo de madres que han experimentado una fuerte influencia en referencia a lo estudiantil, como se observa en la siguiente gráfica:

Gráfica 5: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en sus actividades estudiantiles tras asumir el cuidado de un menor con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En los datos se puede apreciar que en mayor medida las madres no han sentido ningún cambio en relación con la actividad estudiantil tras la llegada del menor con PCI, esto se debe a que gran parte de madres antes de la llegada de su hijo o hija con PCI habían culminado o abandonado sus estudios, mientras que las madres que maternaban a sus hijos e hijas al mismo tiempo que estudiaban han considerado que si han experimentado vivencias que ha influenciado de distinta manera su preparación académica, debido a que la responsabilidad del cuidado ha sido relegado como exclusividad de las madres impidiendo realizar estas actividades, como se puede apreciar en los testimonios:

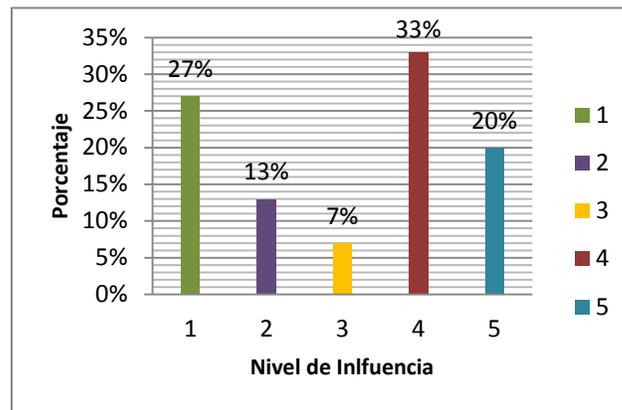
M7 “A raíz de la llegada de Camilo deje de estudiar y después estudié cuando él tenía 4 años”

M9 “Bueno he aprendido lo suficiente para poder trabajar y considere no continuar estudiando y más con la responsabilidad de mi hija”

En los testimonios se puede evidenciar que esta influencia parte desde la maternidad la cual “trae mayores dificultades para continuar con los estudios” (Binstock & Näslund, 2013). La maternidad al ser un rol feminizado dificulta a las mujeres en su rendimiento y permeancia académica por lo que seguir en este ámbito ya no es una prioridad, cabe señalar que en esta realidad las oportunidades se ven condicionadas al estado del menor y de las facilidades que se brinde a las madres para de seguir en el ámbito educativo.

En lo que respecta a **labores domésticas** dentro del grupo el 33% de madres han indicado tener cambios significativos en estas actividades, mientras el 20% indica que han experimentado una fuerte influencia, frente a un 27% que consideran no tener ningún cambio como se puede observar en la siguiente gráfica:

Gráfica 6: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en la realización de labores domésticas tras asumir el cuidado de un menor con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Como se puede evidenciar en los datos existe un porcentaje alto de madres que consideran cambios en la realización de las actividades domésticas, lo que confirma que el cuidado del menor con PCI influye en la responsabilidad en las tareas del hogar.

Al ser las actividades domésticas una labor que se ha impuesto socialmente como exclusivas a las mujeres deben asumir esta responsabilidad, que abarca tareas de limpieza del hogar, preparación de alimentos, lavado de prendas de vestir entre otras labores, en este contexto las madres han tenido que compartir estas tareas con otras en relación a las necesidades de los menores que requieren asistencia para alimentarse, bañarse, vestirse entre otras, lo que significa llevar una jornada agotante ya que se agudiza el cumplimiento de las tareas, siendo esta maternidad sobre exigida perjudicial en la vida de las madres, de

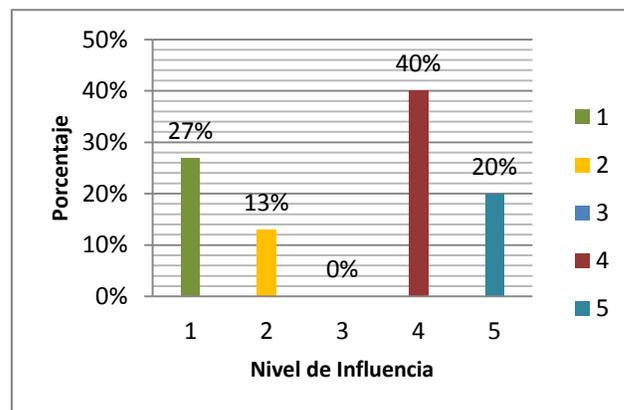
igual forma esta dinámica ha significado reforzar la responsabilidad del cuidado y de las tareas del hogar.

Cabe mencionar que en los datos brindados se refleja un porcentaje que considera no haber tenido ninguna influencia en estas actividades, esto se debe a la condición de los menores que no requieren de una fuerte dependencia debido a que pueden cumplir con ciertas actividades de manera autónoma de igual manera está la colaboración de redes familiares y de instituciones que permite mayor facilidad a las madres para cumplir con sus rutinas diarias, sin embargo en ninguno de los casos evidenciados las madres se han deslindado de las labores domésticas.

Referente a las **Actividades de autocuidado y recreación** se ha recolectado los siguientes datos:

En las actividades de autocuidado un 40% de madres consideran que existen cambios significativos en la realización de estas actividades, un 20% de madres considera que ha existido una fuerte influencia, frente a un 27% que considera que no se ha dado ningún cambio como se puede apreciar en la siguiente gráfica:

Gráfica 7: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en sus actividades de Autocuidado tras asumir el cuidado de un menor con PCI



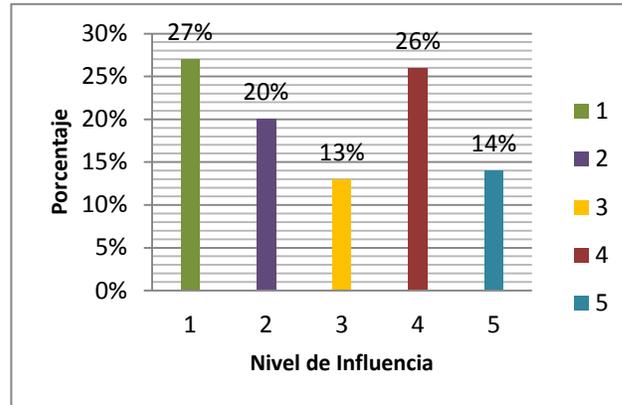
Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En lo que respecta a las **actividades de recreación** el 27% de madres considera que no ha existido ningún cambio en la realización de estas actividades frente a un 26% que considera que existe cambios significativos, se debe señalar que en un 14% las madres

consideraron que ha existido una fuerte influencia, cómo se puede apreciar en la gráfica a continuación:

Gráfica 8: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la influencia en sus actividades de recreación tras asumir el cuidado de un menor con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Dentro de las actividades de autocuidado y recreación se ha dado una diversidad de percepciones, esto se debe al tiempo que disponen las madres, “La combinación de uso del tiempo en actividades productivas y reproductivas deja a las madres sin tiempo para su autocuidado, recreación u otras actividades que impliquen el descanso de sus labores” (Cardenas, 2019). A esto se suma la condición del infante y la rutina de las madres que en esta particularidad son factores que condicionan la disponibilidad de tiempo para poder cumplir con actividades de ocio, recreación, belleza entre otros, como se puede apreciar en los testimonios:

M2 “Cuando salimos a distraernos estoy siempre pendientes de que no se golpee”

M3 “El parque es un momento de esparcimiento tanto para mis niños como para mí pues disfrutamos bastante de esos pequeños momentos de esparcimiento”

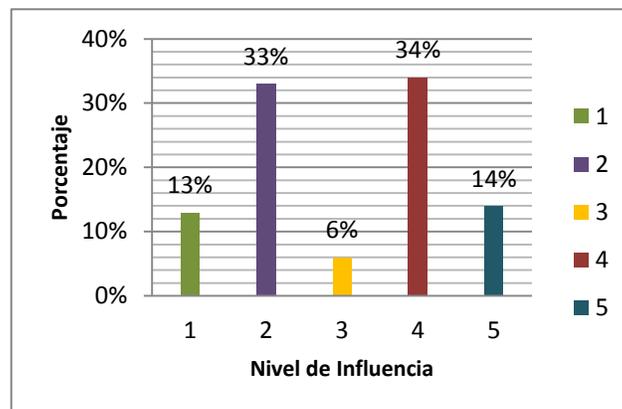
M10 “Ya no puedo hacer ejercicios me falta tiempo, debo estar pendiente del cuidado de mis hijos”

Tras los testimonios se puede evidenciar que para algunas madres el tiempo de descanso y recreación se ve limitado por el cuidado de los menores debido a la asistencia que requieren, naturalizando las tareas del cuidado, como responsabilidad femenina, sin

embargo se puede evidenciar otros casos, donde las madres que tienen la posibilidad de disfrutar el momento de descanso con sus hijos e hijas de manera conjunta.

En las **actividades relacionadas con compromisos sociales y familiares** el 34% de madres considera que se ha dado cambios significativos, seguido de un 33% que considera que se ha dado cambios leves, cabe mencionar que el 14% de las madres considera que ha tenido una fuerte influencia en estas actividades, como se puede apreciar en la siguiente gráfica:

Gráfica 9: Percepción que tienen las madres de familia del IPCA, sobre la Influencia en las actividades sociales y familiares tras asumir el cuidado de un menor con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Como se puede apreciar en los porcentajes se ha marcado dos realidades, en la primera las madres ha logrado mantener sus actividades sociales y familiares tras la llegada de su hijo o hija con PCI siendo positivo en este grupo de madres, debido a que mantiene sus redes de amistad y familiar, mientras que en la segunda realidad el grupo de madres consideran lo contrario, representando sobrecarga y cansancio “La responsabilidad del cuidado de una persona dependiente repercute en la disponibilidad para mantener relaciones sociales y familiares provocando aislamiento y soledad” (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2015).

De manera general, en el tema de **influencia en las labores diarias**, se puede identificar que tras la llegada de los menores con PCI las madres han tenido que afrontar distintas realidades que han modificado sus rutinas, entre los principales cambios que se han podido detectar esta la pérdida de oportunidades laborales, la agudización de tareas

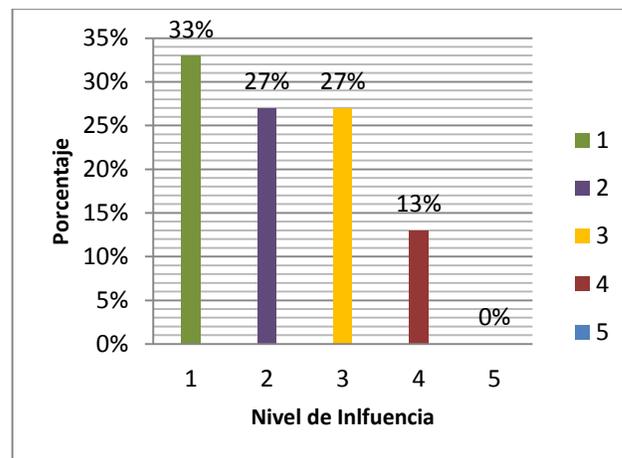
sobre todo domésticas, pérdida de oportunidades estudiantiles, limitaciones para ejercer actividades de descanso, recreación y para acudir a compromisos sociales y familiares.

Influencia en las relaciones familiares y sociales

Un segundo tema tratar en el ámbito individual es la influencia en las relaciones familiares y sociales, sobre este tema se ha podido evidenciar una cantidad variada de percepciones.

En lo que respecta a cambios negativos en las **relaciones social**, se puede apreciar que un 33% de madres afirman no tener ningún cambio, seguido de un 27% que considera que se ha dado cambios leves, de igual manera otro 27% de madres afirma tener cambios moderados, por último el 13% de madres afirma tener cambios significativos, el presente gráfico ilustra las percepciones de las madres referente a los cambios negativos en las relaciones sociales:

Gráfica 10: Cambios negativos en las relaciones sociales de las madres de familia del IPCA tras asumir el cuidado de un menor con PCI

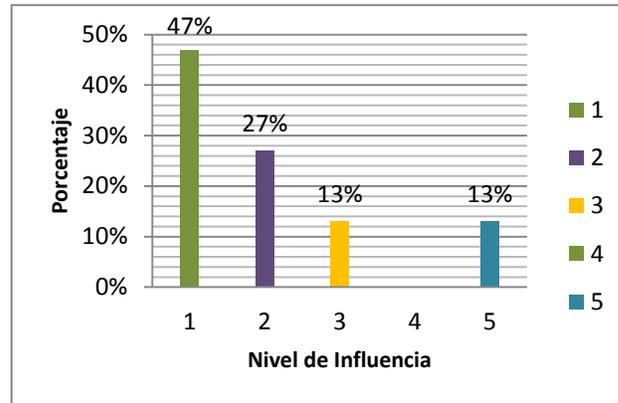


Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En lo que respecta a **las relaciones familiares** un 47% de madres afirman que no se ha dado ningún cambio negativo, seguido de un 27% que consideran que se ha dado cambios leves, y un 13% que asevera que si se han dado cambios negativos en las relaciones familiares, como se presenta en el siguiente gráfico:

Gráfica 11: Cambios negativos en las relaciones familiares de las madres de familia del IPCA tras asumir el cuidado de un menor con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En base a los resultados obtenidos en las tablas correspondientes a cambios negativos en las relaciones sociales y familiares dan cuenta que las madres tienden a naturalizar la sobre carga de trabajo, debido a la importancia de mantener las relaciones sociales y familiares, tomando como estímulo el llamado de “buena mujer” que responde a los estereotipos del “eterno femenino” que enmarca características de mujer complacientes y abnegadas.

Es necesario precisar que al tener el sujeto interiorizado roles y estereotipos de género, los reproduce como normales, debido al “deber ser” que debe cumplir en la sociedad, de esta manera las mujeres al asumir su papel como cuidadoras y amas de casa evita conflictos con los demás miembros del hogar, que se exhiben de las responsabilidades.

Como se ha podido constatar previamente el 93% de las madres han asumido el rol de cuidadoras principales de los menores, ninguna de las madres se ha deslindado de las tareas domésticas, por lo que se puede entrever que si bien las madres al cumplir con los requerimientos del hogar evitan conflictos con sus redes cercanas, reproducen “la injusticia doméstica que siempre ha tenido un coste social y cultural para las mujeres, tanto respecto al reparto de las tareas domésticas, la educación de los hijos, al desarrollo de su carrera profesional y su remuneración” (Badinter, 2011).

Un factor que reduce tensiones y conflictos familiares es la dinámica y estructura dentro del hogar, este juega un papel importante debido a que en este espacio en mayor medida se forman las redes de apoyo para el cuidado del menor.



La **situación y dinámica familiar** influye mucho en el papel de las madres como cuidadoras, debido a que dentro del hogar se puede encontrar la colaboración entre sus miembros para cumplir con la labores dentro del hogar aliviando el tiempo y la carga de tareas de las madres para realizar otras actividades, dentro del grupo el 53% de madres afirman no tener ayuda de ninguna otra persona, mientras que el 47% de madres reciben la ayuda de algún miembro del hogar.

Entre algunos testimonios se puede evidenciar varias realidades a ser analizadas en torno a la corresponsabilidad familiar, a continuación los testimonios de las madres:

M2 “Mi hija mayor es la que ayuda en el tiempo que yo estoy ocupada los fines de semana, también me ayuda mi esposo pero es poco, de ahí yo sola con mi hijo somos los que pasamos en casa, cuando mi hija pude como le comento ella me ayuda en todo que no se lleve las cosas a la boca, siempre pendiente de él”

M6 “Mis hijas y mi esposo cuidan de mi hija, en el tiempo libre le llevan al parque, me ayuda con las tareas del hogar, me ayudan a preparar los alimentos, me ayudan en todos los ámbitos que yo hago, tal vez yo no me sienta sola por eso, ellos siempre me apoyan en todo a pesar de que ya esté ahí presente siempre están mis hijas o mi esposo presente en cualquier cosa que yo necesité y mi hija”

M10 “Bueno de mi parte me ayudan mis hijos, ellos se quedan con Damián cuando yo no estoy, le dan de comer, le cambian el pañal, son buenos hermanos”

M11”Me ayuda mi esposo en hacerle la limpieza, darle de comer, en bañarle en todo eso, cuando salimos él se encarga de cargar al bebe entonces yo ya no tengo que preocuparme”

Estos testimonios permiten visibilizar la presencia masculina dentro del cuidado quizás no como partícipes directos, pero se presta como una ayuda para las madres, la importancia de resaltar esta realidad es el de poder entender el cuidado como una labor compartida entre hombres y mujeres, que es beneficiosa para los miembros del hogar.

En otros casos se sigue manteniendo la presencia femenina como parte de apoyo para las madres, lo que implica seguir relegando el cuidado a otras mujeres, manteniendo la lógica tradicional del cuidado.

Esta colaboración dentro del hogar representa para las madres un respiro que les permite desenvolverse en otras tareas, como se puede evidenciar, algunas madres usan ese tiempo para trabajar, descansar o hacer otras diligencias.

Por otra parte se puede evidenciar el caso de madres que no reciben ninguna ayuda familiar, esto se debe a las rutinas diarias de los miembros del hogar o de la estructura



familiar en la se encuentran, un caso a evidenciar es el de la madre M8 que se encuentra en abandono familiar:

M8 “No tengo nadie que me ayude, mi pareja me abandonó a la suerte y mi familia se alejó”

En esta realidad las madres deben enfrentar las dificultades por su cuenta, siendo más complicada la conciliación tareas y a la vez del sostenimiento del hogar.

En base a este tema se preguntó a las madres **si se ha producido abandono familiar**, como respuesta el 53% de madres aseguraron que nunca han recibido abandono familiar frente a un 20% que manifiestan lo contrario.

El acompañamiento familiar y social, se presenta en este grupo de madres como fundamental, debido a que en estos puede encontrar un espacio de negociación para repartir las tareas, alivianar tiempos y cargas laborales.

Influencia en la salud y hábitos de vida.

Un tercer punto a tratar en la influencia individual es la salud y hábitos de vida, como se ha podido constatar, las madres consideran tener una jornada agotante, que ha generado fatiga, cansancio y estrés, por lo que es preciso analizar la situación de salud de las madres que ejercen el cuidado de un menor con PCI.

Para analizar la influencia que han tenido las madres respecto a su salud se ha empleado dos escalas: la primera escala se ha empleado en función a medir la influencia que han tenido las madres en sus hábitos alimenticios, de sueño, de cuidado personal y de vida sexual; y una segunda escala cuyo objetivo es valorar la influencia que han tenido en su salud física, mental y emocional, para ambas escalas se han considerado una valoración cuantitativa del 1 a 5, donde uno representa nada y cinco mucho.

En un primer momento es preciso analizar los hábitos de vida ya que estas conductas inciden directamente con el bienestar físico, mental y social, por lo que su salud estará condicionada en medida que las madres emplean hábitos saludables en su vida cotidiana, los hábitos seleccionados están en relación a la alimentación, descanso, sexualidad y cuidado personal.

Los **hábitos alimenticios** son un punto central en la salud de las madres puesto que el consumo y rutinas alimenticias pueden declinar o favorecer la salud de las personas, el 40% de madres ha mencionado tener cambios leves, seguido del 21% de madres que considera no tener ninguna influencia, esto frente a un 13% que considera tener una fuerte influencia.



Las madres que han manifestado tener cambios en sus hábitos alimenticios afirman que esto se debe al tiempo y asistencia que demanda el cuidado de los menores, alterando sus rutinas de alimentación y por ende su estado de salud física.

En cuanto a los **hábitos de sueño** el 33% de madres no consideran que se haya dado ningún cambio, seguido de 21% que afirman haber experimentado cambios significativos y finalmente un 20% de madres afirman haber tenido una fuerte influencia.

El sueño es una actividad de suma importancia en la vida de las personas para mantener una vida saludable pues permite a las personas mantener niveles de energías óptimas. Las preocupaciones, los cuidados y el tiempo constituyen las principales causas de que esta actividad se vea interrumpida.

Los **Hábitos de cuidado personal** engloban todas aquellas actividades referentes a la salud, belleza y autocuidado, importantes para prevenir enfermedades, el 47% de madres consideran que sus rutinas de cuidado personal no han cambiado tras asumir el cuidado del menor con PCI, seguido de un 33% que considera un cambio leve, frente a un 7 % que afirma tener una influencia significativa.

Para quienes afirman que el cuidado del menor tuvo una fuerte influencia en su autocuidado adjudican esta situación a que tras asumir el cuidado de una persona dependiente las madres han dejado de lado distintas actividades de beneficio propio para poder cumplir con las necesidades de los menores, sin embargo se sospecha la posibilidad que las madres que afirman no haber tenido cambios se deba a una naturalización de roles.

Respecto a la **Vida sexual** el 40% de madres afirman no haber tenido ninguna influencia en su vida sexual, seguida del 21% que ha dicho que se ha dado cambios leves, frente a un 13% que considera que se ha dado una fuerte influencia.

La llegada de un menor con PCI como se ha venido evidenciando implica un cambio en las rutinas diarias, la vida sexual no es la excepción debido a varios factores que surgen al asumir el cuidado de una persona dependiente como: la depresión, ansiedad, sobrecarga de actividades, malestares físicos, entre otros que tiende a disminuir el deseo sexual.

A continuación analizaremos el estado de salud de las madres cuidadoras de los menores con PCI.

En lo que respecta al estado de **Salud física**, existen distintas percepciones, el 40% de las madres consideran que el cuidado de su hijo hija no ha influido en nada, seguido de un 26% que considera tener efectos notorios en su estado físico de salud y un 7% manifiesta sentir una fuerte influencia en su salud



Tras los datos se puede apreciar que si bien no existe un alto índice que considere que se ha producido un estado de gravedad, se debe señalar que la condición física de las madres puede verse afectada a través de los años por los determinantes sociales de la salud y por la condición de sus hijos, debido al crecimiento de los menores y el envejecimiento de las cuidadoras.

El hecho que el cuidado informal sea un trabajo físico, emocional en un escenario de inequidad de género, en el cual se ejercen múltiples roles simultáneos de madre, esposa, trabajadora y el desarrollo de roles propios del cuidado, traduce el impacto de cuidar en los diferentes aspectos de la salud y de calidad de vida, se vuelve un factor de riesgo para su salud (Vaquiro & Stiepovich, 2010).

Respecto a la **Salud mental** el 40% de madres consideran no tener ningún cambio, seguido de un 33% que afirma haber sentido una afectación media y un 7% que considera una afección considerable.

Las madres que consideran tener cambios en salud mental mencionan que esto se debe al estrés al que están sometidas por sus jornadas diarias y a la ansiedad causada por la situación actual y las perspectivas a futuro de sus hijos e hijas, que constantemente les obliga a cuestionarse acerca de cuál será su fin, al momento en que sus progenitoras ya no estén; estas situaciones expone a deteriorar la salud mental de las madres de manera acelerada.

En la **Salud emocional** un 27% de madres indican no tener ningún efecto negativo, seguido de un 33% que considera un cambio leve, similar porcentaje 33% considera un cambio medio y finalmente solo un 7% considera que se ha existido una fuerte influencia

La salud emocional en las madres juega un papel fundamental a la hora de asumir el cuidado, ya que se debe gestionar las emociones para poder brindar a los menores un buen trato, muchas veces la presión, angustia, desconcierto, estrés, ansiedad entre otros factores dificulta sostener a las madres sus emociones produciendo ataque de iras, descontrol y llanto.

Las diversas situaciones emocionales producidas por el cuidado que realizan, son generadas por la sobrecarga, misma que no viene sólo producida por las diversas tareas que deben realizar, sino por el hecho de que estas tareas son de carácter continuo y requieren de una atención constante (Mier, Romeo, Ainara, & Mier, 2006).

Estos problemas pueden ir creciendo paulatinamente siendo incontenible para las madres quienes en un cierto momento pueden actuar de manera agresiva frente a la persona cuidada.



Tras analizar los resultados obtenidos en referencia a los hábitos de vida y estado de salud mayormente las madres han mencionado no tener fuertes cambios, sin embargo se ha expresado tener una jornada agotante lo que genera una contradicción en referencia a lo expresado en la salud, lo que permite inferir que en las madres está internalizado el concepto de “buenas madres” que a pesar de vivir en una realidad que implica sacrificio, desgastes físico y emocional, responde a los estereotipos de madres sacrificadas, resistentes a todo y capaces de hacer frente a los problemas, situación que en un momento cumbre desencadena problemas de salud físicas y mentales, muy fuertes, llegando incluso a terminar con sus propias vidas.

El cuidado y la dependencia son factores que tienden a reforzar los roles y estereotipos que históricamente asignan el cuidado a las mujeres, principalmente de las personas dependientes, lo que implica que las madres pongan en un segundo plano su estado de salud por responder primordialmente las necesidades que se les ha atribuido, “La atención y respuesta a los demás hace que la mujer sea incapaz de defenderse de la explotación, porque cuando alguien está necesitado antepone esa necesidad a sus propios intereses, incluso cuando no es ella la responsable de satisfacerla” (Izquierdo, 2003).

Dentro del estudio al preguntar si **el cuidado de los menores implica sacrificio** se constató los siguientes testimonios:

M11 “Lo que puedo decir es que las mamás no debemos meter un pretexto por decir que tienen un niño con discapacidad para decir que no van a tener tiempo para hacer otras cosas como arreglarse o pasar en la casa”

M8 “Asumo más como una fuerza de tener paciencia porque Dios nos bendijo a ellos y debemos cuidarlos y es nuestra obligación porque ellos dependen mucho de nosotros”

M12 “Creo que no más que eso debemos tener paciencia es algo especial en nosotras que todo se puede que los niños son una bendición”

En estos testimonios se puede apreciar que las madres justifican e internalizan la idea de un cuidado que implica sacrificio cuya retribución es el bienestar de sus hijos e hijas, dejando en intrascendencia los efectos que suscitan por la rutina demandante y agotante.

La forma en la que se ha sido construida la noción sobre la discapacidad como una condición de dependencia y vulnerabilidad, ha creado una nueva identidad en las madres que asumen su figura como indispensable para su familia y los menores que necesitan de ellas, esta identidad se asemeja a una imagen de “súper mamá” que puede hacer todo que ha recibido una fuerza interior debido a la bendición que se le ha sido asignada.



La mujer, por el hecho de tender a la conexión con el otro, por suponer que debe y es capaz de anticipar lo que desea y que debe anteponer las necesidades de quien requiere cuidados a las propias, se enfrenta a un conflicto, que las mueve entre la afirmación de su identidad, forzando a que el objeto de sus cuidados tenga para con ella actos reconocimientos por la atención y cuidados recibidos, y la negación de la propia subjetividad por anteponer el otro y sus necesidades a lo que ella misma desea o necesita, que siempre queda en segundo término (Izquierdo, 2003).

La idea de sacrificio se presenta como una dominación al cuerpo de las mujeres que se entregan al cuidado para lograr un bienestar familiar, quienes no deben saber de sus sentimientos y dificultades ya que es parte de su rol como mujeres, que deben asumir el cumplimiento del deber socialmente construido en la figura materna.

En relación a este aspecto las madres como reflexión, evidenciaron que en el tiempo que llevan cuidado a sus hijos e hijas se han olvidado de su salud y otras necesidades que requieren, por priorizar el cuidado de sus pequeños, a continuación sus testimonios:

M4 “Si, me he descuidado de mí, creo que debemos tener mucha paciencia, mucho amor hacia nosotros y amor hacia las personas que cuidamos”

M9 “Pienso que uno primero tienen que cuidarse para cuidar a ellos, pero lo principal es tener fuerza para cuidar a nuestros hijos con discapacidad, porque siempre van a depender de nosotras, por lo que debemos tener derecho a un psicólogo, porque es una situación estresante por el miedo a no saber cómo cuidar una persona con discapacidad o el estrés de no saber cómo educarlos porque su aprendizaje es diferente.”

M10 “Para las mamás que tenemos que asumir el cuidado debemos tener presente que nosotros también somos de carne y hueso que también nos enfermamos, debemos recordar que somos madres no de un niño sino de varios niños o somos esposas, madres que dedicamos todo el tiempo a ellos y aparte somos personas que trabajamos también, para aportar a la familia.”

Los resultados obtenidos sobre los **cambios en lo individual** dejan entrever lo contrapuesto de sus percepciones, frente a la realidad que cada una vive cotidianamente, marcadas por elementos comunes de amor, entrega, sacrificio, desprendimiento, y, por otro lado de situaciones agobiantes, de tristeza, impotencia, cansancio y frustración, permitiendo un acercamiento a la particularidad de la relación establecida entre la discapacidad y el cuidado.

Desde un balance general, se puede identificar que el cuidado de un menor con PCI es una labor que se desarrolla desde el afecto y amor incondicional, sobre todo de las madres que han tomado el cuidado como prioridad lo que ha implicado cambios en su



entorno y vivencias marcadas en sus rutinas diarias extenuantes, debido a la sobrecarga de tareas y sacrificios que han repercutido en su vida, por otra parte la internalización del rol de cuidado ha configurado en las madres una identidad de súper mamás que relegan sus necesidades frente a los requerimientos familiares y ha perpetuado una paternidad ausente del cuidado.

3.4 Percepción cambios en el ámbito laboral y económico

Maternar la discapacidad es una situación particular que trae consigo nuevos requerimientos que implica reorganizar la dinámica de vida de las madres para poder desempeñar distintas actividades, lo que agudiza la presencia de las madres sobre todo en la esfera pública que presenta dificultades estructurales marcadas por los roles y estereotipos de género, que ha impuesto mayores responsabilidades a las mujeres en el ámbito del hogar.

El acompañamiento y nuevas necesidades de los menores con PCI configuran nuevas formas de vivencia, que involucra cambios en las rutinas diarias y en la economía familiar, estos cambios se han podido evidenciar dentro del grupo de madres, las cuales frente a esta problemática han establecido estrategias para mantener el sustento económico y tiempo para cumplir con el cuidado de sus hijos e hijas.

En los casos investigados se evidencia que las madres antes de asumir el cuidado del menor con PCI en un 67% se encontraban insertas en el sector laboral, pero tras la llegada de los menores, este porcentaje ha disminuido un 7%, lo que refleja que la mayoría de madres se han mantenido en el sector laboral.

Esta situación representa un reto para las mujeres que deben desenvolverse en el sector productivo y reproductivo, configurando una doble jornada que no las exonera del cuidado de sus hijos e hijas y tampoco de los quehaceres domésticos.

Del total de madres que se encuentran activas en el sector productivo el 56% representan el sector informal, mientras que el 44% han mencionado estar en el sector formal, cabe destacar que las madres identifican al sector formal como un trabajo distante a sus hogares con un salario fijo, sin embargo no consideran los beneficios laborales.

Una estrategia que han empleado las madres para mantenerse en el ámbito laboral ha sido establecerse en el trabajo informal, ya que este tipo de trabajo les permite flexibilidad laboral para cumplir con las tareas del hogar y del cuidado de sus hijos e hijas, como se manifiesta en los siguientes testimonios:



M2 “He decidido poner un restaurante me permite estar cerca de mi hijo y poder cuidarlo, claro que debo estar a brincos haciendo las cosas pero puedo estar cerca”

M5 “Maquilo camisas en mi casa me ayuda a estar pendiente de él y poder sacarlo adelante”

La inserción en el sector informal como se ha visto en los testimonios ha permitido a las madres seguir incorporadas en labores económicas, siendo importante a mantener los ingresos del hogar, sin embargo esta estrategia no ha permitido aliviar la sobrecarga de tareas, ya que al establecer su lugar de trabajo dentro del hogar las madres han tenido que cumplir con los quehaceres domésticos a la vez de desempeñar con sus diversos trabajos, por otra parte, el trabajo informal también trae impactos negativos que se reflejan en salarios que están por debajo del básico, pérdida de beneficios laborales y estatales, así como estabilidad laboral.

Una segunda estrategia que emplean las madres está dentro de las redes de apoyo que colaboran temporalmente con el cuidado de los menores o en la realización de las tareas del hogar, permitiendo a las madres liberar sus tiempos para poder seguir en el sector laboral, tal como se puede evidenciar en los testimonios que se presenta a continuación:

M7 “Me ayuda a mi mamá cuando estoy en el trabajo le da de comer le atiende y también mi hermano igual le atiende le da de comer y le entretiene”

M13 “En la mañana le doy el desayuno y el remedio, para luego irme a trabajar, de ahí mi esposo le cambia, le da el almuerzo, le atiende en la tarde, le da el remedio y luego yo en él la noche para atenderle en la cambiada de ropa y ver que todo esté bien”

M14 “Me ayudan mis hermanas yo soy peluquera cuando tengo un proceso largo de hacer pero solo por cuestiones de trabajo sino le cuido yo”

Tras los testimonios se puede constatar que el apoyo dado por los miembros del hogar es una estrategia que permite a las madres mantenerse en el sector laboral, incluso han podido conseguir mejores condiciones de empleabilidad, ya que tienen la posibilidad de incorporarse a trabajos distantes del hogar y con mejores salarios.

En referencia a la **jornada laboral** esta se encuentra condicionada a la organización familiar y al estado de los menores, el 67% de madres que han mantenido sus horarios han mencionado que han recibido apoyo de los miembros del hogar y que tienen a su cuidado menores que no requieren de una alta asistencia, mientras que el 33% de madres que han tenido una reducción de horas en su jornada laboral cuidan a infantes de alto grado de dependencia, a la vez de que no han tenido colaboración de otros miembros del hogar, por lo que han optado por trabajos de medio tiempo y tiempo parcial.



La asunción por parte de las mujeres de la responsabilidad doméstica permite a los hombres estar por completo disponibles para las exigencias del mercado laboral, mientras que las mujeres cuentan con una serie de restricciones adicionales que condicionan enormemente su participación, lo cual se ve en su tedioso ciclo laboral (Orozco, 2006).

Sobre el abandono laboral, del 40% de madres que han expresado no estar insertas en el sector productivo el 27% ha mencionado que el ser cuidador de un menor con PCI influido de manera negativa a poder insertarse a un empleo, como bien lo expresan los testimonios que siguen a continuación:

M3 “Para mí es complicado trabajar porque mi hijo aun esta pequeño y depende de mí, no tengo una persona que me ayude soy de otro país y estoy solita en este país Ecuador”

M4 “No me han dado trabajo siempre me ponen trabas y más cuando les cuento la condición de mi hijo”

M9 “Por mi disponibilidad de tiempo he buscado trabajo de medio tiempo pero no hay”

M11 “Necesitamos los ingresos que mi esposo provee y mi hijo necesita que le cuiden, entonces no puedo trabajar por que debo cuidar a mi hijo”

M12 “No puedo ir a trabajar, las mamás somos las únicas que podemos cuidar a nuestros hijos que nos necesitan mucho, nosotras podemos alimentarlos, cambiarles, verles y llevarles al doctor”

Las madres que no han podido establecerse en el sector laboral como se menciona ha sido por la permanente asistencia que requieren los menores, a esta situación se suma otros factores que se evidencia en los testimonios, como: factores migratorios, rechazo laboral e imposiciones sociales del deber ser de una mujer.

Se debe resaltar que la labor de cuidado que realizan estas madres ha facilitado la organización familiar para que los demás miembros del hogar puedan seguir desenvolviéndose laboralmente, además representa un fuerte ahorro económico de las familias, sin embargo se configura en estas madres una maternidad sobre exigida al centrarse totalmente al cuidado de los menores a la vez de no ser reconocida, siendo una limitante a la autonomía económica de las madres quienes conforman parte del desempleo oculto.

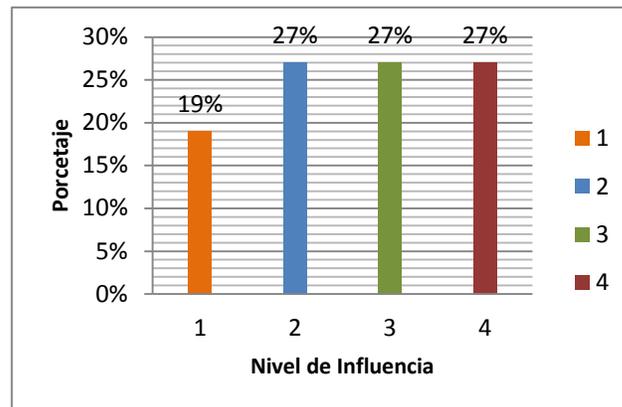
En los casos evidenciados se puede constatar que el ser madre de un niño o niña con PCI aumenta la responsabilidad del cuidado, en ninguno contexto las madres dejan la función del cuidado de los menores, por lo que han optado por establecer estrategias que les permita conciliar con todas las tareas.

Esta labor del cuidado que cumplen las madres es una actividad que tiene un papel central en las sociedades, desde el feminismo se lo reconoce como economía del cuidado, el cual no es remunerado y se realiza dentro del hogar.

Las madres se configuran como un fuerte sustento no solo en el bienestar de las personas sino también en la economía familiar y social, “sin el trabajo doméstico, todo lo que hoy se produce en el hogar debería comprarse en el mercado, con lo que los salarios deberían ser mayores” (Orozco, 2006). Es por lo tanto una tarea invisible que a pesar de asegurar la supervivencia de la vida se ha relegado a un segundo plano.

Respecto a la **influencia en la economía familiar**, los ingresos de los hogares han tenido cierta repercusión tras la llegada de los menores, en los resultados obtenidos el 27% de madres indican que ha existido una fuerte influencia, versus el 19% que consideran que no ha habido ningún cambio en los ingresos del hogar, como se puede apreciar en el siguiente gráfico:

Gráfica 12: Influencia que han tenido las familias del IPCA en los ingresos económicos tras la llegada de los menores con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Esta repercusión en lo económico tiene una estrecha relación con en el sector laboral, como se ha visto, un cierto porcentaje de madres se han desvinculado de sus trabajos o han reducido sus jornadas laborales, lo que implica una disminución salarial, por otra parte algunas madres han optado por establecerse en el sector informal lo que no les permite tener un salario fijo.



La reducción en los ingresos del hogar se presenta como un problema para las familias que en un 80% se encuentran en el quintil dos y tres de pobreza siendo una condición que dificulta tener los recursos económicos necesarios para poder cubrir los gastos familiares.

A la reducción de ingresos del hogar se suma los egresos familiares, siendo este factor importante a evidenciar dentro de los cambios que se ha generado tras la llegada de los menores con PCI, para ello se ha empleado una escala donde se ha evidenciado si los **egresos del hogar se han mantenido, disminuidos o ha aumentado**. A los distintos criterios se suma los testimonios de las madres siendo importante a comprender de mejor **manera cada realidad que viven las familias**.

En la alimentación el 20% de madres considera que se mantiene los gastos, mientras que el 80% de madres ha considerado que los gastos han aumentado esto debido a los alimentos que requieren los menores, como manifiestan en los siguientes testimonios:

M3 “Aumenta los gastos en la leche, cereales y frutas que necesitan mucho, a veces también necesitan de complementos nutricionales, necesitan todo eso para no enfermarse”

M4 “La alimentación de mi niña debe ser muy nutritiva por lo que se gasta más en hacer batidos, cremas, en pan especial que le puedan ayudar a subir de peso”

M8 “Mi hija siempre ha necesitado una buena alimentación por que debe tener vitaminas en su cuerpo para poder desarrollarse bien, además por sus terapias debe comer bien, por lo que sí ha aumentado los gastos en alimentación pero lo importante es que pueda estar bien”

Como se ha visto en los testimonios la alimentación de sus hijos e hijas ha requerido de un mayor gasto ya que se requiere de alimentos que les permita mantener una vida saludable, importante para su desarrollo y prevenir enfermedades.

Un aumento significativo se ha dado en relación a los **gastos de salud**, el 33% de madres considera que no habido ningún cambio mientras el 67% de madres consideran que se ha incrementado los egresos en salud sobre todo por los requerimientos de los menores, como se menciona en los siguientes testimonios:

M7 “Los gastos en la salud ha incrementado ya que Camilo cuando se enferma requiere de medicamentos costos, además no se atienden en los centros públicos por que no son eficientes y toca pagar un médico particular, entre otros gastos están los aditamentos, silla postural y silla para movilizarse”

M8 “Cuando mi nena se enferma es muy costo no solo en lo económico sino también en lo emocional, respecto a los gastos debo comprar medicamentos que



tienen altos precios, así también se debe comprar implementos que necesitan para la postura o su desarrollo mismo”

M9 “El cuidado de una persona con discapacidad implica un gasto adicional no podríamos decir cuántos pañales utiliza a la semana cuántas veces se va a enfermar ni nada de eso, además se requiere de sillas, férulas, aditamentos, nutrientes entre otras cosas que son muy importantes”

Como se puede constatar en los testimonios las madres consideran que los gastos en salud han aumentado sobre todo cuando los menores enferman ya que las medicinas resultan ser muy costosas, por otra parte están los gastos relacionados a implementos de prioridad debido a los requerimientos que necesitan los menores para poder movilizarse o cumplir con las terapias.

Referente a los **gastos en educación y rehabilitación terapéutica** el 47% ha mantenido los gastos, mientras el 53% de madres consideran que se ha dado un aumento, debido a los costos de pensiones que resulta un gasto representativo, como se contrasta en los siguientes testimonios:

M1 “los padres muchas veces no tenemos dinero para poder pagar las terapias de nuestros hijos y como son muy necesarias para las personas con discapacidad, nos toca hacer esfuerzos”

M2 “Al no haber centros totalmente públicos nos toca pagar y eso ha implicado un gasto más en el hogar, pero es importante por lo tanto hay que hacerlo”

M4 “Cuando asistí a matricularse a una escuela pública me pidieron que comprara útiles y demás cosas que iba a necesitar, era una lista de gastos que no podía cubrir”

M7 “No habido un centro público donde Camilo pueda recibir terapias de calidad, por lo que me ha tocado pagar esto resulta un gasto adicional”

Los testimonios reflejan la prioridad de las familias en cumplir con la rehabilitación terapéutica y educación en sus hijos e hijas, que a pesar de las dificultades las familias han hecho un esfuerzo para brindar estos servicios que permitan a los infantes seguir desarrollándose y mantener una buena calidad de vida.

En el transporte el 47% de madres consideran que no ha habido cambios frente a un 53% de madres afirma que se ha dado un aumento debido a los requerimientos y dificultades de movilidad lo que ha obligado a las familias buscar formas de transporte que les permita facilidades para su traslado, como bien lo expresan los testimonios que siguen a continuación:



M5 “Debido a las dificultades del transporte público hemos decidido transportarnos en un vehículo privado lo que tiene un costo diario”

M8 “Uso el transporte público pero no es bueno debido a que a veces me obligan que pague el pasaje de mi nene a pesar de que aún no tiene que pagar y cómo me movilizo con ella a todas partes me resulta costoso”

M9 “las malas experiencias que he tenido con el transporte público nos ha obligado a comprar un vehículo donde nos transportamos, aun así se debe gastar mucho en gasolina”

M11 “hemos optado por pagar una buseta para que el viaje tranquilo, si bien significa un gasto nos tiene tranquilos porque se transporta seguro”

Tras los testimonios se puede ver que las familias al tener dificultades en el transporte público han optado por otras alternativas de transporte que les permita comodidad al momento de moverse, lo que les ha representado un cierto costo que no constituye un ahorro para las familias.

En los **egresos varios** que comprende vestimenta, insumos de limpieza entre otros el 48% de madres considera que los gastos se han mantenido mientras que el 53% ha visto un alza en estos gastos como manifiestan en los siguientes testimonios:

M4 “En necesidades varias la limpieza es importante por lo que toca comprar cosas para el hogar que implica un mayor gasto, es importante para que esté en un buen ambiente”

M10 “Como es un miembro más en el hogar entonces necesita de sus cosas, se gasta un poco más en la ropa, medias que es lo que se necesita, también en detergente, jabones como se ensucian entonces se debe tener esos artículos”

Entre las razones que explican las madres sobre el aumento en gastos varios se refieren que al ser los menores un miembro más del hogar se amplía las necesidades, por lo que se debe adquirir artículos necesarios para ellos, de igual manera se requiere de ambientes donde los menores puedan sentirse cómodos lo que implica gastos en acoplar los espacios del hogar así como de la limpieza

Respecto a los **egresos en los servicios básicos** el 67% de madres afirman haber mantenido los gastos, mientras que en un 33% de familias han visto un aumento en la hora de pagar estos servicios, esto debido a las nuevas demandas que se requiere, como se menciona en el siguiente testimonio:

M2 “Nos toca mantener el aseo debido a que suda mucho por las terapias entonces toma baños seguidos, así también en ocasiones cuando se enferma nos toca



quedarse despiertos hasta la madrugada, lo que representa un uso más frecuente del agua y de la luz”

En lo evidenciado se puede aseverar que la mayoría de familias no considera haber tenido cambios respecto a los gastos en servicios básicos, sin embargo se refleja un porcentaje en donde consideran que estos gastos han incrementado, de acuerdo al testimonio esto se ha dado debido al mayor consumo de agua y luz que se requiere para el aseo y para la asistencia médica que realiza la madre en horas de la noche.

De manera general, se puede evidenciar que los egresos familiares han significado un gasto mayor tras la llegada de los menores esto debido a las nuevas necesidades que requieren los infantes y que son de prioridad para los hogares, se debe señalar que tras la mala experiencia que han tenido las familias en el sector público han optado por acudir a servicios del sector privado lo que ha implicado un mayor gasto “La oferta privada de servicios, por la propia lógica del mercado, tiende a encontrar nichos en problemas no resueltos por el sector público” (Salvador, 2007).

Las madres en sus testimonios han corroborado que en algún momento han hecho uso del mercado para acceder a los servicios que requieren los menores, entendiendo que estos tienen un costo económico para las familias, que han tenido que pagar servicio de salud privado, medicinas, implementos, transporte privado entre otros, por lo tanto es necesario tener en cuenta que la condición socioeconómica es de importancia debido a que esto permitirá acceder a los servicios.

Esto conlleva a que las familias deban requerir de tiempo y dinero para poder solventar las necesidades de los menores, en el estudio se ha podido evidenciar que frente a las necesidades que no pueden costear las familias han sido las madres quienes solventan con dichos servicios, por lo que es importante resaltar que este trabajo invisible que realiza las madres es un aporte valioso en las economías de las familias y la sociedad en general, cabe mencionar que este papel dificulta la incorporación de las madres al sector laboral debido al tiempo que disponen.

Dentro del país no se ha establecido acciones concretas que evite profundizar el rol de cuidado en las mujeres, “Las actuales políticas públicas y programas continúan determinando que el cuidado sigue vinculado a la familia y a la figura de la madre, por lo que los modelos establecidos desde el Estado mantienen esta lógica” (Cardenas, 2019). Cabe señalar que las acciones se han establecido en base a los requerimientos de las personas con discapacidad y no en sí en las personas que asumen el cuidado, por lo que se mantienen dificultades para que las madres que maternan la discapacidad puedan establecerse en trabajos dignos.

3.5 Percepciones cambio uso de tiempo

En esta realidad es evidente que la figura materna es la principal persona en acompañar a los menores frente a las dificultades ligadas a la dependencia y a las limitantes que presenta la sociedad hacia las personas con discapacidad, esta labor a pesar de ser importante es invisible, por ello a continuación realizaré un análisis en relación al uso de tiempo, lo que permitirá visualizar los cambios que han tenido las madres en su jornada diaria, así como evidenciar la importancia de esta labor tanto a nivel social como familiar.

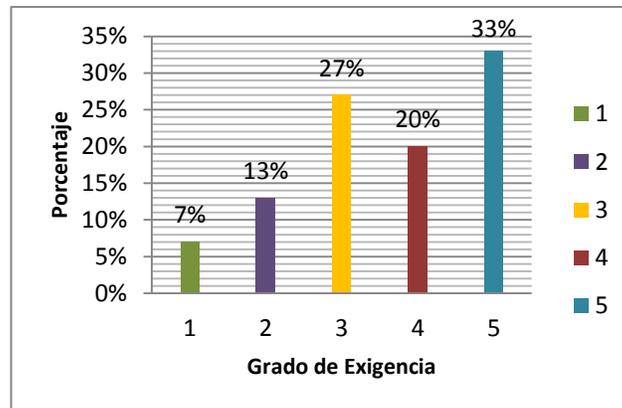
Desde la economía feminista la medición del uso del tiempo es una herramienta que se ha usado para validar las desigualdades en cuanto a la distribución del trabajo reproductivo y reconocer la importancia del mismo en el sostenimiento de la vida.

Antes de emplear el cuestionario se realizó la siguiente pregunta:

¿Consideran su jornada diaria agotante?

Como respuestas dieron opiniones muy variadas, la mayor parte de madres (33%) afirmó que su jornada diaria es exigente, seguida de un 27% de madres que considera una jornada medio exigente, frente a un 7% de madres que aseveró que su jornada diaria no les parece nada agotador, como se puede apreciar en el siguiente gráfico:

Gráfica 13: Grado de exigencia que consideran las madres de familia del IPCA en su jornada diaria tras asumir el cuidado de un menor con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En referencia a estos datos obtenidos se puede afirmar que las madres tienen jornadas agotantes, producto del sin número de responsabilidades que recaen exclusivamente sobre ellas.

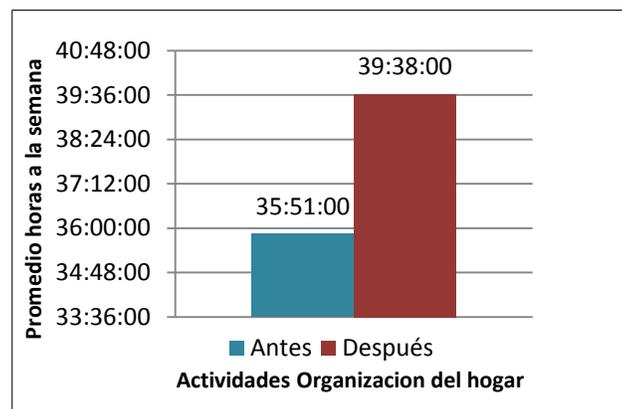
La encuesta de uso de tiempo utilizada parte de una pregunta inicial, sobre **el promedio de horas utilizadas a la semana en distintas actividades** que comprende: Actividades Organización del hogar, Actividades de Cuidado Humano, Actividades Remuneradas, Actividades Personales y Actividades Comunitarias.

A fin de dimensionar como el maternar a un menor con discapacidad ha influido en sus tiempos, se consideró necesario analizar dos momentos, antes de la llegada del menor y otro después de su nacimiento, a fin de realizar un análisis comparativo de los cambios generados en estos dos momentos de sus vidas.

Cabe mencionar que esta encuesta está acompañada de una metodología cualitativa (entrevista) para captar ciertos aspectos que no se pueden medir por horas, en base a esta información se ha podido hacer un análisis amplio y realista de las jornadas que llevan las madres que maternan la discapacidad.

En lo que respecta a la las **Actividades relacionadas con la Organización del hogar**, reflejo que: el total de horas en promedio a la semana empleadas por las madres en estas labores antes de la llegada de sus hijos e hijas con PCI registra 35:51:00 horas, mientras que tras la llegada de los menores se registra un promedio de 39:38:00 horas, reflejando una diferencia de 03:47:00 horas (gráfico 14), en decir un incremento de alrededor de un 11% en el tiempo tradicionalmente destinado a estas actividades, lo que repercute en una reducción del tiempo destinado al ocio/descanso

Gráfica 14: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades de Organización del hogar antes y después de la llegada de los menores con PCI

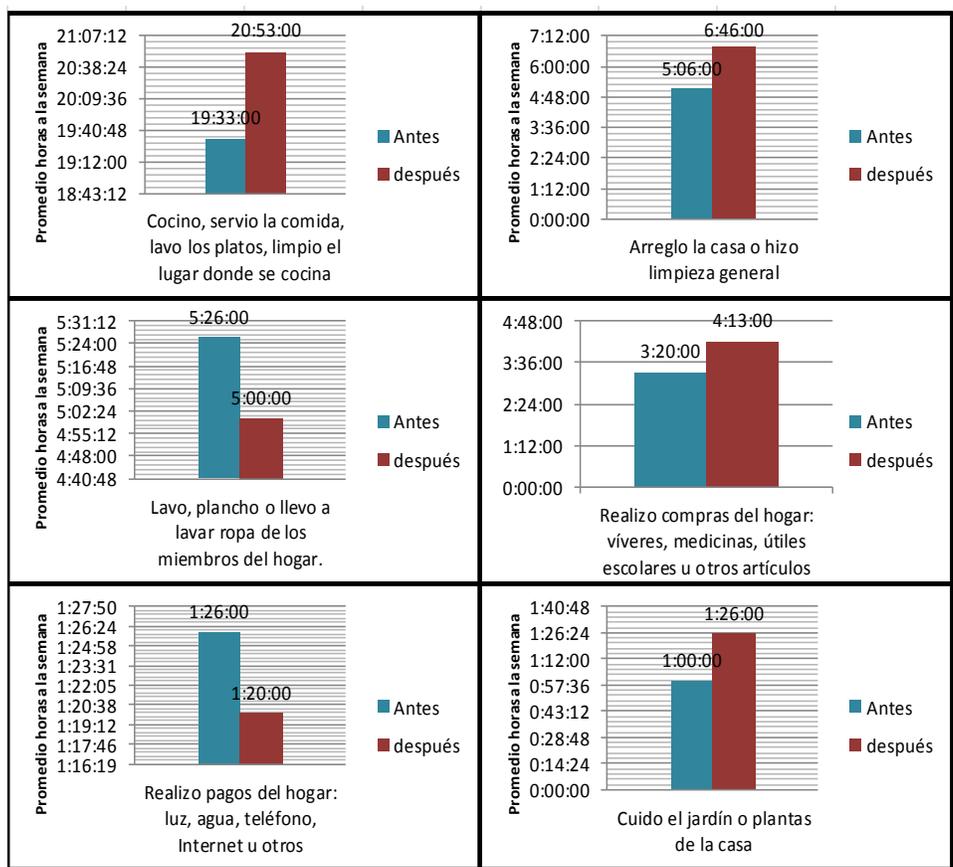


Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Las labores que se han considerado en las actividades de organización del hogar están la preparación de alimentos, limpieza de la casa, compras para el hogar, cuidado del jardín, lavado y planchado de ropa y pagos de servicio. En los resultados obtenidos se puede evidenciar un aumento de horas en la mayor cantidad de actividades tras asumir el cuidado de una persona con PCI (Gráfico 15).

Gráfica 15: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA en las distintas Actividades relacionadas a la Organización del hogar antes y después de la llegada de los menores con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

La situación de cada madre es diversa, entre estas las madres que ocupan su totalidad de tiempo en la realización de labores domésticas han sentido que sus labores se han agudizado debido a que han tenido que acoplar los tiempos con el de los menores, lo que ha significado llevar una rutina lenta que ha condicionado la realización de las



actividades domésticas a ser ejecutadas en un tiempo mayor, por lo que han tenido que compartir múltiples tareas al mismo tiempo, como se aprecia en el siguiente testimonio:

M12 “Debo cumplir con las tareas del hogar y las necesidades de mi hijo que me necesita mucho por lo que me toca hacer varias cosas a la vez, como hacer la limpieza de la casa y al mismo tiempo darle de comer”

En tanto la situación de las madres que se encuentran en el ámbito laboral, han tenido que conciliar una doble jornada que les permita realizar múltiples tareas tanto productivas, reproductivas sin descuidar el cuidado de los menores, siendo estas jornadas muy agotadoras para las madres, debido a que la responsabilidad del hogar sigue estando ligado a ellas, como se puede evidenciar en los siguientes testimonios:

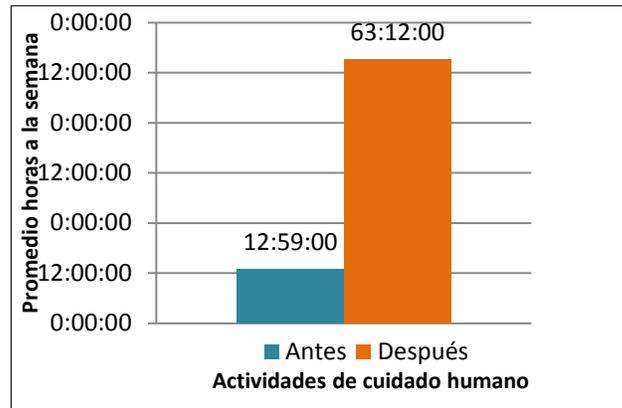
M6 “Es muy complicado para las madres tener un trabajo y al mismo tiempo estar pendiente del hogar y del cuidado de una persona con discapacidad porque a pesar de que uno está físicamente en el trabajo, mentalmente está pensando en qué estará pasando”

M13 “Es agotador debido a que siempre debo terminar con todo lo del trabajo para luego ir a la casa hacer las cosas y para verle a mi hija”

La realización de las labores de organización del hogar ha significado para las madres un mayor reto debido a que las horas en su realización han aumentado, a la vez de encontrar un mayor grado de dificultad, por lo que es preciso inferir que el maternar la discapacidad es una situación que refuerza los roles de género y construye una imagen de madres sacrificada.

Las **actividades de cuidado humano** tienen una alta repercusión en las jornadas diarias de las madres, tras la encuesta de uso de tiempo se pudo constatar que las horas empleadas en estas labores se han visto incrementadas, antes de la llegada de los menores se registra un uso de tiempo de 12:59:00 horas versus un 63:12:00 horas a la semana (Gráfico 16).

Gráfica 16: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades cuidado humano antes y después de la llegada de los menores con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

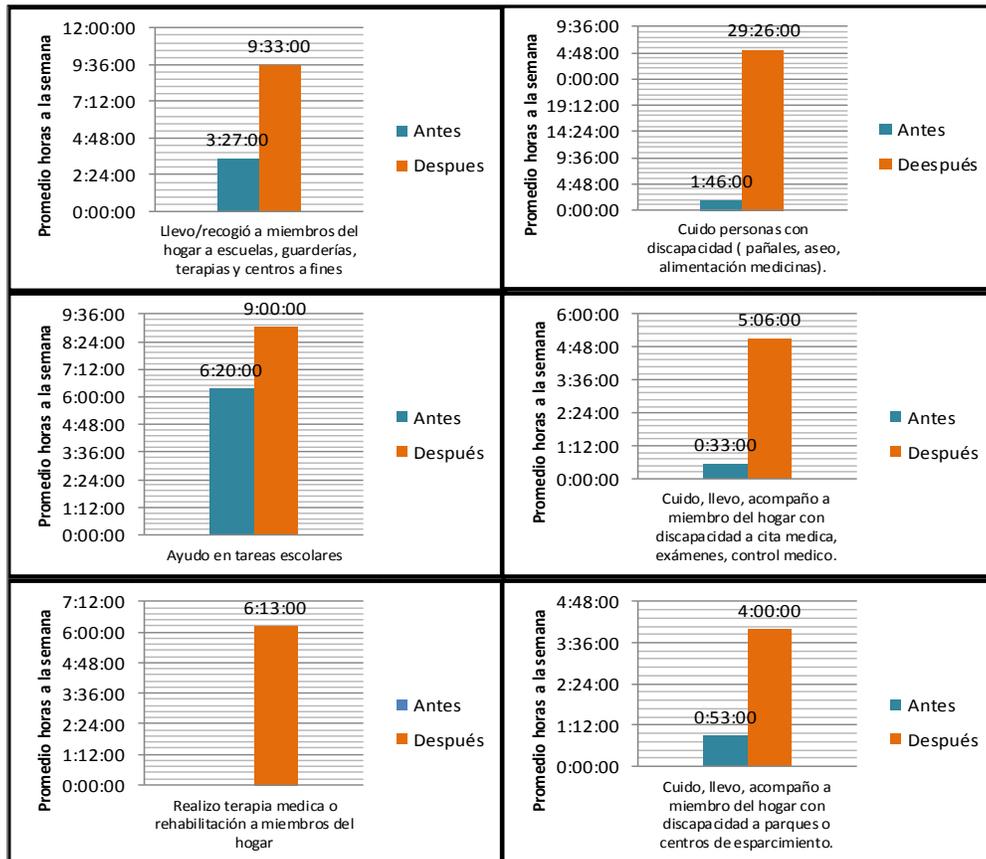
Elaboración: Kevin Reino.

El aumento de horas en estas actividades se debe a las nuevas necesidades que se requiere en el hogar sobre todo de los menores con PCI, cabe mencionar que las condiciones de los menores dictaminan la asistencia que deben recibir, entre las actividades que se han considerado está el traslado de personas, asistencia en actividades y el cuidado.

Al ser el cuidado de los menores una actividad que requiere tiempo las madres han tenido que acoplarse a una nueva dinámica, en los datos se puede constatar que las madres no realizaban ciertas actividades como terapias incluso utilizaban poco tiempo para llevar o asistir a personas a revisiones médicas o lugares de esparcimiento, (gráfica 17).

Las horas a la semana que emplean las madres para actividades cuidado se han incrementado de manera significativa de dos a veintinueve horas a la semana, en lo que respecta a la movilización se han visto triplicadas (gráfica 17).

Gráfica 17: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA en las distintas Actividades relacionadas al cuidado humano



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

El cuidado de una persona con discapacidad representa para la madre una actividad inusual que genera miedo, angustia, estrés y una disminución de tiempo para las otras actividades tradicionalmente asignadas

El asumir el cuidado de un menor con PCI, ha significado en las madres intensificar su rol maternal, partiendo de la idea de que el cuidado es un rol de sacrificio, el cual se ha visto reflejado sobre todo en el uso de tiempo y en la sobrecarga de actividades, como se refleja en los siguientes testimonios:



M7 “Camilo necesita demasiado tiempo para para sus cuidados por lo que no puedo estar completamente concentrada en otras actividades (...) transportarlo es bastante cansado porque pesa mucho, termino agotada”

M9 “A veces pienso que necesitamos un psicólogo porque es una situación estresante por el miedo a no saber cómo cuidar una persona con discapacidad o el estrés de no saber cómo educarlos, porque su aprendizaje es diferente”

M12 “Es agotador ya que las mamás somos las únicas que podemos alimentarlos, cambiarles, verles y llevarles al doctor”

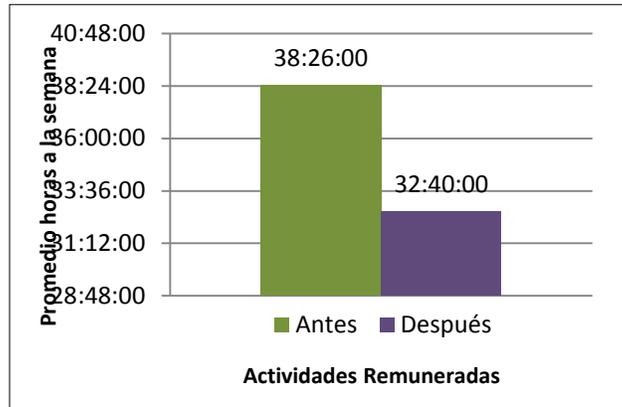
Toda esta situación ha desencadenado que muchas de las madres aproximadamente un 60% vean sus vidas completamente transformadas, pues para cuidar a sus pequeños han tenido que renunciar no sólo a sus principales fuentes de ingreso, sino también a reducir el tiempo destinado para su descanso y ocio, lo que repercute tanto su salud física como mental.

En lo que respecta a la percepción de las madres sobre el trabajo que desarrollan los centros terapéuticos a los que acuden sus hijos e hijas, ellas consideran que son una ayuda que les permite aliviar la jornada de cuidado.

En la presente investigación las madres que acuden al centro de parálisis cerebral del Azuay IPCA, al preguntar si el **centro ayuda aliviar su tiempo para realizar otras actividades** respondieron en un 67% que si representa bastante ayuda, mientras que un 33% respondieron que brinda una ayuda leve, estos resultados reflejan las distintas realidades que afrontan las madres en relación a los niveles de dependencia de los menores.

Al analizar **las actividades productivas** encontramos una significativa reducción en las horas empleadas a la semana, pasando de 38:26:00 horas a 32:40:00 horas (Gráfico 18).

Gráfica 18: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades remuneradas antes y después de la llegada de los menores con PCI



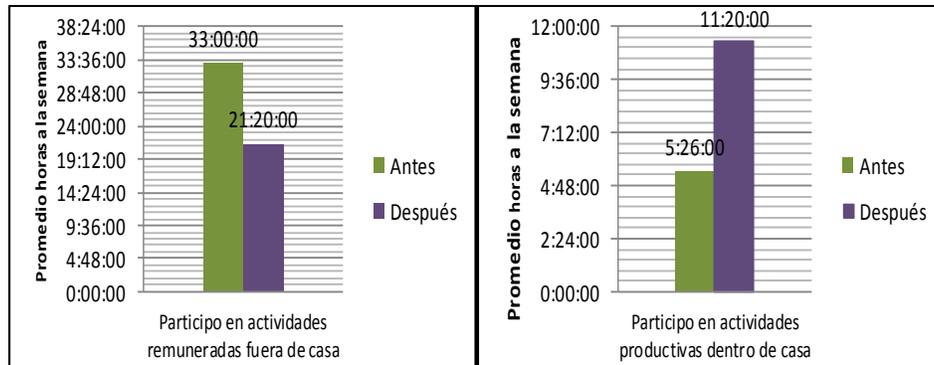
Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En este contexto nos encontramos con dos realidades, en la primera las madres que no se encuentran involucradas en el sector productivo y aquellas que han tenido que acoplar sus rutinas combinando el cuidado y el sector informal del trabajo, lo que implica realizar una doble jornada.

En los datos recolectados en la encuesta de uso de tiempo se pudo evidenciar que las madres han disminuido las horas empleadas a labores productivas en sectores distantes al hogar mientras que ha aumentado las horas que emplean para tareas productivas dentro de casa (Gráfico 19), pues esto les permite mantenerse en el sector laboral sin descuidar el cuidado de los menores y los requerimientos familiares, acosta de una precarización laboral y renuncia a la seguridad social.

Gráfica 19: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA, en las distintas Actividades relacionadas a las labores remuneradas antes y después de la llegada de los menores con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Para las madres que trabajan fuera del hogar, esto ha representado una situación de intranquilidad, pues al estar lejos de casa se genera preocupación por el estado de sus menores, sumada la poca flexibilidad laboral desencadenan momentos de angustia, mismos que se ven reflejados en los siguientes testimonios:

M8 “Es muy cansado ya que a veces por el trabajo me exigen que trabaje todas las horas y debo ver por las necesidades de mi hija”

M2 “En el trabajo siempre paso estresada no estoy al cien por ciento debido a que debo estar pendiente de mi hijo”

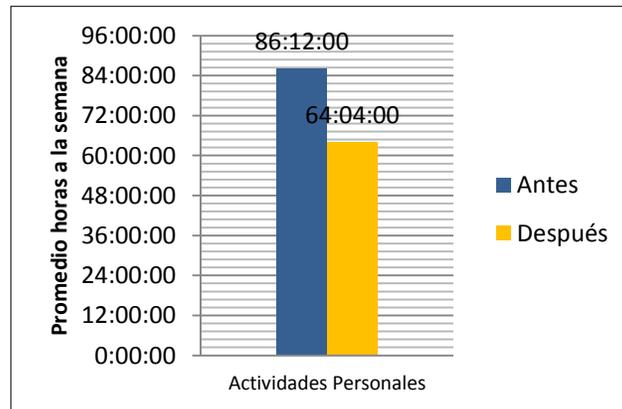
La modalidad de empleo dentro de casa, ha sido una opción que han tomado las madres para seguir vinculados al sector laboral y generar recursos económicos necesarios para la familia, a continuación se presentan testimonios que nos permiten tener una idea clara y realista de su diario vivir:

M6 “Decidí buscar otro trabajo y mi esposo siempre me ha apoyado en ese sentido entonces junto a mi hijas emprendí en hacer un restaurante en mi casa, con la finalidad de estar presente para mi hija ya que el cuidado a medida que mi hija crece es un poco más complicado porque es dependiente

M2 “He decidido poner un restaurante me permite estar cerca de mi hijo y poder cuidarlo, claro que debo estar a brincos haciendo las cosas pero puedo estar cerca”

En las Actividades personales las madres han tenido que reducir estas horas, debido a que sus nuevas rutinas limitan el desarrollo de las mismas, de acuerdo a la encuesta de uso de tiempo las madres antes de la llegada de los menores ocupaban en promedio 86:12:00 horas a la semana frente a un 64:04:00 horas a la semana que emplean actualmente, reflejando una diferencia 22:08:00 horas (Gráfico 20).

Gráfica 20: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades personales antes y después de la llegada de los menores con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

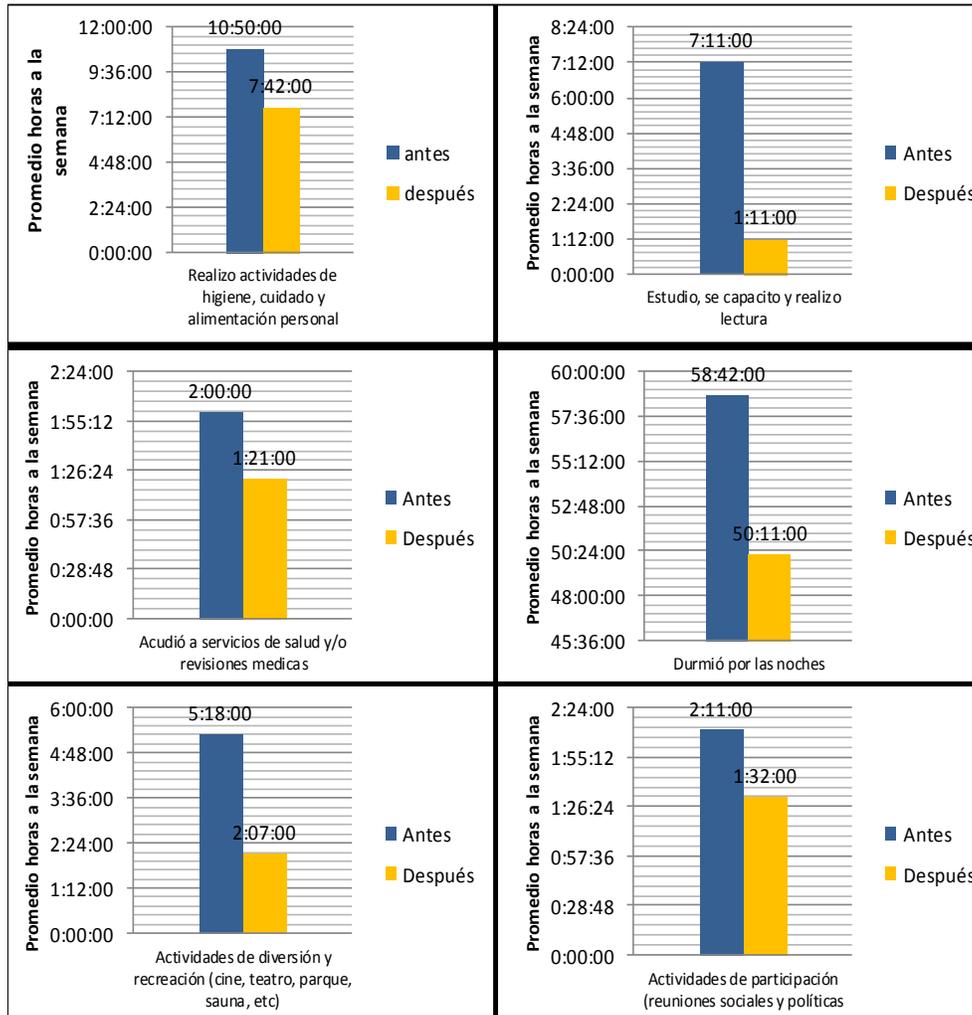
Los requerimientos sociales que han establecido a la discapacidad y a la maternidad con la dependencia han generado que las madres tomen como principal labor el cuidado de los menores y de familiares, dejando como tareas menos importantes a aquellas que responde a su propio bienestar, en los datos recolectados por la encuesta de uso de tiempo se puede observar como se ha reducido el tiempo empleado en estas actividades (Gráfico 30).

Esto se debe a que las tareas que asumen las madres son poco flexibles en el tiempo por lo que han optado por estrategias que les permita cumplir con sus actividades, la reducción de tiempo para sus autocuidado ha significado ampliar el tiempo para realizar actividades en beneficio de la familia sobre todo para los menores con PCI, se debe considerar que los requerimientos son inesperados por lo que las madres se mantienen alertas ante estos suceso inesperados.

En los datos se puede apreciar una reducción de aproximadamente 3 horas diarias a las actividades de descanso (Gráfico 21), Por lo que es claro que las madres que maternan

la discapacidad no solo tienen una jornada agotante sino que carecen de tiempo para su propio bienestar

Gráfica 21: Tiempo que utilizan las madres de familia del IPCA en relación a las distintas Actividades personales antes y después de la llegada de los menores con PCI



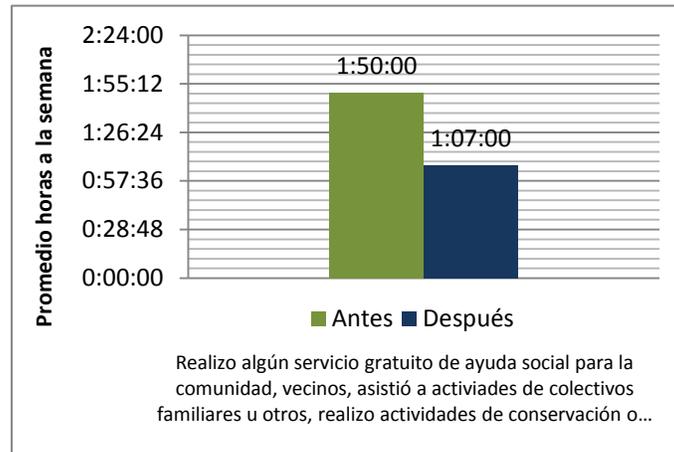
Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En las **Actividades comunitarias** también se ha visto afectadas, de acuerdo a los datos recopilados las madres antes de la llegada de los menores con PCI empleaban un tiempo de 1:50:00 horas en promedio a la semana, mientras que actualmente emplean un

tiempo de 1:07:00 horas (Gráfico 22), lo que a su vez también repercute en sus procesos de socialización externa.

Gráfica 22: Tiempo total que utilizan las madres de familia del IPCA en Actividades Comunitarias antes y después de la llegada de los menores con PCI



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Estos cambios en el uso de tiempo, tienden a reforzar el rol de cuidadoras y su vinculación al ámbito privado, construyendo una subjetividad de madres sacrificadas que anteponen el bienestar de los demás miembros del hogar frente a su propio bienestar.

Se debe resaltar que las labores de cuidado y organización del hogar, representan un ahorro para las familias y sociedad, ya que las madres asumen el papel de: enfermeras, terapistas, cocineras, lavanderas entre otros roles, mismos que en el mercado son ofertados por un determinado costo. El sistema económico por ende no refleja la realidad, pues más del 50% de la economía es sostenido por las mujeres y su trabajo no remunerado.

3.6 Percepción Garantía de derechos

En el Ecuador, en el año 2007 se dio un gran paso hacia el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad, al adherirse a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, siendo un paso importante a que en la



Constitución del 2008 se reconozca los derechos de este colectivo, como grupo de atención prioritaria.

Entre los primeros pasos que se tomaron, fue redefinir la noción de discapacidad como: una condición que debe ser tratada de manera integral, involucrando a los sectores de salud, educación, entre otros, de igual manera se desarrolló un estudio biopsicosocial de la situación de las personas con discapacidad dentro del país, en dicho estudio arrojó los siguientes resultados:

- Los porcentajes más altos acerca del tipo de discapacidad se reflejan en un 37% físico motora y 29% mental e intelectual.
- El 25% de las personas con discapacidad viven en la extrema pobreza y el 22% se ubica en la línea de pobreza, estos datos serían reflejo de la poca inserción estudiantil y laboral de las personas con discapacidad.
- El 5,7% del total de las personas con discapacidad tiene trabajo.
- El 6% de las personas con discapacidad, alcanzaron secundaria o niveles de educación más altos y el 36% no tienen ningún tipo de educación formal (Banco Mundial, 2013).

A partir de ello se empezó a trabajar en acciones reales, que pueda mejorar la situación de vida de las personas con discapacidad, en dicho momento esta labor fue asumida por la vicepresidencia de la república que luego pasaría a la responsabilidad de la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS) en el año 2013, entre las acciones que se implementaron están: Atención sanitaria y ayudas técnicas, Soluciones habitacionales, Bono Joaquín Gallegos Lara, Entrega de Ortesis y Prótesis, detección de discapacidades auditivas, La detección de discapacidades visuales, Tamizaje (screening metabólico neonatal) y Un marco legal particular que incluye la Integración Laboral y Educativa (Banco Mundial, 2013).

En los datos actuales recogidos por el CONADIS se puede apreciar que el 14% de personas con discapacidad han logrado integrarse al sector laboral, el 10% ha ingresado a la educación básica, el 1% ha accedido a educación superior o técnica, el 0,08% ha accedido a programas de vivienda social (CONADIS, 2021).

A pesar de estos avances, aún se presenta un déficit para cubrir las necesidades de toda esta población, debido a que las políticas desarrolladas se sustentan en un modelo familiarista de caridad y asistencialista de la discapacidad, dificultando la construcción de una verdadera sociedad inclusiva.



Partiendo de este enunciado, es importante analizar en un primer momento, el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, entendiendo que la consecución de estos tienen como objetivo garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

Al ser las madres quienes asumen el papel de representantes de los menores, están pendientes de todas las necesidades y requerimientos, por lo que son ellas las principales informantes de calidad de servicios brindados por el Estado y de aquellos que están pendientes de implementar.

Entre las interrogantes planteadas estuvo:

¿Conoce sobre los derechos de las personas con discapacidad?

De lo cual un 73% de las madres respondió favorablemente, frente a un 27% que manifestó desconocer sobre este tema.

¿Consideran que el Estado garantiza el derecho de las personas con discapacidad?

Sus respuestas fueron diversas: el 40% de madres ha considerado que el Estado nunca garantiza estos derechos, un 33% afirmó que rara vez y un 7% que considero que siempre se reconocen.

A partir del conocimiento que poseen las madres sobre los derechos de las personas con discapacidad, se ha abordado el tema de los beneficios que desde la Constitución y la LOD han establecido para esta población, con la finalidad de garantizar su calidad de vida, para ello se planteó las siguientes preguntas:

¿Ha Accedido algún beneficio ofertado por el Estado en relación a las personas con discapacidad?

Como respuesta el 60% de madres han dicho que sí, de lo cual, el 33% han accedido a bonos, el 13 % a rebajas en la adquisición de bienes y servicios, el 7% a permisos laborales, otro 7% ayudas técnicas como pañales e implementos. Mientras que un 40% afirmó no haber recibido ninguno de estos beneficios.

Se puede evidenciar, que los menores y sus familias mayormente han accedido al bono Joaquín Gallegos Lara, este se establece como un estímulo económico de protección hacia las personas con discapacidad para poder satisfacer las necesidades de salud, alimentación, movilización entre otros, por lo que este bono representa una ayuda económica para las familias, se debe señalar que esta transferencia monetaria condicionada comprende un pago mensual de 240 dólares a personas con discapacidad severa y que se encuentran en la extrema pobreza.



Los problemas que han manifestado las madres frente esta política giran en torno a la poca cobertura, como se ha visto las necesidades que atraviesan son múltiples por lo que las familias requieren de un ingreso mayor para poder cubrir los gastos, algo que ha significado problemas para los hogares.

Esta problemática se refuerza al ser una transferencia monetaria condicionada, que limita la inserción laboral a empleos formales de las personas cuidadoras.

Al preguntar a las madres si **consideran que el programa de Bonos normaliza que el cuidado sea solo de mujeres**, un 80% afirmó que si, frente a un 20% que consideró que no. Esta percepción mayoritaria de las madres se debe a que este bono lleva un eslogan de buenos cuidados a cambio de una transferencia económica, esto ha limitado a las madres desenvolverse en las esferas productivas, naturalizando los cuidados como una responsabilidad exclusiva de las mujeres, reforzando los roles de género y las desigualdades sociales y económicas.

En los datos también se puede observar el escaso acceso de las familias y de los menores con PCI a otros beneficios ofertados, pues a pesar que conocen sus beneficios desconocen el acceso para acceder a los mismos.

Otro tema a abordar, es **el acceso y atención que han recibido los menores con PCI, en los servicios públicos**, garantizados en el artículo 16 de la Ley Orgánica de Discapacidades- LOD.

Para este tema se construyeron escalas de valoración de 1 a 5 entendiendo que 1 es muy malo y 5 excelente, entre los derechos analizados están: salud, educación, rehabilitación terapéutica, transporte y accesibilidad a espacios públicos.

En la **salud pública en cuanto al acceso**, un 53% de las madres consideran como bueno, seguido de un 13% que considera muy mala y solo un 7% afirma que el acceso ha sido excelente, valoración que es contrastada con los testimonios de a continuación:

M1 “Antes no se aceptaba o no sabían cómo recibir o tratar a las personas con discapacidad, ahora pueden ingresar más rápido o les dan ingresos más fáciles.”

M14 “A él lo atienden en el centro de salud, tiene preferencia ya no debemos hacer filas o esperar turno por lo que le atienden con prioridad.”

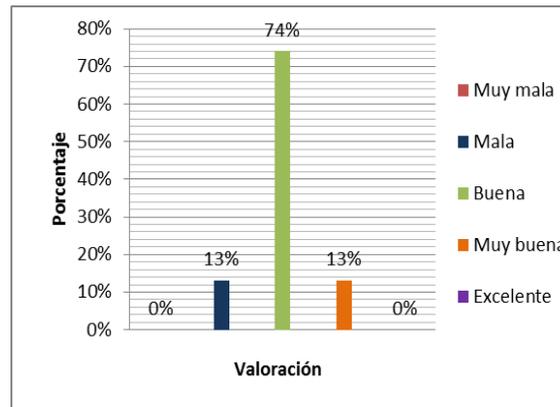
M5 “El acceso es demorado y el tiempo siempre queda corto por lo que preferimos llevarlo a un doctor particular, porque el sector público es muy demorado en atender y dar turnos.”

Tras los testimonios se puede evidenciar que para algunas madres el acceso a servicios de salud pública de sus hijos e hijas con PCI ha mejorado, pues estos estos

servicios se encuentran diversificados y cuentan con profesionales especializados en el área, no así y para otras madres que consideran que la calidad de servicio de salud público deja mucho que desear, pues no cuentan con materiales e insumos necesarios para el desarrollo de sus labores

En relación a la atención que han recibido los menores en la salud pública las madres consideran un 74% como buena, un 13% como mala y otro 13% como muy buena (Gráfico 23).

Gráfica 23: Tipo de atención recibida por parte de los menores con PCI pertenecientes al IPCA en el sistema de salud pública



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

La atención, al igual que el acceso que han tenido los menores al servicio de salud pública ha sido irregular, debido a las distintas situaciones que han tenido que atravesar, principalmente relacionada con temas de desconocimiento del proceso y escasez de insumos, como se presenta en los testimonios:

M4 “Es buena porque no siempre se tiene una buena atención, hay médicos que trabajan por vocación y otros simplemente trabajan por un sueldo, me imagino porque no tienen paciencia, les trata como les da la gana a los personas con discapacidad, pero hay otros médicos que sí son excelentes tiene mucha paciencia les atienden de una buena manera, no les discriminan, les ayudan y dan preferencia para otras especialidades también”

M6 “La atención que ha recibido mi hija en el centro de salud, ha sido buena, porque han hecho su trabajo me han colaborado, pero tampoco me han ayudado eficazmente, he tenido muchos problemas sobre todo cuando iba a las evaluaciones



para sacar el carnet de discapacidad, sin embargo, siempre han estado disponibles para cualquier atención que yo tenía con referente a la salud, cuando se enfermaba siempre estaban dispuestos, incluso siempre me mandaban teléfonos y permisos para acudir directamente sin esperar las filas, aparte le han dado terapias, vitaminas, le toman el peso y la estatura sobre eso siempre ha estado mi hija en primera fila”

M7 “Cuando hemos ido no le han atendido pronto a pesar de que está muy enfermo, a pesar de que tiene discapacidad, han preferido estar conversando, en vez de atenderle, aparte los médicos no tienen métodos adecuados, le han dado diagnósticos erróneos desde los centros públicos”

M8 “Si atienden de forma correcta y le curan, pero en cuanto al trato no son buenos los propios doctores, algunas veces son groseros con mi nena, además no todas las veces cuentan con la medicación necesaria, me toca comprarla aparte y los costos son altos”

Tras los testimonios, se puede identificar que el sistema de salud tiene una cobertura diversa, como se ha visto en ocasiones los menores han recibido una buena atención y en otras han tenido que pasar por malas experiencias, las problemáticas que se identifican están ligadas con el tiempo de espera, lo que refleja el incumplimiento del Artículo 4 numeral 5 referente a una atención con celeridad y eficacia, a esto se suma la entrega esporádica de medicinas que incumple con el Artículo 23, que garantiza la disponibilidad y distribución oportuna y permanente de medicamentos e insumos gratuitos para personas con discapacidad.

También se menciona que el trato que han dado algunos profesionales a los menores con PCI no ha sido adecuado, debido a la falta de paciencia, lo que incumple con lo estipulado en el Artículo 19 de la LOD, que garantiza una atención especializada permanente y prioritaria, estas inconsistencias ha ocasionado que las madres que disponen de recursos opten por acudir a centros de salud privados para la revisión de los menores, siendo para las familias un costo adicional en su presupuesto.

Frente al deficiente servicio de la salud pública, la madre **M11** ha acudido al seguro social campesino, el cual se lo ha otorgado por su situación económica y ubicación de residencia en el sector rural, considera que el servicio de salud otorgado por el IESS es bueno, ya que no es un seguro costoso y le ha brindado una atención prioritaria para su hijo, a continuación el testimonio:

M11 “Yo le hago atender a mi bebe en el seguro social campesino, entonces yo le saco el turno y ven que es un niño con discapacidad, entonces no hacen que esté pasando a las ventanillas, solo me preguntan con qué doctor debo hacerle atender y



me llevan hasta el doctor, nunca me hacen perder tiempo de una le atienden, siempre le dan prioridad”

En el ámbito de salud, es notorio el incumplimiento con los reglamentos establecidos, teniendo una fuerte incidencia en las familias de personas con discapacidad, que deben buscar otras alternativas para la atención de los menores, algo que no siempre han logrado conseguir, debido a los altos costos económicos, esta incidencia afecta en mayor medida a los menores y sus madres, pues son ellas quienes se han convertido en los pies y brazos de sus hijos e hijas, asumiendo roles de enfermeras y terapistas, lo que agudiza su rol de cuidadoras.

En el tema de **educación**, es importante señalar que no todos los menores han podido acceder a centros educativos, debido a que se antepone reglas y condiciones para aceptar al alumnado, por lo que un 47% no está incluido en estos espacios, debido a su discapacidad severa, pues su condición demanda una tercera persona para poder cumplir con sus funciones diarias.

Del 53% que han sido incluidos en el sector educativo, las madres tienen percepciones diversas desde un 60% valora entre excelente y buena, frente a un 40% que lo considera mala y muy mala.

Esta percepción está fuertemente ligada con el grado de dependencia de los menores, pues a mayor nivel de discapacidad menores oportunidades de acceder a un centro educativo regular, como se presenta en los testimonios:

M1 “Es bueno... primeramente debo indicar que no se tiene espacio público como tal para la educación de los guaguas, se tiene que acudir a centros fisco misionales que nos toca pagar y no todas las personas tienen acceso”

M5 “No hay una educación pública que los incluya, anteriormente estuvo pero fue trasladado al instituto IPCA.”

M10 “Lamentablemente en nuestro país no hay centros completamente públicos para tratar a niños con discapacidad, no se conoce o simplemente no hay institutos que sean gratuitos para que los niños con discapacidad sean recibidos, de eso carece el Ecuador”

La dificultad que encuentran en el acceso a la educación, se relaciona con la baja cobertura de centros educativos públicos, que no acogen en sus espacios a las personas con discapacidad, a pesar que en el artículo 28 de la LOD, se promulga la implementación de medidas pertinentes a promover una educación inclusiva acorde a necesidades educativas especiales, por lo que las familias han optado por incluirlos en un centro educativo privado, se debe tomar en cuenta que a las familias se les dificulta poder costear la educación en estos espacios debido a los costos de pensión.



Del 60% de menores que han podido acceder a los centros educativos, existen diversas percepciones por parte de sus madres en relaciona a la **Atención** recibida en estos espacios, un 50% lo valora favorablemente versus un 50% que lo considera regular.

La variedad de criterios que han dado las madres frente a la atención recibida por los menores, tiene que ver con las irregularidades en el sistema educativo, que si bien presenta aspectos positivos, aún mantiene ciertas falencias como se expresa en los siguientes testimonios:

M2 “Lo considero bueno, porque el primer año que él empezó a acudir al Inicial lamentablemente la profesora que nos tocó no le tuvo paciencia para nada, ese momento le estábamos buscando el diagnóstico y ella quería que actúa como un niño normal, que hablara, por qué él es un niño que se orina, se duerme en la clase, de todo eso se molestaba la maestra y la relación fue pésimo, ahora la nueva profesora le cuidan bien, le tiene cariño y le tiene paciencia en todo y ya no le exigen como antes, ahora le ponen la tarea según lo que él puede dar ya no le exigen demasiado”

M4 “Yo Considero que es mala la educación pública, porque cuando fui averiguar me dijeron que tenía que comprarle todos los útiles que necesita, pero que no se podían dedicar a ella, que iba estar solo de oyente que en los momentos que podían le podían ayudar y sino que yo tenía que ir hasta con ella todo el día en la escuela ayudándole”

M6 “Valoro como muy mala la educación pública porque no hay una inserción verdadera de los niños y niñas con discapacidad a pesar de haber algunas escuelitas que se denominan inclusivas, creo que las madres padres dejan a sus hijos allí porque no tiene otra opción y tal vez porque trabaja fuera de casa, en mi caso yo preferiría que ni siquiera vaya porque no hay respeto desde los propios docentes, no están preparados y mucho menos la infraestructura, aparte el trato de los niños y niñas también es muy malo, porque son los mismos docentes quienes permiten que se les dé un concepto negativo a las personas con discapacidad, tuve el caso de una de mis hijas que en un cierto tiempo de su vida tuvo que utilizar silla de ruedas, cuando le llevaba el centro educativo me pusieron muchas trabas las profesoras no le quería ni tocar, le hacían sentir mal eso involucró en los proyectos que ella tenía fuera del aula de clases, mi hija sólo tenía discapacidad física, no me quiero imaginar cómo será el trato a otras personas que tienen otras dificultades como en el aprendizaje, por lo que pienso que no existe esa educación inclusiva”

M8 “Buena, porque ha tenido bastantes avances a comparación de antes, el trato de los profesores es muy bueno lo complejo a veces son sus compañeros que no la tratan bien”



Entre las principales dificultades que señalan las madres en relación a la **Atención** recibida esta: inadecuada infraestructura, limitada empatía de los compañeros, falta de preparación docente para lidiar con personas con discapacidad, rechazo social por parte de los padres de familia y falta de sensibilidad, afectando de manera negativa la inclusión de las personas con discapacidad al entorno estudiantil.

Estos problemas mencionados en los testimonios, transgreden con los artículos estipulados en la sección tercera de la LOD referente a la educación, que entre sus líneas manifiesta: que la educación debe ser inclusiva, accesible y especializada, el incumplimiento de estos artículos ha traído problemas de inserción estudiantil y una alta repercusión en los hogares de los menores, en su calidad de vida y en los niveles de responsabilidad de sus madres, quienes han expresado su alta preocupación por el futuro de sus hijos e hijas, debido a que el sistema no desarrolla destrezas que les permita afrontar de mejor manera su futuro tanto individual como laboral, por lo que consideran que el cuidado y apoyo que entregan es fundamental para darles mejores condiciones, sin embargo temen que no siempre van estar para ellos.

La **rehabilitación terapéutica** es fundamental para las personas con discapacidad, para mantener su condición de vida, ya que les permite, recuperar o mejorar ciertos aspectos, como: movilidad física, cognitiva entre otros, por lo que las madres consideran que es importante que sus hijos e hijas asistan a estos centros.

Al preguntar a las madres por el **acceso** que han tenido los menores a los centros públicos de rehabilitación terapéutica respondieron: un 53% valoraron favorablemente este servicio versus un 47% que lo valoro como un servicio irregular, sin embargo coinciden en que este tipo de servicio aún es insuficiente para la cantidad de menores con esta condición, pues la solución que da este servicio a fin de ampliar su cobertura es reducir el número de sesiones semanales para cada paciente, como se expresa en los siguientes testimonios:

M1 “Las terapias de los niños con discapacidad son algo que necesitan, por lo que sería mucho mejor que si fueran totalmente públicas, porque no se encuentran públicamente o son cupos limitados, los padres muchas veces no tenemos dinero para poder recibir y a veces no hay la terapia que son muy necesarios para las personas con discapacidad dependiendo la discapacidad”

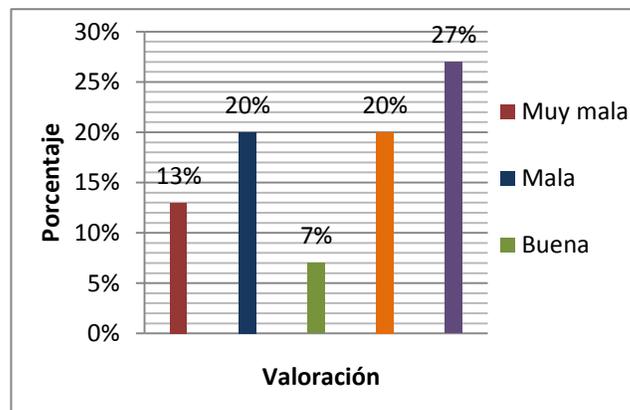
M7 “Camilo siempre ha ido a centros fisco misionales porque no hay o no se he encontrado un lugar público de calidad para que reciba las terapias”

M8 “Del centro público no lo sé, no tengo conocimiento, pero es excelente en el IPCA porque he visto los avances para lo que era antes no se compara nada, además porque todos los licenciados demuestran cariño a los niños son amables con ellos y los hacen sonreír”

Las dificultades que manifiestan las madres tienen relación con la baja cobertura que existe en los centros públicos de rehabilitación terapéutica, debido a los cupos limitados que se ofrecen y la calidad de los servicios brindados por los profesionales terapéuticos, pues disponen de tiempos reducidos que dificultan el trabajo terapéutico, a ellos se suman el excesivo número de pacientes que deben atender, lo que genera desconfianza y frustración en la madre de los menores quien ven una evolución muy lenta en sus pequeños.

En referencia a **la atención** que han recibido los menores en los centros públicos de rehabilitación terapéutica, un 27% considera que se ha dado una excelente atención, 20% consideran como muy buena, un 7% califica como buena, 20% afirma que se ha dado una mala atención, un 13% que considera muy mala y un 13% no ha dado su valoración debido a que no ha hecho uso de estos centros (Gráfica 24).

Gráfica 24: Tipo de atención recibida por parte de los menores con PCI pertenecientes al IPCA en la Rehabilitación Terapéutica Pública



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

El análisis cuantitativo anterior es triangulado con los testimonios de a continuación, iniciaremos con aquellos que valoran la atención pública positivamente:

M2 “En mi experiencia fue buena, porque la licenciada que le hizo el informe de evaluación de lenguaje le trataba muy bien, era paciente cariñosa y me dio consejos para seguir haciendo las terapias en la casa para que siga mejorando”



M4 “En el caso de mi hija recibió en el centro de salud por un breve tiempo, fue una excelente terapeuta, le dieron buen trato, nos ayudó y nos dio consejos de cómo tratar a nuestros hijos”

Estos testimonios permiten destacar el trabajo de los profesionales terapéuticos reconociendo su calidad y calidez en el servicio brindado, mismo que agradecen y felicitan.

Sin embargo las experiencias vividas por otras madres ponen en evidencia los aspectos negativos de la atención recibida como: limitado acceso, tiempos de atención y falta de planificación en periodo de vacaciones, tal como manifiestan en los siguientes testimonios:

M6 “En los centros públicos no hay un acceso rápido es muy demorado, aparte las terapias son muy cortas y no brindan muchos servicios que se necesita, como: transporte o algunas veces no están presentes los doctores y nos comunican que van a estar ausentes o nos cambian los horarios, por lo que perdemos el turno y nuevamente se debe sacar otro turno y se demora dos meses tres meses, hasta que nos den una cita, mientras tanto ese tiempo ya es perdida para mi hija ya que las terapias son importantes para ella, entonces personalmente y familiarmente buscamos la mejor opción para que ella pueda tener las terapias y llegamos al IPCA, acá los profesores son muy amables, vuelta en el centro de salud público no hay ni confianza porque no se le conoce a las personas que se va a tratar y hablando de personas con discapacidad es muy delicado el tema del cuidado y a veces no se tiene tiempo para estar controlando”

M10 “Bueno, la rehabilitación terapéutica en los pocos lugares que uno conoce la cobertura es limitado, además no se cumple con los tiempos establecidos no llegan pronto, a veces no está el profesor encargado de las terapias y se pierde el día que ellos tienen para fortalecerse, esto no permite que sigan avanzando nuestros niños”

La irregularidad en los servicios públicos de rehabilitación terapéutica, ha impedido que se cumpla con eficacia lo estipulado en el Artículo 20 de la LOD, que garantiza una habilitación y rehabilitación oportuna, efectiva, apropiada y con calidad de servicios de atención.

Frente a estos problemas, las familias han optado por otras alternativas para que los menores puedan cumplir con las terapias, entre las opciones que han manejado ha sido ir a centros privados, autoeducación fisioterapéutica, todo ello en medida a su disponibilidad económica, lo que ponen en condición de mayor vulnerabilidad a aquellos menores que no pueden financiar estos servicios.



Una de las opciones preferidas por las madres de familias son los centros fisco misionales por sus costos accesibles, como manifiesta los testimonios:

M11 “Se hacía las terapias en el centro de salud, luego en el centro materno infantil, de ahí me fui al IPCA donde me abrieron las puertas él es becado por lo que no me cuesta nada las terapias, los terapistas le tratan bien y me dan indicaciones cuando está bajo de peso u otros asuntos”

M14 “Bueno, él asiste a un centro fisco misional me parece bien porque de cierta forma el Estado contribuye con una parte para las necesidades del centro y pago de los profesionales del salud, ya no nos cuesta tanto la pensión, en tanto el sector público como el Vicente Corral Moscoso nos dan poco tiempo de terapia o no nos atienden como seria”

La intervención del Estado en conjunto con la sociedad y mercado ha significado un apoyo para las familias, a que puedan encontrar centros accesibles para que los menores puedan asistir, sin embargo las familias consideran que las terapias para los menores constituyen un derecho, por lo que debería ser garantizado de manera gratuita, siendo necesario ampliar la cobertura estatal y mejorar la calidad de servicio.

Para las madres las terapias al igual que educación son de suma importancia, por lo tanto un buen trato para sus hijos es primordial, para que puedan desarrollarse de manera óptima, dando la posibilidad de mejorar las condiciones de vida de los menores a la vez de tener un mejor escenario en referencia a los cuidados.

El uso de **Transporte público** es para las madres el medio más recurrente para trasladarse a distintos espacios junto con los menores, **en referencia al acceso**, un 39% de las madres lo consideran como muy malo, seguido de un 27% valorado malo, otro 27% lo considera bueno y un 7% lo considera excelente.

Entre los aspectos positivos, la madre M6, considera que hay cosas que rescatar sobre el transporte público, como la tarifa preferencial, referente a las personas con discapacidad, que beneficia sobre todo a las personas de escasos recursos, adicionalmente consideran que en ocasiones la gente que aborda el transporte y ciertos transportistas actúan de manera sensible frente a la situación, mejorando el servicio del transporte, a continuación un testimonio:

M6 “El servicio que presta el transporte público para todos en su mayoría es buena no tan buena pero en algo ha mejorado últimamente, para las personas con discapacidades de las familias de bajos recursos es bueno porque tal vez tienen problemas económicos y pagan la mitad del pasaje del niño o la niña, incluso algunos conductores les dejan pasar a los niños sin que ellos paguen, nos dan tiempo para poder subir al bus y algunas personas nos ceden el puesto o nos



ayudan a poner la tarjeta, las veces que hemos ido ha sido tranquilo los señores que conducen piden a los pasajeros que desocupen tal vez algún asiento para que uno pueda ocupar los asiento con él y con mi hija para que pueda viajar cómodamente Incluso en la bajada también se les da acceso preferencial en la parte de adelante y él muchas veces que las personas hasta el mismo conductor tiene la amabilidad de ayudarme a bajar”

Por otra parte, sin embargo existe, un amplio descontento en cuanto al acceso al transporte público, que aunque en la norma establece un trato preferencial para las personas con estas condiciones, la realidad es distinta.

La inconformidad frente a esta situación se ha hecho notar, debido a la inadecuada infraestructura vial, las condiciones de los vehículos, la frecuencia de los recorridos, lo que dificulta el uso el transporte público, como se menciona en los testimonios de a continuación:

M1 “El transporte público es malo porque muchas veces no hay personas que ayuden a las personas con discapacidad a subir y a bajar, personalmente necesitan apoyo y en el transporte público no se da eso”

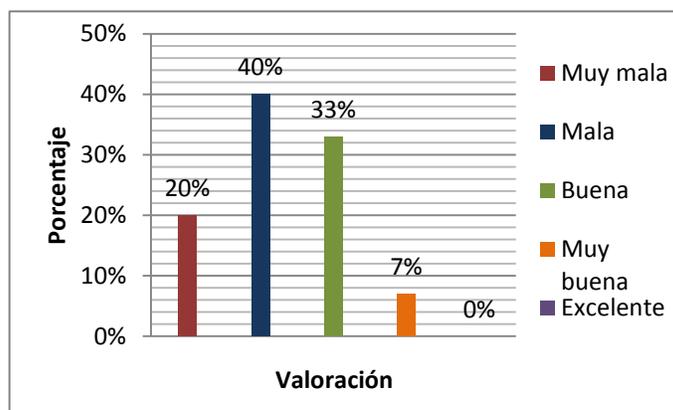
M4 “Yo Considero que el transporte público es muy malo, ya que los señores choferes no esperan a que nosotras estemos subidas bien, en el bus recién subimos las gradas y ya arranca, y uno se le dice algo, y se ponen bravos, no son conscientes de que nosotros estamos con personas con discapacidad, yo en mi caso llevo hasta el coche y a ellos no les importa, no les interesa”

M14 “En el transporte público no hay facilidad para las personas con discapacidad, al ingresar las gradas son altas y algunos niños ya son grandes entonces es difícil, los buseros van con tiempo y no les importan van rápido”

Todo ello apunta que no se está cumpliendo con lo expuesto en el Artículo 60 de la LOD, que garantiza a las personas con esta condición el derecho de acceder y utilizar un transporte público que asegure su integridad.

En referencia a la calidad del servicio brindado por el transporte público, un 40% de las madres lo califican como mala, un 33% lo perciben como bueno, un 20% como muy malo y finalmente un 7% considera como muy bueno (Gráfica 25).

Gráfica 25: Tipo de atención recibida por parte de los menores con PCI pertenecientes al IPCA en el transporte público



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En general los resultados dan cuenta de que alrededor que el 86% de las madres cuidadoras de menores con PCI califican este servicio de manera negativa.

El malestar frente a esta situación se debe, a las condiciones de los vehículos, la poca disponibilidad de tiempo que tienen los transportistas y la insensibilidad tanto de los conductores como de los pasajeros, deteriorando la calidad del transporte público, como se puede apreciar en los testimonios de a continuación:

M3 “Una experiencia negativa que tuve en el transporte público, en primer lugar me cuesta mucho subir con el niño y pues no tuve ninguna ayuda referente a él, por lo que a la hora de subirme al transporte público es incómodo, el transportista no tiene paciencia, arranca y todavía uno está abordando y a la hora de bajarse es igual, no tiene que lanzarse del autobús con el niño”

M7 “Las veces que hemos ido en el bus con Camilo, nadie se ha parado a pesar de la situación, a medida que Camilo crecía era más difícil agarrarse o ir parada en bus, las personas tardan en ceder un puesto o se levanta una personas viendo que nadie mismo se levanta, pero para que ocurra eso ya pasa mucho”

M8 “Muy malo, porque a veces son groseros los conductores o la propia gente que va en el bus, no ceden los puestos preferenciales a pesar de que me ven con mi nena en brazos, además como tengo que llevar a mi niña en brazos no es fácil subirse y más cuando la gente se aglomera para subir”



M10 “El servicio público de transporte es lamentablemente, hay muchas personas que no se percatan que son personas con discapacidad y están sentados en los lugares que están designados para las personas de prioridad, además los buses van rápido y cuando se llena es complicado”

Las madres expresan, que la falta de empatía por parte de las personas ha ocasionado que ellas y sus menores hayan tenido que enfrentar malas experiencias que desencadenan malestar, tristeza y frustración, ellas reclaman que no se respeta los puestos preferenciales, por lo que les toca ir paradas con los menores en brazos quienes sufren golpes o empujones, en este punto, cabe señalar que la responsabilidad de lograr un transporte inclusivo tiene que ver no solo con la norma, sino también con la actitud de la ciudadanía, tal como se estipula en el Artículo 4, sección 4 de la LOD, la responsabilidad colectiva a respetar los derechos de las personas con discapacidad y evitar vulneraciones.

Esta situación negativa repercute en la vida de niños y niñas con discapacidad y sus madres, quienes son las encargadas de su traslado, pues han tenido permanentemente inconvenientes para movilizar a los menores, todos estos obstáculos impiden el goce y disfrute de derechos, orientados a facilitar su autonomía.

En referencia al **uso de parques y espacios de esparcimiento**, las madres y los menores han enfrentado diversas circunstancias, en referencia **al acceso** de estos espacios un 47% de madres considera que existe un acceso bueno, seguido de un 27% que afirma que presenta un acceso muy bueno, un 13% lo calificó de excelente y finalmente otro 13% considero muy malo.

En base a estos datos, se puede apreciar que existe una percepción positiva sobre el acceso que tienen los niños y niñas con discapacidad al uso de parques y espacios de esparcimiento, ya que no perciben mayores dificultades, uno de los puntos positivos que destacan las madres es que dentro de la ciudad existe un parque con temática sensible a la discapacidad, denominado “parque inclusivo” cuyas condiciones de acceso fueron diseñadas pensando en las personas con esta condición, sin embargo las madres consideran que este espacio no es suficiente para atender la demanda de los mismos, percepción que es validada en el siguiente testimonio:

M3 “En el parque de inclusión se siente bien estar con un niño con discapacidad porque hay máquinas para ellos, los ayudan a esparcirse, me gustaría que existieran más parques con este tipo de tema que incluya a los niños con discapacidad porque ellos se distraen y la pasan bien”

La experiencia que han tenido los menores depende de cada contexto, dentro del estudio los menores que presentan un menor grado de discapacidad pueden desarrollar distintas actividades en relación a quienes tienen un mayor grado, pues ellos requieren de

asistencia para poder hacer uso de estos espacios, como expresan las madres en los siguientes testimonios:

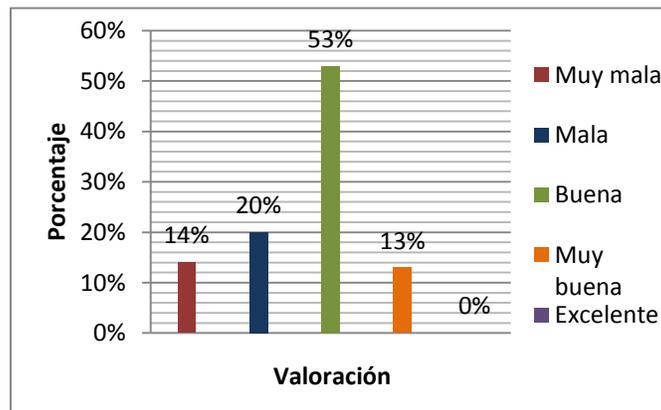
M5 “Bueno la discapacidad de él no es notoria, puede desenvolverse en los parques, pero si es necesario que existan más parques para niños con discapacidad de esta manera los niños y sus familias pueden salir a jugar”

M9 “Ella es pequeña, los juegos son solo para niños grandes, tienden a caerse por lo que necesitan constante cuidado”

M12 “Bueno ella no puede jugar, solo pasa sentada en el llano cogiendo hierbitas”

Tomando en consideración los distintos requerimientos de los menores dentro de estos espacios, las madres tienen un variado criterio sobre **las experiencias** que han tenido sus hijos e hijas, un 53% consideran que han sido buenas, seguido de un 20% que considera malas, un 14 % como muy mala y finalmente un 13% excelente (Gráfica 26).

Gráfica 26: Experiencia que han tenido los menores con PCI pertenecientes al instituto IPCA en parques y espacios de esparcimiento



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

El libre acceso y la existencia de un parque inclusivo son aspectos positivos que se han sido resaltados, mientras que los aspectos negativos tiene que ver con la limitada infraestructura que existe en la ciudad, ya que no todos los parques tienen juegos adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad, de igual manera el aseo de los parques es un punto que han considerado negativo ya que no existe conciencia ambiental por parte de sus usuarios.



Un aspecto que ha generado inconformidad en las madres es la forma en que las personas miran y tratan a los menores, por lo que consideran que la ciudadanía aún no comprende lo que significa la discapacidad, ya que la catalogan con criterios negativos, a continuación los testimonios dado por las madres:

M10 “Bueno en los espacios públicos o los parques cómo se conocen no hay espacios justamente donde los niños con discapacidad pueden jugar sanamente, porque no hay la infraestructura que sea adaptada para ellos, no asegura que los niños se vayan a lastimar jugando”

M13 “No hay aseo en el parque porque hay personas que salen con sus mascotas y se ensucian y no limpian, los niños con discapacidad a veces pasan en el llano por las dificultades que tienen o están gateando y se van ensuciando en el parque”

M6 “En los centros de diversión, parques y todo lo que incluye, no existe una verdadera socialización de lo que significa ser una persona con discapacidad, la gente es muy observadora y valora a su criterio de pena o de algo extraño, crítica a las demás personas, entonces creo que eso ha sido la etapa mala, se tiene muchas miradas permanentes o señalamientos, por otra parte me parece una buena iniciativa el parque inclusivo, mi hija tiene una discapacidad que es muy notoria y no puede subirse a los juegos y este parque permite que ella puede acceder a los juegos sin miedo de caerse, la resbaladera incluso el piso es de un material medio suave por lo que es bueno, pero falta todavía mejorar otros espacios para las personas con capacidades especiales, por ejemplo para ella porque algunos juegos son altos o resbalosos y por eso tengo que estar más pendiente”

M2 “La experiencia es buena, porque a él solo le importa disfrutar pero toda la vida la gente lo ve, no saben de la discapacidad que tiene, lo critican porque se comporta así o porque le empuja al otro niño, entonces le dicen algo le preguntan él no responde porque no habla, entonces, sólo eso es lo único que a veces uno se lleva esa mala experiencia cuando se va al parque, de ahí me encanta verle disfrutar, a veces todavía no somos conscientes, quizás nos tiene que pasar para saber por qué llora un niño porque grita o por se comporta así”

De manera general, se ha podido constatar que los servicios y espacios públicos tienen percepciones diferentes, por lo que no se ha logrado obtener un servicios de calidad acorde a las necesidades de las personas con discapacidad, siendo esto una barrera para lograr incluir a este colectivo, de tal manera se infringe con las normativas, quedando en letra muerta.



El acompañamiento de las madres ha significado para los menores un apoyo incondicional para hacer frente a la vulnerabilidad y discriminación que viven cotidianamente. Este rol ha significado que las madres se configuren como un grupo vulnerable, como se ha visto el materner a una persona con discapacidad implica cambiar hábitos, rutinas incluso anteponer el propio bienestar.

Frente a esta situación, no solo basta con el reconocimiento de los derechos para las personas con discapacidad, sino también el reconocimiento de las personas que asumen su cuidado, dentro del país el tema de cuidados ha tomado relevancia desde la creación de la constitución del 2008, en la cual se visibiliza la importancia de esta labor para la reproducción social.

En la norma se establece la responsabilidad del Estado frente al cuidado de grupos prioritarios, acompañada de la creación de políticas públicas, las cuales están a cargo de diversas instituciones, dichas políticas y programas no han logrado traspasar los cuidados a una esfera pública, debido a que han continuado delegando esta labor principalmente a las madres, por otra parte, tampoco se ha logrado establecer una ley o programa que pueda garantizar los derechos de las cuidadoras informales.

Los cambios que se han planteado en el país en los últimos años, en relación a la revalorización y redistribución de cuidados vinculados con las políticas de reconocimiento y redistribución han sido plasmadas en los Planes Nacionales de Desarrollo, sin embargo no han podido materializarse debido a temas económicos, recordemos el intento de implementar la Ley del Sistema Nacional de Cuidados en el año 2017, misma que fue rechazada.

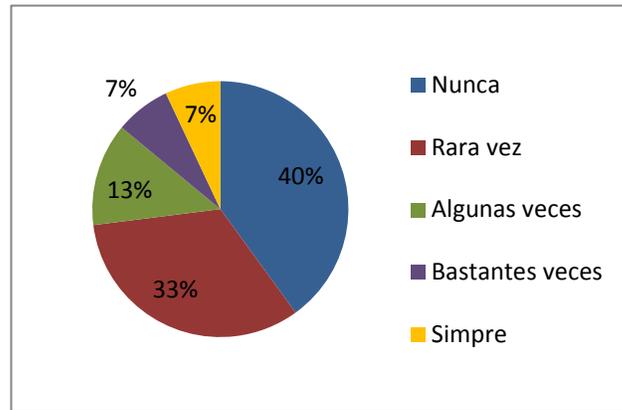
Dentro de la Constitución y en conjunto con la ley Orgánica de Discapacidades y la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2017-2021, se intenta garantizar la protección y desarrollo integral de las personas con discapacidad y sus familias, a fin de lograr mejorar su calidad de vida, esto promueve un amparo a reconocer el derecho a los cuidadores informales en cumplimiento a estas disposiciones.

Para abordar el tema se ha realizado la siguiente pregunta:

¿Considera que el Estado garantiza los derechos de las personas que asumen el cuidado de las personas con discapacidad?

Analizando los resultados obtenidos podemos mencionar que un 40% de las madres consideran que nunca se los ha garantizado, un 33% rara vez, un 13% algunas veces, un 7% bastantes veces y finalmente un 7% que afirma que siempre, como se presenta en la siguiente gráfica:

Gráfica 27: Percepción de las madres de familia de instituto IPCA en referencia a la garantía de derechos a cuidadoras informales por parte del Estado



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

En general un 86% califica como negativo el aspecto vinculado con la garantía de derechos de personas cuidadoras por parte del Estado.

Un programa que se ha implementado en favor de las personas que asumen el cuidado de personas con discapacidad en el Plan de Gobierno “Toda una vida” es el programa las “Joaquinas”.

El programa “Las Joaquinas” busca generar condiciones necesarias para aquellos que tienen la gran responsabilidad de cuidar a las personas con discapacidades severas o enfermedades catastróficas, mediante la entrega de capital semilla para emprendimientos productivos, la afiliación a la seguridad social de las madres cuidadoras y el incremento del bono Joaquín Gallegos Lara, para que puedan no solo atenderlos, sino también sustentar su hogar y tener una vida digna (Senplades, 2017)

Dentro del grupo entrevistado, solo una madre conoce este programa, lo que refleja el desconocimiento de estos beneficios, cabe mencionar que la beneficiaria de este programa no ha recibido todos los beneficios que se mencionan, sino que solo ha recibido asistencia médica, como se expresa en el testimonio:

M4 “He recibido la visita de una doctora a domicilio por mi hija con discapacidad, la doctora me cheque y me atiende ante cualquier inquietud, si necesito algún examen o algún medicamento, nos da la receta para que podamos comprar sin ningún problema”

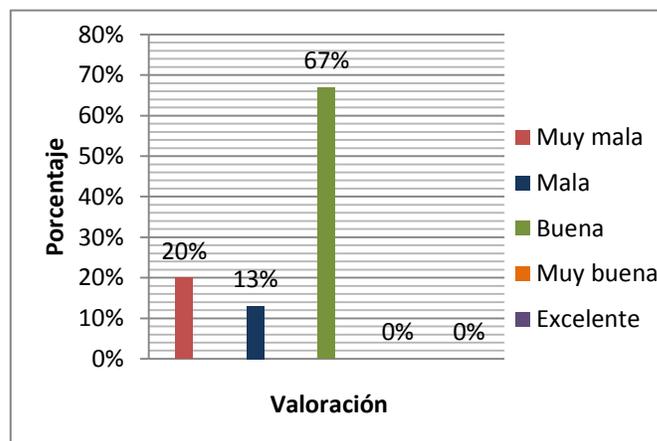
En base a la garantía de derechos de las madres que maternan la discapacidad se consultaron temas en relacionados con: **el acceso y experiencias dentro del ámbito de la salud, educación, trabajo, transporte, mercados y centros comerciales, parques y espacios de esparcimiento, trámites de carnetización y pago de servicios.**

Para ello se han empleado dos escalas, las cuales comprenden una numeración de 1 a 5, entendiendo que 1 es muy malo y 5 excelente.

En el **ámbito de salud** las madres han mencionado que el **acceso** que han tenido en los centros médicos públicos es valorado de la siguiente manera un 66% lo considera como bueno, seguido de un 20% lo considera muy bueno, 7% mala y finalmente otro 7% considera como muy mala. Sobre el acceso a los centros de salud los datos reflejan que no hay un porcentaje elevado que considere que se ha limitado o restringido el acceso a la salud.

Referente a la **atención** que han recibido las madres en los centros de salud: un 67% de madres considera haber tenido una atención buena, seguido de un 20% que considera muy mala y finalmente un 13% considera haber tenido una mala experiencia, (Gráfica 28).

Gráfica 28: Atención que han recibido las madres de familia del instituto IPCA en la salud pública



Fuente: Cuestionario sobre la influencia del cuidado de menores con PCI en la vida de sus madres; en los ámbitos individual, familiar, laboral y en el ejercicio de derechos, desde un enfoque de género - IPCA marzo del 2021

Elaboración: Kevin Reino.

Tras los datos se puede apreciar que las madres perciben como positivo el haber tenido una buena atención, esto debido a que han podido hacer uso de los centros médicos,



sin embargo destacan como negativo el tiempo de espera para ser atendidas, ya que su rutina diaria no les permite disponer de gran cantidad de tiempo para hacer largas filas, de igual manera llevan a los menores en brazos, lo que dificulta la espera, otro inconveniente tiene que ver con el mal trato percibido por parte del personal médico, que no ha brindado regularmente una buena atención y tampoco han mostrado comprensión a la situación de las madre que deben hacer un esfuerzo para poder asistir a los centros médicos, como se menciona en los testimonios:

M5 “El tiempo de atención es demorado y no me reconocen que tengo una persona a cuidado no me asisten, los médicos me ignoran a pesar de estar con mi niño en brazos”

M10 “Bueno para lo que es de la salud tengo que estar sacando turno, tengo que estar parada muy temprano y para que me digan tómese Paracetamol y nada más y por tener un niño con discapacidad tampoco le ponen importancia debo esperar y es cansado esperar que me den el turno mientras llevo a mi hijo que requiere cuidado”

M6 “Cuando yo acudo el centro de salud el trato es pésimo no hay un buen trato a las personas y se debe acudir a pedir información, los guardias en ocasiones se portan amables, en cambio las personas que están en secretaría o las que están en recepción para la aceptación de cualquier cosa que tengamos que hacer son un poco groseras, pero de ahí los doctores especialmente algunos han sido amables muy calmados, las enfermeras con las que tengo constante acercamiento se portan groseras no saben tratar a la gente, no entienden el poco tiempo que dispongo debido a que debo regresar pronto a ver a mi hija , incluso cuando llamo al 171 es un poco complicado porque también se portan un poco grosero”

Un caso que presenta la madre **M11** en su experiencia al momento de estar embarazada los y las profesionales de salud del hospital público al detectar que su hijo tenía PCI limitaron su atención y servicios justificando que era “enfermo” esto género en la madre inconveniente al momento de dar a luz como se menciona en el testimonio:

M11 “Cuando estuve embarazada tuve una mala experiencia, me dijeron que debo perder a mi bebé porque viene enfermo, luego me mandaron una pastilla y me advierte otro médico que mi hijo tiene una discapacidad, al regresar me encontré con la misma doctora, la cual me dijo que vengo a perder el tiempo que mejor pierda a mi bebé, cuando ya me tocó dar a luz en el hospital no me dieron una buena atención, incluso a las otras personas que dieron luz les dieron pañales, leches, en cambio a mí me dijeron como su bebe es enfermo mejor no le damos nada”



Se puede percibir de manera general que la atención de salud para las madres que cuidan a personas con discapacidad no es una atención de calidad, peor aún integral, en la ley Orgánica de Discapacidad en el Artículo 47 numeral 9, se establece, que se garantizara una atención psicológica gratuita para las personas cuidadora, sin embargo no existe otra normativa que garantice un servicio de salud integral, que responda a las necesidades de las madres.

Sobre **la educación de las cuidadoras**, las respuestas fueron variadas, debido a las circunstancias que han debido afrontar, un 39% han manifestado que han tenido que abandonar esta actividad y el 61% han continuado, destacan sin embargo, los muchos obstáculos enfrentados en el proceso, producto de las múltiples responsabilidades de cuidado y provisión, pues reconocen la necesidad en el contexto actual de tener una formación que les permita en algún momento integrarse al mercado de trabajo en mejores condiciones.

Del 61% de la madres que han podido seguir en el ámbito educativo, la percepción que tienen en relación al **acceso** a la misma fue: un 47% lo califican como bueno, un 20% malo, un 17% muy bueno y un 16% como excelente, esta valoración positiva responde a la gratuidad de la educación y a las oportunidades que el sector público brinda a aquellas personas cuyas condiciones socio-económicas no son buenas, pues en esos casos se aplican medidas de acción afirmativa que favorecen su acceso, sin embargo no garantizan su permanencia y desempeño.

Las percepciones positivas que tienen las madres frente a las a las experiencias en los centros educativos públicos, permiten evidenciar el reconocimiento al apoyo brindado por las y los docentes y sus niveles de sensibilidad frente a sus vivencias, es el caso de la madre **M10** y su testimonio:

M10 “En lo que respecta a la educación fiscal hay buenos profesores muy éticos muy profesionales y cuando supieron que yo tenía un bebé con discapacidad me apoyaron para seguir adelante para ser una profesional ahora soy una auxiliar de enfermería”

Sin embargo, existieron también experiencias negativas donde las madres no recibieron apoyo dentro de sus establecimientos educativos, lo que las llevó a tomar la decisión de dimitir o postergar sus estudios, que solo fueron posibles de retomar con el apoyo familiar, sobre todo de sus progenitoras, como se manifiesta en el testimonio:

M7 “A raíz de la llegada de Camilo deje de estudiar ya que no comprenden mi situación dentro del colegio, después estudié cuando él tenía 4 años por la ayuda de mi mamá que se quedaba cuidándolo entonces empecé a estudiar de nuevo y acabe el colegio”



Como se puede constatar, las vivencias de las madres son diferentes y nos lleva a reflexionar sobre la interrelacionalidad de los derechos, pues aunque el sistema educativo sea gratuito, si no se garantiza el cuidado de los menores a su cargo es imposible hacer uso y goce de ese derecho, que está establecido en la norma, en LOEI en el artículo 51, se garantiza el acceso y permanencia a la educación a todas las personas que por cualquier motivo encuentran dificultades a su permanencia, cuya responsabilidad es del Estado, el cual deberá dictar políticas y programas especiales que garanticen el acceso a la educación.

En lo que respecta al **acceso al ámbito laboral** que han tendido las madres, ellas han valorado el mismo como sigue: un 47% lo considera en un rango de excelente a bueno frente a un 53% que lo considera entre malo y muy malo.

El mercado de trabajo no considera la importancia de las labores de cuidado y reproducción social por no contribuir económicamente a la economía, pues este mercado está pensado desde la figura de un homo economicus, que no tiene a su cargo las mencionadas responsabilidades, lo que se ha constituido en uno de los principales obstáculos para las madres trabajadoras, pues en su afán por conciliar el espacio productivo y reproductivo, han terminado propiciando procesos explotación laboral que deterioran sus salud física y mental, por el triple rol que desempeñan.

Tras asumir el cuidado de los menores con PCI las madres han experimentado distintas circunstancias sobre el acceso al sector laboral, existen algunas, que perciben su situación de manera positiva, pues la vinculan con sentimientos de pena y compasión generados en sus empleadores, permitiéndoles mantener su trabajo y por ende su fuente de ingreso, sin embargo, la modalidad de trabajo es informal, lo que se ve reflejado en bajos salarios y ausencia de beneficios sociales, desencadenando procesos conocidos como feminización de la pobreza, como se puede apreciar en los testimonios:

M5 “Me ayudan dándome trabajo continuamente maquilando camisas para sacar a mi sobrino adelante”

M9 Bueno, porque las personas al conocer la situación de mi hija me han ayudado y brindado una mano, por eso ahora tengo un trabajo”

La mayoría de las actividades laborales a las que se vinculan están relacionadas con actividades propias de su rol tradicional de cuidado, como preparación de alimentos, cuidados de menores, comercialización de productos de primera necesidad y servicio de atención al cliente.

Por otra parte, reconocen que en la actual situación, existe un reducida oferta de trabajo, que les permita combinar sus responsabilidades de cuidado con lo laboral, debido a su limitada disponibilidad de tiempo, por esta razón las madres han preferido desarrollar actividades independientes en el sector informal o buscar trabajos de medio tiempo, sin beneficios laborales, algo que también se les ha sido esquivo en algunos casos, como se menciona en los testimonios:



M4 “Mi experiencia al momento de ir a buscar trabajo ha sido muy mala, ya que nos preguntan si tenemos disponibilidad de tiempo completo y al contarles que tenemos nuestros niños con discapacidad nos dan como respuesta un rotundo no, no hay un puesto porque necesitan tiempo completo”

M14 “Se me han cerrado puertas por la limitada disponibilidad del tiempo, debido a mi situación, buscaba trabajo de medio tiempo pero no había”

En referencia a las **experiencias** que han tenido las madres en el **sector laboral**, se puede apreciar entre las percepciones manifestadas por algunas de ellas, vivencias positivas que hacen alusión, a que cada empresa pone condiciones para que puedan mantenerse en el sector laboral, en un caso en particular, ha sido posible para una madre encontrar un trabajo que le ha permitido conciliar sus actividades laborales y estar pendiente de sus hijos, como se puede apreciar en el testimonio de a continuación:

M10 “En el trabajo va dependiendo de cada empresa de cada sitio donde usted presenta la carpeta, revisan si tienen cargas familiares y en ella si está un niño con discapacidad, en mí experiencia tuve suerte de unirme a un trabajo en donde son muy conscientes y muy muy profesionales, en ese aspecto nos dan apertura a permisos por si llegara a pasar algo con nuestros niños”

Situaciones como estas no son recurrentes, pues la mayoría de ellas mencionan que sus experiencias laborales han sido desagradables, por las condiciones inadecuadas, el ambiente hostil, marcado por malos tratos y jornadas agotadoras, producto de la poca sensibilización frente a sus jornadas diarias que incluye el cuidado de los menores con PCI, dificultando de esta manera su continuidad en el sector laboral, como se menciona en los testimonios:

M7 “Mi experiencia laboral no es una muy buena por el hecho de que Camilo necesita demasiado tiempo para para sus cuidados y cuando mi mamá queda a cargo no puede hacer todo lo que él necesita, por lo que se ve un poco descuidado. En el trabajo se requiere que este las ocho horas y necesito el sueldo para cubrir las necesidades del hogar, pero es muy difícil estar las 8 horas en el trabajo sin que Camilo se descuide “

M8 “Muy mala, porque exigen que trabaje todas las horas y son estrictos a veces necesito permisos para llevar al médico a mi nena y ellos no quieren y se aprovechan de que uno necesita el trabajo porque quieren que trabaje más y pagan menos”

M13 “En tanto el trabajo no es bueno, las personas ni se enteran que se tiene hijos con discapacidad, a uno solo le toca trabajar, trabajar y nada más, nunca le valoran a uno, tampoco dan privilegio en el tiempo, siempre debo terminar con todo lo del trabajo para luego ir a la casa para verle a mi hija”



Lo manifestado en los testimonios refleja altos niveles de insensibilidad del mercado laboral y sus actores, frente a personas con condiciones poco usuales, así como el incumplimiento de la normativa establecida dentro de la constitución, el Artículo 333, garantiza un régimen laboral que proveerá servicios de cuidado, que responda a las necesidades de las personas trabajadoras, para que puedan desempeñar sus actividades laborales, de igual manera se menciona que se impulsará la corresponsabilidad y reciprocidad de hombres y mujeres en el trabajo doméstico y en las obligaciones familiares.

Los roles tradicionalmente asignados a las mujeres: madres cuidadoras y amas de casa, impiden a aquellas que han podido vincularse a estos espacios, desenvolverse de manera óptima, pues sus pensamientos se encuentran divididos entre el cuidado de sus pequeños, y la tareas del trabajo, esta rutina ha generado que las madres asuman una sobrecarga de tareas, generando dificultades en diversas áreas de su vida, como se menciona en los testimonios:

M2 “Bueno en el trabajo a veces siempre paso estresada, no estoy al cien por ciento en el trabajo porque mientras estamos ahí preparando las cosas uno está con el oído o con la mirada pendiente arriba o la puerta, porque nosotros tenemos un restaurante junto a la vía, por lo que le dejo que este seguro arriba en la casa, pero no le gusta estar encerrado, me toca estar en apuros a brincos para ver si está bien que no salga a la calle y que no le pase nada”

M6 “Antes de tener a mi hija trabajaba en el mercado El Arenal tenía bastante tiempo para trabajar desenvolverme, pero con la llegada de mi hija al comienzo era un poco complicado a pesar de que ella era una bebé todavía, le llevaba en el cochecito pero siempre hay ese miedo porque uno a veces se concentra más en vender y a veces las guaguas pasan solas y con tantas cosas que pasan, de igual manera debía llevarle a sus revisiones al centro de salud lo que me apretaba el tiempo y como mi trabajo es diario entonces por la ausencia los clientes iban a otros puestos, por eso decidí buscar otro trabajo y mi esposo siempre me ha apoyado en ese sentido entonces junto a mi hijas emprendí en hacer un restaurante en mi casa, el cuidado a medida que mi hija crece es un poco más complicado porque es dependiente, pero al tener el restaurante me ayuda a estar más cerca de ella y puedo cuidarle, aun así es muy complicado para las madres tener un trabajo y al mismo tiempo cuidar a una persona con discapacidad porque a pesar de que uno está físicamente en el trabajo, mentalmente está pensando en que estará pasando, en otros casos las personas optan por dejar a una niñera pero no se sabe qué tipo de servicio nos están dando ya que los niños tienen dificultades en hablar y comunicarse, como padre o madre queremos lo mejor para nuestros hijos por eso es complicado mental y físicamente nos va acabando, en mi caso he preferido no trabajar en algo público sino yo misma haciendo algo, con la finalidad de estar presente para mi hija”



Un problema evidente en las madres que se encuentran en el sector informal es la dificultad para acceder a un seguro social, se debe resaltar que en distintos niveles se ha establecido normativas a promover una seguridad social a personas cuidadoras, entre estos están el artículo 49 de la Constitución, los artículos 82 y 87 numeral 2 de la LOD y en la Agenda Nacional de Discapacidades 2017-2021 en el eje de protección social y seguridad social, sin embargo solo 2 de las madres entrevistadas han podido acceder al seguro social, de las cuales 1 pertenece al seguro social campesino, este escenario da cuenta de la vulnerabilidad en la que se encuentran estas madres cuidadoras, quienes probablemente al llegar al final de su etapa productiva, estarán desprovistas de seguridad social y laboral, convirtiéndose en parte del grupo vulnerable de tercera edad, ya que no contarán con una pensión por jubilación o acceso a un sistema de salud.

En lo que respecta al uso y acceso de otros espacios a analizar, están: los **Mercados y centros comerciales**, los cuales son visitados frecuentemente por la mayoría de las madres responsables de abastecer sus hogares, supieron valorar estos espacios como sigue; un 60% han considerado como bueno, 20% como malo, seguido de un 13% que manifestó que ha sido muy bueno y finalmente un 7% consideró como excelente.

En general aproximadamente el 80% de la madres tienen una percepción favorable relacionada con el uso y acceso de estos espacios, por lo que no se ha presentado mayores problemas, entre los aspectos positivos mencionados, está el hecho que en estos espacios, pueden conseguir la mayoría de los productos que requieren, sin trasladarse largas distancias, siendo para las madres un ahorro de tiempo y recursos, reconocen también la importancia de contar con una infraestructura adecuada que facilite el acceso y movilización de las madres y sus pequeños, cómo se manifiesta en los testimonios:

M1 “En los mercados considero buena porque hay de todo, se puede encontrar todo lo que usted necesita desde panes hasta las frutas, ropa víveres y todas las cosas que existen en los mercados, eso me ahorra el tiempo para regresar a la casa”

M7 “Va pocas veces a centros comerciales, se distrae, no todos los lugares están adecuados pero si hay otros que me facilitan moverse con el coche, está el ascensor por ejemplo, Entonces si hay como ir con él”

En tanto a los aspectos negativos que encuentran las madres en estos lugares, está la falta de espacios seguros, en donde los menores y sus madres puedan estar tranquilos, mientras realizan las compras, entre las experiencias que han tenido, comentan que al no tener donde dejar a su hija la lleva con ella, poniéndolas en una situación de triple vulnerabilidad: generacionalidad (menores de edad), discapacidad y género, como se hace evidente en los testimonios de a continuación:

M4 “No salgo con mi hija debido a que no me parece lugares tan adecuados, mientras ella duerme en casa o está en el centro aprovecho para hacer las compras”



M2 “Bueno así mismo para llevarle al mercado siempre debo estar pendiente de que no se coma algo o vaya hacer caer y nos hablen porque una vez, así mismo que le llevamos, mientras íbamos caminando por el mercado no nos dimos cuenta en qué momento se cogió una naranja y cuando más adelante mejor sentimos que lanzó la naranja y se puso a reír entonces nos quedamos sorprendidos y pensativos, Ay Dios mío ya nos van hablar, por lo que creo que en estos espacios debería haber un lugar donde ellos puedan estar seguros sin que les hablen”

M8 “es complicado movilizarme con mi nena en los mercados y más porque hay mucha gente incluso se aprovechan de la situación para tratar de asaltarme, en cuanto al trato de las señoras es regular porque son groseros no tienen paciencia quieren atenderse rápido a pesar de que me ven con mi hija”

En base a este testimonio, también se manifiesta que la forma de atender de las personas comerciantes no es la mejor, ya que no consideran las circunstancias que atraviesan las madres, a esto se suma la escasa infraestructura, dificultades de traslado del menor dentro de estos lugares, cómo se presenta en los testimonios:

M3 “Hay centros comerciales y mercados que no tienen los baños adecuados para niños con discapacidad sobre todos niños pequeños y pues se me dificulta mucho a la hora de cambiarle”

M10 “Cuando he ido a los centros comerciales con Damián justamente ven qué es un niño especial me dan el coche más grande para hacerle sentar y Damián Disfruta poder movilizarse, pero deberían adecuar unos asientos especiales para ellos para tener mejor comodidad, no se puede estar tranquilo hay que estar muy atentos, cuando crezca Damián cómo voy a hacer”

Estos testimonios nos permiten identificar los niveles de responsabilidad de las personas cuidadoras, quienes además de garantizar el bienestar de sus hijos/as, deben lidiar con situaciones propias de la cotidianidad, en los espacios donde acuden, ya que deben estar pendientes del cuidado de sus niños o niñas, algunas madres por ejemplo han generado estrategias como acudir a estos espacios mientras los menores descansan, esta situación no permite que las madres puedan estar en completa tranquilidad ya que dejan solos a los menores, sin su cuidado, en base a estas experiencias la madre **M11**, manifiesta que es necesario que en estos lugares se pueda generar un espacio acorde para que los infantes puedan desarrollar actividades recreativas seguras, mientras sus cuidadores realizan las compras.

Otro punto a analizar es el **Trámite de carnetización**, este proceso es responsabilidad exclusiva del Ministerio de Salud Pública -MSP-, su tramitación tiene carácter obligatorio para las personas con discapacidad, el debate que existe frente a este proceso es la inadecuada escala de medición aplicada a los pacientes que poseen esta condición, pues es un instrumento tomado de otros países sin la debida adaptación a las condiciones del contexto nacional, a ello se suma los altos niveles de corrupción identificados en los últimos años, que han desencadenado una imagen negativa del trabajo realizado por este ente regulado por el Estado.



El proceso a seguir para la consecución de un carnet involucra procedimientos médicos especializados y análisis socioeconómico de los menores y sus familias, a partir de cuyos resultados se determina el nivel de discapacidad que será registrado, y que constituirá el único documento habilitante que les permitirá acceder a todos los derechos y beneficios: económicos, sociales, culturales, civiles y políticos establecidos para esta población.

Al consultar a las madres **sobre su percepción acerca del proceso de carnetización**, un 60% de ellas lo valora negativamente, por las dificultades encontradas en su ejecución, intermitencia en la atención, desconocimiento, desinformación, burocracia, inadecuadas escalas de medición, profesionales no especializados, infraestructura inadecuada, limitaciones de movilización, tiempos de atención, entre otros, que han impedido la generación del documento indicado, como se señala en los testimonios:

M2 “Para sacar el carnet de discapacidad nos pareció malo, primeramente para ver un diagnóstico lo evalúan en un subcentro, para ello debemos sacar turno, en eso nos mandaban de un lugar a otro no nos tocaba con buenos médicos y nos tenían de lado a lado, un día no nos atendieron por que la persona que atendía estaba de vacaciones y no nos notificaron y tuvimos que ir después 15 días, de igual manera no nos atendieron pues también sacaron vacaciones y así pasamos un año para sacar el carnet de discapacidad hasta que nos dieron, se demoró bastante”

M7 “Para sacar el carnet por primera vez de Camilo se tardaron más de 5 meses, presente varios certificados del diagnóstico de él pero nos quitaron y no hicieron valer nada, en la segunda vez que ahora trato de sacar me dicen que me vaya a Guayaquil, entonces es muy difícil llevar al niño a otro a otra ciudad y encima que se tardan tanto tiempo, hasta el día de hoy no tiene carnet”

M9 “Muy mala, porque le han ofrecido ayuda pero no lo han hecho y la hicieron sentir mal, porque me dijo que mi hija va a ser una enana como las de circo, pero habido doctores que dice que lo tome a bien porque es una bendición y porque lo de ella no es muy grave”

M14 “El trámite de papeleo es demorado a uno le toca estar con él bebe en brazos, los niños se fastidian por estar ahí y presiona mucho además que les atienden de manera lenta, nos mandan de un lugar a otro entonces es complejo”

M6 “El trámite de carnetización es muy complicado, es muy malo, porque es un proceso muy largo, primero tuvimos que llamar el 171 ahí simplemente nos dijeron que debemos ir a un determinado centro de salud, al llegar a ese centro el guardia nos dijo que no hay ficha y que está mal porque previamente debe ir llenada por un doctor, entonces cuando quisimos sacar la cita para el doctor nos demoramos mucho casi un mes en sacar el turno, cuando fuimos no estaba presente; luego ya nos contactamos, de ahí nos pidieron radiografías y exámenes para agilizar el trámite, nos tocó acudir a centros privados, es muy caro, luego con todo esos exámenes nos dirigimos al especialista quien califica a las personas con un cierto grado o porcentaje de discapacidad, a veces no sé si les califican de manera adecuado porque más allá de lo físico está lo intelectual, algunas madres van



indignadas por que el proceso es muy largo, al final cuando uno saca el carnet de discapacidad tiene que cuidar porque ese proceso es muy largo me demore un año y medio en sacar, tuve la suerte de tener profesores que agilizaron el trámite o sino hasta ahora seguiría con el proceso porque es muy largo, en este proceso están personas de escasos recursos y no pueden agilizar los trámites, tengo muchas compañeras de la escuela de mi hija que no tienen carnet, por otra parte son las mujeres las que mayormente están sacando el carnet por que son las que cuidan a los niños, por lo que ocupan tiempo, dinero, incluso sacrifican a sus hijos. Yo cuido demasiado el carnet porque es muy demorado y si se me pierde de seguro me tomé muchos años en sacar de nuevo y voy a perder todos los beneficios que el gobierno nos da, ya que sin carnet es como si mi hija no tuviera ninguna discapacidad”

Frente a esta problemática las madres en su desesperación por acceder a este documento y por desconocimiento del proceso, han optado por ir a centros privados para agilizar los trámites lo que ha implicado un gasto de dinero ya que las evaluaciones son costosas, esfuerzo que han sido infructuosos debido a que las evaluaciones deben ser realizadas únicamente en el Ministerio de Salud Pública, generando frustración y desconcierto en las madres de los menores que a veces optan por postergar este proceso.

Por el contrario el otro 40% de las madres valoran su experiencia como positiva, aunque no identifican con claridad las razones de su valoración, tienden a confundirla con el conjunto de beneficios que se otorgan a las personas que lo poseen como resultado de la aplicación de la Ley Orgánica de Discapacidad.



CAPITULO 4: Conclusiones y Recomendaciones

Los resultados de la presente investigación nos permiten evidenciar cómo la discapacidad produce en las familias un estado de malestar producto de: los problemas de salud de los niños y las niñas, la exclusión social que viven cotidianamente tanto los menores como sus cuidadoras, la serie de cuidados específicos y asistenciales que demandan y la forma de organización social vigente.

Al respecto, podemos afirmar que en los hogares analizados se evidencia que son las madres quienes en la mayoría de casos asumen la responsabilidad de los cuidados tanto en el hogar, escuela, como en las terapias, actividades que han tendido a deteriorar su salud física y mental, sus relaciones sociales, su posibilidades de insertarse laboralmente y su autocuidado, situación que nos permite visibilizar cómo el espacio público se introduce en lo privado y viceversa, y su importante aporte socioeconómico.

Las prácticas de cuidado que vienen desarrollando las mujeres cuidadoras contribuyen a modelar sus identidades de género principalmente en torno al imperativo social de la madre cuidadora, en detrimento de sus niveles de autonomía y bienestar.

Existen disímiles realidades que afrontan las madres y los menores, los cuales están marcados por varios factores que influyen en su calidad de vida, dentro del estudio las familias mayormente residen en espacios rurales y se ubican en el quintil 3 y 4, siendo un condicionante en el acceso a bienes y servicios, cabe mencionar que las necesidades se ven aumentadas tras la llegada de una persona con discapacidad.

Se ha podido evidenciar la diversidad de discapacidades, desde situaciones de menores que presentaban dificultades intelectuales, visuales, auditivas, físicas hasta aquellos que tenían todas, lo que se ve reflejado en su grado de dependencia y por ende en el nivel de trabajo a realizar por parte de sus cuidadoras, por lo que las necesidades a ser cubiertas son múltiples.

Se debe resaltar que las madres que tienen a su cuidado menores con baja dependencia, cumplen con una asistencia menos rigurosa en relación a las madres que cuidan a menores con una dependencia alta, los cuales requieren de un mayor acompañamiento para desarrollar diversas actividades, situación que se refleja en las distintas valoraciones emitidas.

Sin embargo, pese a la realización de investigaciones como la presente, se evidencia que en la normativa vigente no están considerados aspectos que faciliten ejercer el cuidado en estos contextos. Por ello se considera urgente avanzar en acciones de política pública que visibilicen la complejidad y la heterogeneidad de las diversas realidades, legislando en favor de quienes vienen desarrollando esta importante tarea de cuidar con afectó, de manera asistencial y prolongada a personas dependientes.



En el ámbito individual los cambios que se presentan ha sido notorios, debido a que tras la llegada de los menores las madres han tenido que acoplarse a una nueva forma de vida, en el que la carga familiar se ha incrementado, reduciendo la atención a los otros miembros de la familia e incluso al propio, deteriorando su bienestar, el cual pasa a un segundo plano frente al cuidado de los menores, esto debido a la preocupación latente de las madres por el futuro de sus hijos e hijas, a fin de que puedan lograr integrarse en mejores condiciones a la sociedad, por lo que se centran en buscar lo mejor para ellos.

Las madres han construido una subjetividad de maternidad abrumadora, esto debido a la carga social que gira entorno a la discapacidad y al cuidado, siendo la figura femenina el sujeto al cual se le ha relegado las labores de cuidado, esta es una de las formas de sexismo conocida como familismo, donde el bienestar familiar es sinónimo de bienestar de las mujeres, desde lo simbólico la presencia del marianismo se ha construido en torno a la persona cuidadora, estableciendo como principales características, la entrega, el servicio y el sacrificio, configurando una hipermaternidad, por lo que las sensaciones y expectativas son más fuertes en comparación a la maternidad de menores sin discapacidad.

Cumplir con todas las necesidades del infante es para las madres una labor que traído una sensación de satisfacción ya que sienten que sus hijos o hijas están siendo protegidos, sin embargo ha traído repercusiones en distintos ámbitos de sus vidas, debido a la múltiple realización de labores, la falta de asistencia familiar, la saturación de tiempo y el deterioro de la salud física y mental.

Los cambios en la realización de las labores diarias han presentado mayores dificultades, debido a la acumulación de actividades, entre productivas y reproductivas que a la vez deben ser desarrolladas en conjunto con el cuidado de los menores, limitando el tiempo a realizar actividades de autocuidado, descanso y recreación.

Se ha podido constatar barreras que deben enfrentar las madres para incluirse en diversos ámbitos, lo que ha ocasionado que se busque estrategias para no ser excluidas de los espacios, debido a factores como el tiempo, apoyo y disposición de oportunidades.

La reducción de los niveles de participación de las mujeres en los espacios públicos repercute en su autonomía física y económica, aspecto esencial para obtener bienestar.

En lo referente al aspecto vinculado a la salud, se ha visto mayormente una afección en la salud mental, esto debido al estrés, ansiedad y depresión, ocasionado por las altas demandas en sus jornadas diarias, a la vez de las preocupaciones por el estado de las y los menores.

Si bien las madres no consideran que se han tenido un notable deterioro, esto se debe a su juventud, sin embargo se debe tener en cuenta que el cuidado de las y los menores será más demandante y complejo en medida que vayan creciendo, y sus



cuidadores envejeciendo, ocasionando que la asistencia sobrepase la capacidad del cuidador, provocando probablemente un deterioro prematuro de sus niveles de salud.

Estudios recientes, revelan que la acumulación de estrés incesante, uso de la fuerza física y los determinantes de salud biológicos y sociales en cuidadores informales incrementa el riesgo de problemas en la salud, siendo susceptibles a un mayor riesgo de mortalidad (Calvente, Rodríguez, & Navarro, 2004).

Para las madres asumir el cuidado de otra persona representa dejar de lado su propia salud, lo que evidencia que la subjetividad que se ha desarrollado en las madres sea perjudicial debido a que sus requerimientos personales pasan a un segundo plano.

Por esta razón se considera pertinente y prioritario que en el área de la salud se incorporen servicios de atención preferente para madres, que provean soluciones a la problemática del cuidado orientados a garantizar su cuidado y bienestar.

En lo familiar y lo social, los comportamientos maternos dan cuenta que ellas han asumido casi con exclusividad el cuidado de los menores y las responsabilidades del hogar para evitar conflictos con sus relaciones cercanas, reforzando la figura de madre sacrificada en beneficio de las demás personas, como una obligación a responder el llamado al “deber ser de una mujer”, lo que se configura como familismo dentro de los hogares.

Existen casos donde la corresponsabilidad en el cuidado de los menores, ha constituido un aspecto clave para el mantenimiento de los niveles de bienestar de sus progenitoras, permitiéndoles vincularse a otras actividades, pero para aquellas madres que no cuentan con este compromiso, esta situación solo refuerza su rol de cuidadoras y sus niveles de dependencia económica.

En cuanto al ámbito laboral y económico, se ha podido constatar dos realidades:

Por una parte un grupo de madres se encuentran desempleadas, por lo que dedican la mayor parte de su tiempo a las tareas del hogar y el cuidado de los menores, estas madres ha comentado que han tenido fuertes limitaciones para insertarse en el mercado formal, pues existen limitadas fuentes de empleo, a ello se suma su condición y su limitada disponibilidad de tiempo para poder cumplir con jornadas completas, generando frustración, impotencia, cansancio y dependencia económica.

Por otra parte el pequeño grupo de madres que se encuentran insertas en el ámbito laboral han mencionado que han tenido que vincularse al sector informal dado que este permite combinar sus labores de cuidado con las productivas, sacrificando la posibilidad de contar con seguridad social para ellas y su familia, pero que es necesario contar con esos recursos, aunque sean limitados, para aportar a la economía familiar, que de por sí, con la llegada del menor con discapacidad, se ve afectada por la cantidad de gastos adicionales que se generan y que contraen la economía familiar en general. Contribuyendo de esta



manera a la denominada feminización de la pobreza, caracterizada por salarios irrisorios, ausencia de seguridad social y jornadas laborales extendidas.

La exclusión del mercado laboral o la precariedad en el empleo tienen también para las cuidadoras consecuencias a largo plazo, que enfrentan dificultades en el acceso a ciertos derechos sociales, como seguro y pensiones contributivas, siendo perjudicial para las mujeres cuidadoras quienes tienen muchas probabilidades de encontrarse en situación de pobreza y exclusión social (Calvente, Rodríguez, & Navarro, 2004).

La influencia en lo laboral repercute directamente en los ingresos familiares, lo que dificulta satisfacer las necesidades del hogar, cabe mencionar que tras la llegada de los menores con PCI han surgido nuevos requerimientos, por lo que la situación socioeconómica tiene un papel crucial frente a las demandas sobre todo las relacionadas con la salud y alimentación.

Sobre la influencia que han tenido las madres en el **uso de tiempo** en las actividades reproductivas, productivas y comunitarias antes y después de asumir el cuidado de un menor PCI, se pudo conocer tras la encuesta de uso de tiempo que el promedio en horas semanalmente que emplean las madres en diversas actividades antes y después de la llegada de los menores han tenido notorias variaciones.

Medir el uso de tiempo que ocupan las madres permite visibilizar la importancia de las labores que realizan en su día a día configurándose este cuidado informal como un fuerte sostén en la economía familiar y social.

En lo que respecta a las actividades de la organización del hogar, el tiempo a ser empleado en la ejecución de estas labores se ha incrementado en aproximadamente un 35% tras la llegada de los menores, esto debido a las múltiples tareas que se llevan dentro del hogar, las cuales se ven agravadas en su cumplimiento, ya que deben ser realizadas en conjunto con el cuidado de los menores, quienes se desenvuelven a ritmo lento, se debe resaltar que las mujeres que cumplen con el cuidado de una persona dependiente asumen mayores responsabilidades dentro del hogar en relación a los varones y a otras mujeres.

El uso de tiempo en el cuidado humano ha mostrado un incremento notorio de horas a ser realizadas ya que han aparecido nuevas actividades como alimentar, vestir, trasladar a los menores entre otros, lo que ha generado una saturación de actividades que ha impedido a las madres realizar otras actividades, esta dinámica ha implicado reforzar el rol de cuidadora, configurando una imagen de madre sacrificada, el tiempo a la reproducción de la vida ha tomado un papel central en las madres.

En referencia a las actividades laborales se evidencia una reducción de horas tras la llegada de los menores, esto debido a que se ha tenido que buscar un horario de trabajo



flexible o incluso la separación definitiva de este espacio, lo que ha representado para las madres y sus familias una contracción en la economía familiar y una priorización de gastos.

Frente a esta situación las madres mayormente han optado por empezar un propio negocio dentro del hogar, es decir vincularse al mercado informal de trabajo, esto representa una explotación debido a la cantidad y la exigencia de las tareas que deben cumplir, por otra parte las madres que se encuentran insertas en sectores laborales distantes del hogar deben conciliar su tiempo entre el ámbito productivo y reproductivo.

En lo que respecta a las activadas de autocuidado, recreación y descanso, este es uno de los aspecto que mayor afectación presenta, pues se ha visto una reducción significativa de horas empleadas en cumplir estas actividades, pasando de 6 horas a la semana a 2 horas semanales, esto debido a que las madres han sacrificado este tiempo para cumplir con las necesidades del hogar y de los menores, el tiempo de descanso de las madres se limita en salir a parques o centros comerciales en donde la labor de cuidado sigue vigente “la alta dedicación a los cuidados conlleva un tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidador, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simplemente, para disponer libremente de él” (García & Rodríguez, 2004).

En relación al uso de tiempo en actividades comunitarias no se ha visto un mayor cambio ya que las madres no han presentado una mayor participación en estas actividades siendo las más características la participación en reuniones en representación de sus hijos.

Maternar la discapacidad ha significado para las madres un cambio en sus rutinas, en donde el tiempo gira en torno al cuidado de los menores, así como del bienestar de los miembros del hogar, esta situación ha implicado aumentar las horas en actividades relacionadas a satisfacer las necesidades del hogar y de sus miembros, sacrificando el tiempo a realizar actividades que posibiliten la obtención de autonomía y bienestar propio.

En cuanto a la percepción de las madres cuidadoras relacionadas con la garantía de derechos podemos mencionar que:

A pesar que en la Constitución de la República del Ecuador del 2008, existe un avance significativo en materia normativa, relacionada con los grupos de atención prioritaria entre ellos las personas con discapacidad, así como la creación de la Ley Orgánica de Discapacidad, su reglamento y la Agenda Nacional de discapacidad, aún existe un quiebre entre la norma y la normada inclusión social de las personas con discapacidad.

Según las percepciones de las madres investigadas, podemos concluir que entre los principales obstáculos y desafíos que enfrentan las madres cuidadoras de menores con PCI en cuanto al ejercicio de derechos relacionados con educación, salud, transporte y accesibilidad a espacios están:



Que las personas con discapacidad a pesar de ser reconocidas como grupo prioritario en la Constitución del 2008 no se ha presentado un verdadero escenario en el que este colectivo pueda lograr las mismas oportunidades, de igual manera si bien en las normativas se considera a las familias éstas tampoco han logrado equiparar oportunidades.

Centrarse en la situación de los niños con PCI es fundamental debido a que en medida que los derechos de los infantes sean garantizados estos podrán ser partícipes dentro de la sociedad prevaleciendo de esta manera su condición de sujetos, dentro del estudio se ha podido constatar irregularidades en el cumplimiento de sus derechos, si bien se ha dado un mayor acceso a servicios estatales estos no presentan un servicio completamente eficaz, por lo que algunas familias han tenido que satisfacer estas necesidades en el mercado privado en detrimento de su economía familiar.

Ajustar los espacios para una persona con discapacidad ha sido complicado no solo por la infraestructura inadecuada existente, sino por cómo se mira y se siente la figura de la discapacidad, estas dificultades han ocasionado aumentar la dependencia hacia otras personas para poder incluirse en la sociedad, en este punto es la familia especialmente las madres quienes afrontan estas dificultades reforzando de esta manera la feminización en los cuidados.

Sobre las acciones estatales que se han tomado para mejorar la situación de las personas con discapacidad se han basado en un modelo que refuerza el familismo, para las madres las políticas que se han generado refuerzan lo socialmente construido sobre la discapacidad y el cuidado, ya que se condiciona a las madres a mantenerse dentro del ámbito del hogar cumpliendo con la asistencia de los menores, por lo que no ha sido posible generar una política que permita la redistribución de las responsabilidades del cuidado y el reconocimiento de este trabajo no remunerado, es necesario que la familia, la sociedad y el Estado asuman la corresponsabilidad de la reproducción social.

Es evidente que las políticas existentes no son suficientes y peor aún responden a las necesidades de las personas cuidadoras, por lo que es importante cambiar la forma de ver la discapacidad y los cuidados como asuntos adyacentes y a la vez por separado con la finalidad de focalizar las necesidades de las personas con discapacidad en toda su diversidad, así como dar mayor realce al tema de cuidado como central en la vida y entender la existencia de división sexual del trabajo como un aspecto a ser transformado desde la raíz, de tal manera que permita una deconstrucción de este paradigma en la búsqueda de una verdadera reciprocidad de esta actividad entre la familia, Estado y mercado.

Se ha podido detectar la inexistencia de un sistema Nacional de Cuidado, diseñado desde un enfoque de género, que permita externalizar a los cuidados fuera del hogar, a la vez de reconocer las labores que realizan las mujeres dentro del cuidado informal, este



vacío en el aparato Estatal ha dejado en abandono las necesidades de las madres quienes han enfrentado una serie de dificultades en el ejercicio de sus derechos presentado problemas en la asistencia de salud, acceso a un empleo digno y falta de seguridad social.

La escasa existencia de políticas, programas y proyectos con la variable de cuidados agrava las experiencias de personas cuidadoras en servicios estatales y espacios públicos, que no cuentan con una infraestructura de cuidados, atención adecuada y tecnología que mejore sus condiciones a responder las necesidades de este grupo poblacional que debe enfrentar procesos tediosos que requiere de tiempo y de dinero.

Por lo tanto es indispensable que se asuma la problemática del cuidado en familias integradas por niños y niñas con discapacidad como un tema de derechos humanos, cuyo objetivo primordial sea el de promover el diseño e implementación de medidas orientadas a socializar el cuidado a fin de alcanzar el bienestar de estos hogares, la valoración social del trabajo del cuidado, la emancipación de las mujeres cuidadoras y la democratización de las tareas de cuidado.

RECOMENDACIONES

Entre las recomendaciones planteadas en el estudio están:

En los últimos años en el Ecuador, si bien se ha dado un avance en relación a los temas de cuidado, no se ha logrado cambiar la forma de ver los mismos, ya que sigue siendo de exclusividad de las mujeres, configurando un fuerte apego entre las madres y los infantes que no permite lograr autonomía.

Por lo tanto, es preciso buscar alternativas tendientes a lograr una nueva forma de ver los cuidados en el que se involucre en mayor medida al Estado, sociedad y familia, ya que esta labor sigue recayendo directamente sobre las mujeres, siendo perjudicial en su proyecto de vida, por lo que no ha sido factible llegar a una ética de los cuidados.

La creación de un Sistema Nacional de Cuidados con enfoque de género, es de suma importancia pues nos permite reconocer, redistribuir y reducir las labores de cuidado, siendo clave para superar la desigualdad de género, tomando en consideración que son las mujeres quienes mayormente cuidan y en ocasiones en condiciones precarias, generando una pobreza sistémica. Estudios recientes dan cuenta que en la región, específicamente en Uruguay y recientemente México ha implantado un sistema nacional de cuidados, siendo experiencias a seguir.

En un primer momento la negociación dentro de los hogares es fundamental para redistribuir las labores de cuidado humano, como tareas compartidas entre hombres y mujeres, por lo que es necesario generar políticas, programas y proyectos que mejoren la



distribución de estas labores a través de la generación de políticas de redistribución tendientes a reducir la desigualdad y políticas de reconocimiento, orientadas a reducir la exclusión.

Es necesario la elaboración de medidas de conciliación en los mercados laborales, que permita establecer escenarios favorables, para que las personas que asuman el cuidado puedan conciliar, las labores productivas y reproductivas, siendo importante para aliviar la carga de labores y a la vez de contar con un ingreso económico que permita solventar los nuevos egresos producidos por la condición del nuevo miembro de la familia.

Es preciso potenciar la creación de centros de cuidado inclusivos, para que puedan brindar una mejor calidad de servicio, a la vez de ampliar su cobertura, siendo importante a responder las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de lograr una mejor condición de vida tanto de los menores como de sus familias.

Por otra parte en el ámbito educativo es necesario considerar que el sistema educativo debe contemplar la implementación de espacios físicos adecuados, planta docente capacitada, y acceso universal, asegurando la inclusión educativa en todas las etapas de escolarización, garantizando la dotación de los recursos que permitan atender las necesidades de las y los menores en escuelas regulares, evitando procesos de segregación en escuelas de educación especial.

De igual forma el sistema educativo debe trabajar articuladamente con el sistema de salud a fin de garantizar una adecuada atención sanitaria de las y los menores en estos espacios.

En lo que respecta a la esfera laboral es necesario la introducción de nuevas normativas relacionadas con las licencias, permisos y jornadas laborales más flexibles que contemplen las necesidades de cuidado en los hogares integrados por personas discapacitadas.

La importancia de brindar protección a las personas que asumen el cuidado es vital, para que este grupo de personas no se encuentren en desamparo, como se ha visto en el estudio la necesidad de un seguro social es urgente para mejorar la condición de vida de las madres y revalorizar las actividades destinadas al sostenimiento de la vida, pues los efectos que se han generado tras asumir el cuidado de un menor con PCI, terminan deteriorando con la salud física y mental de sus cuidadoras.

El Fomento en inversión destinada a mejorar la calidad de transporte y espacios urbanos y rurales sensibles a las personas con discapacidad y al tema de cuidados, es de suma importancia para lograr una mejor convivencia, de igual manera es importante contar con tecnologías que faciliten trámites y otras negligencias que aporten a una mejor calidad de servicio.



Finalmente el tema de la construcción participativa de propuestas donde se visibilice las reales necesidades de esta población y sus demandas es fundamental, para ello la conformación de grupos, asociaciones o fundaciones que lideren estos temas y que se conviertan en los portavoces de las familias es un aspecto fundamental a tener en cuenta.



5 Bibliografía

- Izquierdo, M. (2003). *Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado*. Obtenido de Fuhem: https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/Socializacion_del_cuidado.pdf
- Abad, P. (2009). Analítico. *Metodología de investigación*, 94.
- Aguilar, T. (Agosto de 2008). *El sistema sexo-género en los movimientos feministas*. Obtenido de Open Edition Journals: <https://journals.openedition.org/amnis/537>
- Argimon, J., Limón, E., & Abós, T. (2003). Sobrecarga y Calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados . *Originales*, 84-87.
- Arias, F. (2012). *El proyecto de Investigación*. Caracas: Episteme.
- Badinter, E. (2011). *esferalibros*. Obtenido de esferalibros.com: <http://www.esferalibros.com/uploads/ficheros/libros/primeras-paginas/201706/primeras-paginas-primeras-paginas-la-mujer-y-la-madre-es.pdf>
- Badinter, É. (1980). *L'Amour en plus. Histoire de l'amour XVIIe-XXe Siècle*. París: 1980. Obtenido de persee: https://www.persee.fr/docAsPDF/hedu_0221-6280_1980_num_9_1_1022.pdf
- Balmforth, K., & Garden, D. (2006). Conflict and facilitation between work and family: realizing the outcomes for organizations. *New Zealand Journal of Psychology*, 69-76.
- Banco Mundial. (2013). *Políticas de discapacidad en Ecuador*. Obtenido de Banco Mundial : <http://documents1.worldbank.org/curated/en/180941468233708076/pdf/900330WP0p144600banco0mundial0final.pdf>
- Bassin, D., Honey, M., & Kaplan, M. (1994). *Representations of Motherhood*. Londres: unabridged.
- Binstock, G., & Näslund, E. (noviembre de 2013). *Maternidad adolescente y su impacto sobre las trayectorias educativas y laborales de mujeres de sectores populares urbanos de Paraguay*. Obtenido de scielo: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-74252013000400003&script=sci_arttext
- Calvente, M., Rodríguez, I., & Navarro, G. (13 de enero de 2004). *El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres*. Obtenido de Scielo: <https://www.scielosp.org/article/gs/2004.v18suppl2/83-92/es/?fbclid=IwAR0zwpAoJVRznh3oEE66EV77ac7yFYsmsY6q5AWgShHVAvYClGZ8NiN1Sd4>



- Cardenas, D. (septiembre de 2019). *Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad*. Obtenido de flacso Andes:
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/15909/8/TFLACSO-2019DCCP.pdf>
- Cárdenas, D. (Septiembre de 2019). *Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad*. Obtenido de Flacso Andes:
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/15909/8/TFLACSO-2019DCCP.pdf>
- Carrasco, C. (20 de Diciembre de 2005). *La paradoja del cuidado: Necesario pero invisible*. Obtenido de Revista de economía crítica:
http://www.revistaeconomicacritica.org/sites/default/files/2_paradoja_del_cuidado.pdf
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y política*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- Carrasquer, P., Tejero, E., Torns, T., & Romero, A. (1998). *El trabajo Reproductivo*. Obtenido de Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Sociologia:
[file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/25507-Text%20de%20l'article-25431-1-10-20060309%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/25507-Text%20de%20l'article-25431-1-10-20060309%20(1).pdf)
- Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2015). *repositoriocdpd*. Obtenido de repositoriocdpd:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/918/Inf_CarreteroGomezS_SobrecargaCuidadorasPersonas_sf.pdf?sequence=1
- CEPAL. (2018). *Anuario Estadístico de America latina y el Caribe*. Obtenido de Cepal:
file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/S1800772_mu.pdf
- Collière, M. (Octubre de 1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana. Obtenido de Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante:
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27875/1/Tesis_Felix_Aleman.pdf
- CONADIS. (Abril de 2021). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Defensoria del pueblo. (31 de agosto de 2017). *informe general sobre personas con discapacidad en Ecuador*. Obtenido de Defensoria del Pueblo :
<http://repositorio.dpe.gob.ec/bitstream/39000/2181/1/DEOI-DPE-021-2017.pdf>
- Díaz , E. (2020). Reflexiones Epistemológicas para una Sociología de la discapacidad. *Revista sociologica de Pensamiento Crítico*, 67.
- Durón, R., & Martínez, I. (2009). *SÍNDROME DE DESGASTE DEL CUIDADOR. ¿ESTAMOS AYUDANDO?* Obtenido de repositorio Cdpd:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/855/Art_DuronRM_SindromeDesgasteCuidador_2009.pdf?sequence=1



- Egas, C., & Sarabia, A. (Octubre de 2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Obtenido de Centro Iberoamericano de Autonomía personal y Ayudas Técnicas:
http://ciapat.org/biblioteca/pdf/1002-Clasificaciones_de_la_OMS_sobre_discapacidad.pdf
- Escobar, M., Franco, Z., & Duque, J. (13 de Octubre de 2011). *El autocuidado: un compromiso de la formación integral en educación superior*. Obtenido de Scielo:
<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v16n2/v16n2a10.pdf>
- Esteban, M. (2003). *Género y Cuidados: algunas ideas para la visibilización, el reconocimiento y la redistribución*. Obtenido de Fuhem:
https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/Genero_y_cuidados.pdf
- Falcio, A., & Fries, L. (2005). *Feminismo, Género y Patriarcado*. Obtenido de Centro de Investigación en Estudios de la Mujer:
<http://repositorio.ciem.ucr.ac.cr/bitstream/123456789/122/1/RCIEM105.pdf>
- Fernandez, C., & Bailon, E. (2014). *La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres*. España: SEMFYC.
- Fernández, P., & Díaz, P. (27 de mayo de 2002). *Investigación cuantitativa y cualitativa*. Obtenido de fisterra: https://www.fisterra.com/mbe/investiga/cuanti_cuali/cuanti_cuali2.pdf
- Ferrante, C., & Ferreira, M. (15 de Octubre de 2007). *Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad*. Obtenido de Repositorio Universidad de Murcia:
https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf
- Flores, R., & Tena, O. (Septiembre de 2014). *Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión*. Obtenido de Redalyc:
<https://www.redalyc.org/pdf/509/50931716002.pdf>
- Flores, M., Fuentes, H., González, G., Vega, M., Flores, I., & Valle, M. (10 de Junio de 2016). *Perfil del cuidador primario informal del adulto mayor hospitalizado*. Obtenido de Universidad de Guadalajara: http://saludpublica.cucs.udg.mx/tem/_65114DOU3.pdf
- Garcés, L., & Giraldo, C. (Junio de 2013). *El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado*. Obtenido de Scielo:
<http://www.scielo.org.co/pdf/difil/v14n22/v14n22a12.pdf>
- García, M., & Rodríguez, I. (Julio de 2004). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Obtenido de Scielo:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021
- Gómez, S., Jaimes, V., Palencia, C., Hernández, M., & Guerrero, A. (Marzo de 2012). *Parálisis Cerebral Infantil*. Obtenido de Redalyc:



https://www.redalyc.org/pdf/3679/367937046008.pdf?fbclid=IwAR2KMtosEvsIgt2DAogJz bUXy57PAbTUT6jeuTkYYcgKaiNGClpPVG7jn_w

González, P. (2015). *Empoderamiento de feministas académicas guatemaltecas para la autonomía, el liderazgo y autocuidado*. Obtenido de Flacso:

http://biblioteca.flacso.edu.gt/library/images/2/2e/TESIS_PAOLAGONZALEZ.pdf

Guevara, Y., & Gonzales, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electronica de Psicología Iztacala*, 1023-1050.

Haug, F. (2006). *Hacia una teoría de las relaciones de género*. Obtenido de Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales:

<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/campus/marxis/P3C1Haug.pdf>

Hernández Arboleda, A. (2010). *Caracterización de los roles de género de las mujeres participantes en un proyecto de abastecimiento de agua y saneamiento en la periferia de la ciudad de Cali*. Obtenido de Biblioteca Universidad del Valle:

<https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/7421/0417912-p.pdf;jsessionid=60006DEFF32731FE1CF0A39A0A1D94F8?sequence=1>

Hernández García, Y. (2006). *Acerca del género como categoría analítica*. Obtenido de Redalyc:

<https://www.redalyc.org/pdf/181/18153296009.pdf>

INEC. (2012). *Encuesta de Uso del Tiempo*. Obtenido de Ecuador en cifras:

https://www.ecuadorencifras.gob.ec//documentos/web-inec/Uso_Tiempo/Presentacion_%20Principales_Resultados.pdf

Izquierdo, M. J. (2003). *Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado*. Obtenido de Fuhem:

https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/Socializacion_del_cuidado.pdf

Jiménez, I., & Moya, M. (04 de Julio de 2017). *La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar*. Obtenido de Scielo:

<https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-49-00420.pdf>

Lalón, M., & Urbano, K. (2017). *Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad*. Obtenido de Universidad Nacional de Chimborazo:

<http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4407/1/UNACH-EC-FCS-PSC-CLIN-2017-0045.pdf>

Lamas, M. (Abril de 2000). *Diferencias de sexo, género y diferencia sexual*. Obtenido de Redalyc:

<http://repositorio.ciem.ucr.ac.cr/bitstream/123456789/157/1/RCIEM138.pdf>

Ley Organica de Discapacidades. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Obtenido de Cepal:

https://oig.cepal.org/sites/default/files/2012_leyorg.dediscapacidades_ecu.pdf



- Madrigal , A. (2007). *Familias ante la Parálisis Cerebral*. Obtenido de Scielo:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005&lng=es&tlng=es.
- Madrigal, A. (2002). Parálisis Cerebral. *Cuadernos de Parálisis Cerebral*, 05.
- Martínez, B. (22 de Abril de 2012). *Pobreza, discapacidad y Derechos humanos*. Obtenido de repositorio cdpd:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1602/Art_MartinezRiosB_Pobrezadiscapacidadyderechoshumanos_2013.pdf?sequence=1
- Marugan, B. (2015). Trabajo de cuidados. *Eunomía*, 215-223.
- Mazzei, C. (2013). *Producción y Reproducción: la mujer y la división socio-sexual del trabajo*. Obtenido de Revista Facso:
<http://revistafacso.uccentral.cl/index.php/rumbos/article/view/130/126>
- Mier, I., Romeo, Z., Ainara, C., & Mier, R. (Diciembre de 2006). *Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo*. Obtenido de Dialnet:
[file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-InterpretandoElCuidadoPorQueCuidanSoloLasMujeresYQ-2535981%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-InterpretandoElCuidadoPorQueCuidanSoloLasMujeresYQ-2535981%20(2).pdf)
- Minteguiaga , A., & Ubasart, G. (septiembre de 2014). *Menos mercado, igual familia. Bienestar y cuidados en el Ecuador de la Revolución Ciudadana*. Obtenido de redalyc:
<https://www.redalyc.org/pdf/509/50931716005.pdf>
- Misión Mujer. (2018). *Misión Mujer*. Obtenido de Toda una vida:
<https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/MisionMujerL4.pdf>
- Moser, C. (1992). *Mujeres de bajos ingresos, tiempo y triple rol en Guayaquil, Ecuador*. Obtenido de Sitiosur: <file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/SUR-PR-0021-015-3089.pdf>
- Mosqueda , A., Paravic, T., & Valenzuela, S. (Junio de 2013). *División seual del trabajoy Enfermería*. Obtenido de Scielo.
- OIT. (Junio de 2018). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*. Obtenido de Organización Internacional del Trabajo:
https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633168.pdf
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la Discapacidad*. Obtenido de Organización mundial de la salud: [file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/9789240688230_spa%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/9789240688230_spa%20(2).pdf)



- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid: IMERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *who*. Obtenido de who: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Orozco, A. (23 de Enero de 2006). *Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico*. Obtenido de observatorio DESC: http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf
- Orozco, A. (Junio de 2006). *Perspectivas feministas en torno a la economía. El caso de los cuidados*. Obtenido de ResearchGate: https://www.researchgate.net/profile/Amaia-Orozco-2/publication/309669736_Perspectivas_feministas_en_torno_a_la_economia_El_caso_de_los_cuidados/links/581c65bf08aec08aec5ac0/Perspectivas-feministas-en-torno-a-la-economia-El-caso-de-los-cuidados.pdf
- Padilla, A. (01 de Abril de 2010). *Discapacidad: contexto, concepto y modelos*. Obtenido de Redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- PAHO. (1992). INFORME DE RELATORIA DEL GRUPO DE TRABAJO SOBRE EL TEMA DE MUJER, SALUD Y AUTOCUIDADO. *Decimo segunda reunión* (págs. 1-31). Washington: SMSD.
- Palomar, C. (2005). *Maternidad.Historia y cultura*. Obtenido de Redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/884/88402204.pdf>
- Pardo, I. (2019). Avances y retos de las políticas de igualdad y del feminismo en Ecuador. *Caracter*, 17-31. Obtenido de <https://core.ac.uk/reader/276380030>
- Pérez, J. (15 de Junio de 2017). *La Explicación del rol de la mujer en las comunidades Rurales*. Obtenido de Dianlet: [file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-LaExplicacionDelRolDeLaMujerEnLasComunidadesRurale-6415686%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-LaExplicacionDelRolDeLaMujerEnLasComunidadesRurale-6415686%20(2).pdf)
- Póo, P. (2008). *Parálisis Cerebral Infantil*. Obtenido de Asociación Española de Pediatría: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
- Puga, D. (Junio de 2005). *La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público*. Obtenido de Scielo: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000300001&lng=es&tlng=es.
- Rivera, M. (Noviembre de 2016). *Situación socio-económica de las familias con diagnóstico de parálisis cerebral de niños y niñas Centro de Educación Especial Alida España de Arana*. Obtenido de Biblioteca Central de la Universidad de San Carlos de Guatemala: http://www.biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15_1795.pdf



- Rubio, J. (Febrero de 2006). *La exclusión sociolaboral de colectivos con dificultades en su acceso al mercado laboral*. Obtenido de Redalyc:
<https://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/NOMA0606220143A/26620>
- Salgado, J. (2013). *Derechos Humanos y Género*. Obtenido de IAEEN:
<https://editorial.iaen.edu.ec/wp-content/uploads/2016/06/Derechos-humanos-y-ge%CC%81nero.pdf>
- Salvador, S. (Octubre de 2007). *dspacedirect*. Obtenido de idl-bnc-idrc.dspacedirect.org:
<https://idl-bnc-idrc.dspacedirect.org/bitstream/handle/10625/46702/133182.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Senplades. (2017). *Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021*. Obtenido de planificación:
https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf
- Torres, M. (octubre de 2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Obtenido de Flacso Andes:
<https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/48369.pdf>
- Ubeda, B. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Obtenido de Tesis Doctorales en Xarxa:
https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1
- Úbeda, I., & Roca, M. (2008). Los cuidados Familiares. *ae*, 56-59.
- Valencia, C., & Bernal, M. (marzo de 2016). *Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador*. Obtenido de Cepal:
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39995/S1600203_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Vaquiro, S., & Stiepovich, J. (Agosto de 2010). *CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER*. Obtenido de Scielo:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Vasquez, A., & Neira, C. (16 de Julio de 2020). *Concepto de discapacidad: Historia y reflexiones para Colombia*. Obtenido de Movimiento Científico:
<https://revmovimientocientifico.iberro.edu.co/article/view/1769/1600>
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). *Síndrome de carga del cuidador*. Obtenido de Redalyc:
<https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>