



Cuidar y cuidarse

Vivencias socioemocionales de cuidadoras de niñas, niños y adolescentes con discapacidad ante la pandemia por Covid-19



En alianza con:



Con el apoyo de:





Cuidar y cuidarse

Vivencias socioemocionales de cuidadoras de niñas, niños y adolescentes con discapacidad ante la pandemia por Covid-19



En alianza con:



Con el apoyo de:



Cuidar y cuidarse: Vivencias socioemocionales de cuidadoras de niñas, niños y adolescentes con discapacidad ante la pandemia por COVID-19

Edición:

Observatorio de Políticas Públicas y Derechos de la Niñez y la Adolescencia, de la Coordinadora por los Derechos de la Infancia y la Adolescencia (CDIA)

Colón 1700 y París. Asunción - Paraguay

Teléfono: +59521 227 061

www.cdia.org.py / www.cdiaobserva.org.py

comunicacion@cdia.org.py / cdia@cdia.org.py

Elaboración: Tania Biedermann y Verónica Ruiz

Personas entrevistadoras: Selva Chávez, Liz Diarte, Mirtha Lezcano, Fátima Morínigo, Gloria Ovelar, Claudia Ricard, Verónica Ruiz, Rebeca Soilan, Ada Torres y Jaela Torres

Instituciones participantes: Fundación Teletón, Fundación Denide y Asociación Mamá Cultiva Paraguay

Revisión: Alana Cano, Anibal Cabrera Echeverría, Cynthia Florentín, Lirio Obando, Ramona Viera y Camila Corvalán

Edición: Lupe Galiano

Consejo Directivo CDIA 2019-2021: Miguel Fleitas (Fundación Buen Pastor), Nelly Meza (BECA), Norma Duarte (Callescuela), Rafael Brítez (Plan Internacional), Celeste Sakoda (Denide), Alejandra Rodríguez (Enfoque Niñez)

Dirección Ejecutiva CDIA: Anibal Cabrera Echeverría

Equipo Técnico y Administrativo CDIA:

Observatorio: Ramona Viera, Araceli Giralda, Analía Martínez, Camila Corvalán y Leticia Morel

Vigilancia: Soledad Cáceres, Dante Leguizamón y Belén Leguizamón

Participación: Lirio Obando y Jéssica Pereira

Proyectos: Alana Cano, Cynthia L. Florentin y María Fleytas

Comunicación: Carla Caballero y Fátima Jara

Administración: Nancy Marroco, Alicia Martínez, Milagros González y Natalia Galeano

Diseño: Karina Palleros

Impresión: AGR S.A.

Esta publicación goza de la protección de los derechos de la propiedad intelectual. No obstante, se pueden reproducir extractos breves, sin autorización con la condición de que se mencione la fuente. Para obtener los derechos de reproducción deben formularse las correspondientes solicitudes a la CDIA, las cuales serán bien recibidas. Se agradece a los editores el envío de ejemplares donde se cite la obra.

ISBN: 978-99925-242-6-8

Esta publicación se ha elaborado con financiación del Fondo Fiduciario de la ONU; no obstante, las opiniones expresadas y el contenido incluido en ella no implican su adhesión o aceptación oficial por parte de las Naciones Unidas.

¿Cómo citar este material?

Observatorio sobre Políticas Públicas y Derechos de la Niñez y la Adolescencia - CDIA Observa, Biedermann, T., Ruiz, V. (2021). *Cuidar y cuidarse: Vivencias socioemocionales de cuidadoras de niñas, niños y adolescentes con discapacidad ante la pandemia por COVID-19*. Asunción: CDIA.



1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. MARCO REFERENCIAL.....	5
2.1. Enfoques de derechos humanos e inclusión	5
2.2. La perspectiva o enfoque de género.....	6
2.3. La interseccionalidad como herramienta de análisis.....	6
2.4. Una mirada desde el paradigma del cuidado.....	7
2.5. Cuidando en discapacidad	8
3. OBJETIVOS	9
3.1. Objetivo general.....	9
3.2. Objetivos específicos.....	9
4. METODOLOGÍA	10
5. PARTICIPANTES	11
6. CONSIDERACIONES ÉTICO-POLÍTICAS	13
7. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS.....	14
7.1. Bienestar socioemocional	16
7.2. Interacción familiar	21
7.3. Bienestar social. Inclusión y participación.....	24
7.4. Salud y bienestar físico	30
7.5. Bienestar económico	33
8. REFLEXIONES DEL ESTUDIO	37
8.1. Ejes transversales de análisis.....	37
8.2. Cuando hablamos de las condiciones inherentes al bienestar socioemocional	39
9. RECOMENDACIONES.....	40
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42

Introducción

La presente investigación se realizó en el marco del proyecto *Paraguay Incluye, derechos de las niñas y adolescentes con discapacidad*, con el apoyo del Fondo Fiduciario de la ONU para Eliminar la Violencia contra la Mujer, cuya meta es que niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, de comunidades suburbanas, rurales e indígenas, tengan acceso a informaciones y mejores servicios de prevención y protección contra la violencia a nivel local.

Desde la Coordinadora por los Derechos de la Infancia y la Adolescencia (CDIA), en el marco del *Plan de respuesta y asistencia a niñas, niños y adolescentes en Paraguay tras el Covid-19* y en conjunto con organizaciones de la sociedad civil del sector de niñez y adolescencia de Paraguay, se han realizado diferentes iniciativas que se consideraron como antecedentes de este proceso, entre ellas:

- *Saberes y respuestas de Niñas, Niños y Adolescentes sobre “esto” que está pasando en tiempos de coronavirus*, que tuvo como objetivo promover mecanismos de participación que posibiliten a niñas, niños y adolescentes (NNA) el intercambio de significaciones, vivencias y aprendizajes sobre el contexto de emergencia sanitaria, ante el Covid-19.
- *1000 VOCES. Amplificando las voces de las personas referentes de las comunidades* que buscó conocer la realidad de familias en situación de vulnerabilidad en el contexto de la emergencia sociosanitaria por el Covid-19, desde la percepción de referentes comunitarios, tanto hombres como mujeres.

El estudio que aquí se presenta recopiló las vivencias de las personas cuidadoras de NNA con discapacidad sobre su bienestar socioemocional, teniendo en cuenta este contexto de emergencia sociosanitaria y entendiendo que las poblaciones en situación de vulnerabilidad han sufrido un mayor impacto, debido al incremento de las desigualdades sociales, políticas, económicas, culturales y ambientales y a la fragilidad en las respuestas del Estado para hacer frente a esta crisis.

Han sido muchos los cambios en lo que respecta a las necesidades de NNA con discapacidad y sus familias en el marco de las medidas de bioseguridad implementadas, como la suspensión de clases presenciales, el cese de servicios de habilitación y rehabilitación y las limitaciones para la participación y esparcimiento en las propias comunidades, que han afectado de manera considerable a la población. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) reconoce los efectos perjudiciales del aislamiento y la incertidumbre provocada por la pandemia y advierte sobre las manifestaciones de dificultades socioemocionales.

Este estudio busca visibilizar las voces, vivencias y respuestas de las personas cuidadoras de NNA con discapacidad, reconociendo que el bienestar de la persona que cuida y protege la

vida de ellas y ellos influye directamente en sus experiencias de vida, por lo que, al recabar información de las personas referentes encargadas del cuidado, se contribuirá al bienestar de las NNA con discapacidad. Esta crisis sanitaria evidenció la importancia de construir formas alternativas de vida, reconociendo el valor del cuidado y de la interdependencia. En ese sentido, con esta información recopilada se podrán identificar acciones y respuestas que promuevan las mejoras de políticas públicas a nivel local y nacional dirigidas a NNA en general y hacia NNA con discapacidad, sus familias y comunidades en particular. Además, se contribuirá a apoyar las acciones de grupos de la sociedad civil vinculados a la temática.

Durante el proceso, se han sistematizado 18 experiencias de vida que han sido un aporte importante para la construcción de conocimientos relacionados a la temática del cuidado y el bienestar socioemocional, así como la repercusión que tienen tanto en las mujeres cuidadoras como en sus hijas e hijos. Debido a que todas las participantes de este estudio son mujeres se ha decidido nombrarlas *cuidadoras* en este documento.



2

Marco referencial

El presente estudio ha tomado como marco de referencia los enfoques de derechos humanos, inclusión, género e interseccionalidad, y el paradigma del cuidado. Estos enfoques han guiado el proceso metodológico y posterior análisis de la información recolectada. A continuación, se desarrollará brevemente cada uno de los conceptos.

2.1. Enfoques de derechos humanos e inclusión

El enfoque basado en derechos humanos (EBDH) y el enfoque de inclusión, reconocidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), implican dejar de considerar a las personas con discapacidad como objeto de medidas asistenciales, de beneficencia o caridad y reconocer su condición de sujetos de derechos.

Esta mirada social y política permite entender la discapacidad como un fenómeno social que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras actitudinales y del entorno que evitan la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas. Desde esta perspectiva, por lo tanto, se considera necesario propiciar las condiciones precisas para la participación y la accesibilidad al entorno (físico, social, económico y cultural), a la salud, a la educación, a la información y

Cuidar y cuidarse

a las comunicaciones, a fin de que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Según el Informe de la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en su visita a Paraguay (2016), la construcción de un Paraguay inclusivo requiere, entre otras cosas, que se tomen en cuenta las condiciones estructurales de desigualdad que limitan el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad.

El Estado debe reconocer la deuda social existente con las personas con discapacidad generada por la falta de accesibilidad, oportunidades y acceso a los servicios públicos existentes en su territorio, así como la importancia fundamental del derecho a la protección social para garantizar la participación, la inclusión y la vida independiente de las personas con discapacidad, deuda social existente con las personas con discapacidad generada por la falta de accesibilidad, oportunidades y acceso a los servicios públicos existentes en su territorio, así como la importancia fundamental del derecho a la protección social para garantizar la participación, la inclusión y la vida independiente de las personas con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2016, p.1)

● 2.2. La perspectiva o enfoque de género

La perspectiva de género es una mirada que tiene en cuenta las diferencias y desigualdades entre hombres y mujeres que existen en todos los aspectos de la realidad. Es decir, visibiliza el modo en que el género puede afectar la vida y las oportunidades de las personas para resolver sus problemas y dificultades o desarrollar sus proyectos y capacidades (López Méndez, 2007).

Las características que definen a las mujeres y a los hombres de manera específica, así como sus semejanzas y diferencias puede analizarse y comprenderse desde el enfoque de género. Como lo indica Lagarde (1996) esta mirada:

(...) analiza las posibilidades vitales de las mujeres y los hombres: el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se dan entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar y las maneras en que lo hacen. Contabilizar los recursos y la capacidad de acción con que cuentan mujeres y hombres para enfrentar las dificultades de la vida y la realización de los propósitos, es uno de los objetivos de este examen (p.15).

● 2.3. La interseccionalidad como herramienta de análisis

Surge de las experiencias de colectivos y de mujeres feministas afrodescendientes de Estados Unidos, como Kimberlé Crenshaw (1989; 1995), Patricia Hill Collins (1990), Colectiva

Río Combahee (1977), entre otras. Posteriormente, la interseccionalidad fue adoptada y trabajada por feministas de países del sur de América como una herramienta de análisis de las desigualdades sociales y luego también fue introducida en formulación de programas y políticas públicas desde la institucionalidad.

Una de las primeras autoras en acuñar el término fue Kimberlé Crenshaw (1995), quien resume la interseccionalidad como “la multidimensionalidad de las experiencias vividas por sujetos marginalizados” (en COCEMFE, 2019, p.19). De acuerdo con otras autoras, como la socióloga Avtar Brah, se puede definir la interseccionalidad como “los complejos, irreductibles, variados y variables efectos que resultan cuando múltiples ejes de diferencia —económica, política, cultural, psíquica, subjetiva y experiencial— se intersecan en contextos históricos específicos” (Zapata, García y Chan, 2013, p.14).

Si bien no existe un consenso generalizado sobre una definición del concepto, es comúnmente aceptado que el análisis interseccional es aquel que explora cómo los diferentes ejes de la diferencia se articulan en niveles múltiples y simultáneos, emergiendo modalidades de exclusiones, desigualdad y formación de sujetos específicos en un contexto (COCEMFE, 2019). En este sentido, un análisis interseccional implica integrar las experiencias de vida que fueron dejadas al margen y excluidas, al tiempo que se subraya la importancia de entender el poder y el privilegio en sus múltiples manifestaciones. La teoría de la interseccionalidad, por tanto, permite el análisis de relaciones complejas de desigualdad.

Como escribe el sociólogo Lucas Platero (2014), “es un enfoque que subraya que el género, la etnia, la clase, u orientación sexual, como otras categorías sociales, lejos de ser “naturales” o “biológicas” son construidas y están interrelacionadas”. La interseccionalidad trata “de fijarse en aquellas manifestaciones e identidades que son determinantes en cada contexto y cómo son encarnadas por los sujetos para darles un significado, que es temporal” (p.56).

2.4. Una mirada desde el paradigma del cuidado

Bajo la iniciativa del Ministerio de la Mujer en Paraguay se trabajó en la creación de un Marco para el Diseño de la Política Nacional de Cuidados en el año 2017, a través del Grupo Interinstitucional Impulsor del Proceso de Construcción de una Política Nacional de Cuidados en Paraguay (GIPC) que es el responsable de promover la elaboración de la Política Nacional de Cuidados en Paraguay (PNCP). Este grupo ha entendido el trabajo del cuidado como:

(...) una función social que integra la serie de actividades, bienes y relaciones destinadas al bienestar cotidiano de las personas y que se desenvuelven en diversos planos, incluyendo el material, económico, moral y emocional (CEPAL, 2013; Marco y Rico, 2013, Rico y Robles, 2016). Incluye la provisión de bienes esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la higiene y el acompañamiento, así como el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas a través de los procesos de crianza (...) Políticas que aborden su organización

Cuidar y cuidarse

social aluden, por tanto, a cuidadoras y a personas que requieren cuidados, incluyendo a niños y a niñas, y a personas adultas mayores, con discapacidad o con alguna enfermedad crónica o terminal en situación de dependencia. (Rico y Robles, 2016, citado por Ministerio de la Mujer, 2017, p.7)

Cuando se habla sobre los cuidados también se analiza la distribución de las responsabilidades que siguen siendo sumamente desiguales, ya que en los hogares recae principalmente en las mujeres, sin remuneración alguna. Como reflejo del estereotipo de la feminización del cuidado, en el ámbito del trabajo de cuidados remunerados, las mujeres también están mayormente vinculadas a estos empleos caracterizados, en general, por una baja remuneración y condiciones laborales precarias (por ejemplo, el cuidado de personas adultas mayores, el trabajo de docencia trabajos del hogar y otros tipos de cuidado) (ONU Mujeres, 2020).

Autores como Ezquerro (2010), Torns (2008) e Izquierdo (2003) analizan que además de la distribución desigual de trabajo que recae en las mujeres, se añade que este ha sido relegado a la esfera de lo privado, lo doméstico y al hogar. Esto conlleva a que las voces de las personas cuidadoras no sean escuchadas en comparación con los actores de la esfera pública. Es por esto que desde el feminismo se buscó poner el foco en esas desigualdades y hacer un cambio de perspectiva situando a los cuidados en la esfera pública.

A pesar de su importancia, las tareas de cuidado siguen siendo invisibilizadas, subestimadas y desatendidas en el diseño de políticas económicas y sociales en América Latina y el Caribe. Según las autoras Rodríguez, Alonso y Marzonetto (2020), ante la pandemia por el Covid-19, dentro de los hogares ha aumentado la sobrecarga de tareas domésticas y reproductivas, ya que fue necesario extremar medidas de higienización; cuidar niñas, niños, personas adultas mayores y personas con discapacidad; acompañar los procesos de escolarización haciendo las veces de co-docente, y garantizar servicios de rehabilitación haciendo a veces de co-terapeuta de manera virtual. A esto se le suma contar con trabajos o teletrabajos sin conciliación y tener la presión de mantener económicamente a la familia, produciendo a como dé lugar, sin disponer de políticas de cuidado que garanticen la sostenibilidad de la vida.

● 2.5 Cuidando en discapacidad

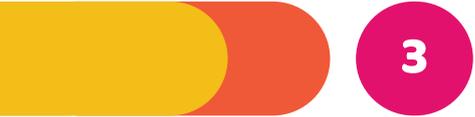
Cuando se problematizan estas dos situaciones —la discapacidad y el cuidado— surge un articulador común: la invisibilidad, que se asocia a las formas en las que se construyeron estos conceptos y cómo se siguen sosteniendo dentro de las maneras de mirar y entender la vulnerabilidad humana, según refiere Argelino (2014).

La investigadora María Pía Venturielo (2020) menciona en un debate sobre la temática que el cuidado es “todo aquello que se hace para sostener el cuerpo, las subjetividades y el mundo en que vivimos, esa relación permanente del sostenimiento de la vida que necesitamos para subsistir”. Del mismo modo, la autora indica que, además de la dimensión material, también hay un aspecto subjetivo que tiene que ver con la atención y con pensar a la otra persona, y

que ocupa mucho tiempo y es difícil de medir. Y en este cuidar subjetivo surgen dilemas de qué está permitido o no sentir al cuidar, cuáles son los mandatos de las categorías mujer, cuidadora, y el deber ser.

Uno de los principales desafíos es sacar el cuidado de la esfera privada, des-naturalizar su contenido como propio y exclusivo de las mujeres y asumirlo como una responsabilidad pública. La sostenibilidad de la vida y la reproducción social deben ser compartidas y los derechos derivados de estas deben estar garantizados por el Estado (Serafini, 2021).

En este estudio se pretende realizar un análisis de las condiciones y realidades que hacen a la situación de las personas cuidadoras de NNA con discapacidad, desde un enfoque de derechos y el paradigma del cuidado. Asimismo, se busca explorar cómo los roles asociados al género repercuten en las experiencias y vivencias de las personas cuidadoras.



3

Objetivos

3.1. Objetivo general

Reconocer las vivencias, respuestas y necesidades relacionadas al bienestar socioemocional de las personas cuidadoras de NNA con discapacidad, en el contexto de emergencia sociosanitaria por el Covid-19, para la incidencia en políticas públicas.

3.2. Objetivos específicos

- Sistematizar vivencias socioemocionales de las personas cuidadoras de NNA con discapacidad relevando sus respuestas, alternativas y necesidades hacia una mirada del cuidado con perspectiva de género ante la situación de emergencia sociosanitaria por el Covid-19 durante el 2020 hasta marzo del 2021.
- Contribuir al cuidado, contención y acompañamiento de las personas cuidadoras de NNA con discapacidad, a través de la socialización de conocimientos sistematizados sobre las vivencias socioemocionales en situación de emergencia sociosanitaria por el Covid-19.

- Socialización de resultados y recomendaciones oportunas dirigidas a personas tomadoras de decisiones, que contribuyan en la elaboración de políticas públicas del cuidado teniendo en cuenta a las personas cuidadoras de NNA con discapacidad y su bienestar socioemocional desde una perspectiva de género.

4

Metodología

Se realizó un *diagnóstico situacional, con un abordaje cualitativo y participativo*, de indicadores del bienestar socioemocional de las personas cuidadoras de NNA con discapacidad, en referencia a cómo han vivido la situación de emergencia sociosanitaria por el Covid-19.

Se entiende al diagnóstico como un proceso destinado a obtener información sobre las necesidades, problemas e intereses del contexto de intervención, así como de los recursos presentes en el mismo, con el fin de generar conocimiento útil para la acción (Montenegro et al., 2009). Se optó por un abordaje cualitativo y participativo, ya que se buscó conocer y analizar las percepciones, valoraciones, expectativas y prácticas de una población determinada.

Con las metodologías participativas (MP) se pretende abordar una temática desde una perspectiva de construcción, para así plantear de manera conjunta propuestas orientadas a mejorar una situación inicial de la que se parte. Las MP permiten conocer las prácticas sociales y los significados compartidos, todo aquello que da sentido a las situaciones, aquello que abre preguntas para abordar las relaciones, las redes sociales que sustentan el problema o la situación específica (Ganuza et al., 2010).

La técnica utilizada para este estudio fue la entrevista semiestructurada, que consiste en recolectar datos de las personas participantes, a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico (Mayan, 2001). En ese sentido, la pauta o guía de entrevista no es un protocolo estructurado, sino una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante. “En la situación de entrevista el investigador decide cómo enunciar las preguntas y cómo formularlas. La guía de entrevista sirve solamente para recordar que se deben hacer preguntas sobre ciertos temas” (Taylor y Bogdan, 1987, p.119).

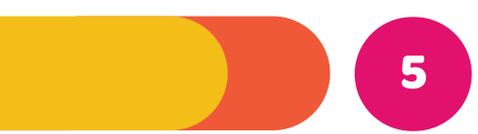
Como parte del proceso metodológico participativo se realizaron cinco encuentros con los equipos técnicos de las organizaciones integrantes de la CDIA: Fundación Teletón, Asociación en Derecho del Niño en Desarrollo (Denide) y Mamá Cultiva Paraguay, quienes formaron parte de la recolección de datos y brindaron sus aportes para el análisis. Estas jornadas se distribuyeron en dos grupos, debido a la disponibilidad de las personas referentes de las organizaciones: Teletón y Denide en un grupo y Mamá Cultiva Paraguay en otro. En dichas reuniones, se compartieron los propósitos del estudio y los paradigmas que guiaron el proceso

y se definieron las y los participantes. Como producto de este proceso de construcción colectiva, se construyó con los equipos técnicos de las organizaciones el instrumento utilizado para la recolección de datos.

Para la construcción del instrumento de entrevista se tuvo como marco de referencia las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Shalock y Verdugo (2003, 2007). Las dimensiones incorporadas al instrumento fueron seleccionadas de acuerdo con los intereses de la investigación y sirvieron además para organizar la información y temas a ser consultados durante las entrevistas.

Debido al contexto actual de emergencia sociosanitaria por el Covid-19 y teniendo en cuenta las medidas de bioseguridad establecidas en el país, se realizaron las entrevistas de manera virtual a través de llamadas telefónicas o videollamadas, para lo que se tuvo en cuenta las posibilidades de cada una de las entrevistadas. El número de entrevistas varió entre las participantes, según su disponibilidad de tiempo y la duración de las conversaciones. Con el fin de facilitar la obtención de los datos, las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento de las personas entrevistadas, quienes accedieron en la totalidad de los casos. Se realizaron 18 entrevistas distribuidas entre las tres organizaciones participantes.

Como parte de la metodología participativa y de la construcción colaborativa, se realizó un encuentro virtual con las cuidadoras entrevistadas y el equipo investigador donde se compartieron las conclusiones preliminares y recomendaciones. En dicha jornada se pudieron recoger las percepciones, experiencias y aportes para el informe final.



5

Participantes

Se realizaron 18 entrevistas a cuidadoras principales de NNA con discapacidad, de Asunción y los departamentos de Central, Itapúa, Alto Paraná, Cordillera, Canindeyú, Caaguazú, San Pedro y Guairá. Para la elección de las personas cuidadoras se tuvo en cuenta que sean de distintos contextos, comunidades, con hijas e hijos de distintas edades, entre otras particularidades, a fin de contar con la posibilidad de recoger una diversidad de experiencias.

La edad de las personas cuidadoras entrevistadas osciló entre los 26 y los 50 años. Siete de las participantes trabajaban fuera de la casa de manera remunerada y 11 trabajaban dentro de sus hogares. Los NNA a su cuidado tenían edades comprendidas entre 1 y 16 años.

En relación al equipo técnico que realizó las entrevistas, éste estuvo compuesto íntegramente por mujeres: cinco pertenecían a la Fundación Teletón, cuatro a Mamá Cultiva Paraguay y una a la Asociación Denide. Todas las personas participantes de esta investigación

Cuidar y cuidarse

fueron mujeres, de diferentes edades, algunas vivían en la capital, otras en el interior del país, y convivían con sus familias de muchos o pocos miembros. Todas eran mamás de NNA con y sin discapacidad. Ellas comparten el cuidado y amor hacia sus hijas e hijos, y también son parejas, amigas, vecinas, hijas, tías, trabajadoras.

Cuadro 1.

Datos sobre participantes de la investigación

Participantes	Género	Edad	Ciudad	Trabaja fuera de la casa	NNA con discapacidad a quienes cuidan		
					Edad	Género	Tipo de discapacidad
P1	F	43	Asunción	No	7 años	M	Retraso del desarrollo cognitivo
P2	F	40	Asunción	Sí	15 años 15 años	M M	Trastorno del Espectro Autista (TEA)
P3	F	31	Encarnación	No	4 años	M	Retraso del desarrollo general
P4	F	32	Curuguaty.	No	10 años	F	Síndrome de West
P5	F	34	Ñemby	Sí	14 años	M	Parálisis cerebral infantil (PCI) Epilepsia refractaria
P6	F	32	San Pedro del Ycuamandiyu	Sí	9 años	M	Discapacidad motora
P7	F	34	Caaguazú	No	12 años	F	Discapacidad motora y PCI
P8	F	49	Coronel Oviedo	No	14 años	M	Discapacidad motora
P9	F	28	Chore	No	5 años	M	Discapacidad motora
P10	F	50	Capiatá	No	11 años	M	TEA. Asperger
P11	F	44	Limpio	No	14 años	M	Distrofia muscular
P12	F	49	San Lorenzo	Sí	14 años	M	TEA
P13	F	31	Acahay, Paraguari	Sí	9 años	M	Discapacidad motora
P14	F	37	Villa Florida	No	15 años	F	Discapacidad motora
P15	F	43	Itá	Sí	15 años	F	TEA
P16	F	40	Ciudad del Este	No	16 años	M	Discapacidad motora
P17	F	31	Encarnación	Sí	13 años	F	PCI
P18	F	31	Ñumi de San Juan Nepomuceno	No	7 años	M	PCI tipo cuadriparesia mixta

Consideraciones ético-políticas

Como equipo investigador es importante dar cuenta de que el proceso de co-construcción y co-producción se ha dado en varias aristas. Por un lado, todas las investigadoras se han identificado como mujeres, varias son madres de NNA con y sin discapacidad, que de alguna u otra manera han pasado por procesos de cuidado y, por otro lado, vienen recorriendo un camino en el ámbito de la discapacidad.

Tomando el concepto de los conocimientos situados (Hardind, 1996; Haraway, 1995, en Bi-glia y Bonet Martí, 2009) y la asunción de la limitación de la propia mirada, se considera que las personas pueden hablar y conocer desde su propia posición, es decir, con una parcialidad en la mirada, entendiendo que la subjetividad, historia y contexto tienen un papel importante en la forma de ver el fenómeno estudiado. En el contexto académico, el poder y la verticalidad también entran en juego, pues desde esta posición se producen materiales que deben responder a unos estándares de conocimiento y deben informar sobre temáticas específicas.

Este estudio diagnóstico tuvo especial cuidado en garantizar a las personas participantes las condiciones de consentimiento informado, el uso adecuado de la información relevada, la devolución de la producción y la protección de datos personales.

El consentimiento informado permitió comunicar los objetivos y metodologías de trabajo y las implicancias de la participación, asegurar que la información resulte comprensible y generar las condiciones adecuadas para optar libremente por participar o no (Lorda et al., 1997).

El uso adecuado de la información relevada se refiere a que los datos recolectados se utilicen exclusivamente en el presente estudio o en otros que persigan fines similares, siempre que se respeten las condiciones de los procedimientos éticos establecidos.

La devolución de la producción hace referencia a la práctica de asegurar que las personas participantes en el estudio puedan conocer las conclusiones producidas a partir de los aportes que realizaron. Se propone que puedan leer y aportar en las reflexiones finales, respetando y dando el lugar que tienen los conocimientos de las personas sobre sus vidas, entendiendo que las personas entrevistadas tienen sus saberes, dentro de sus contextos. Esto implica que más allá de lo que dicta la psicología o la academia, conocen desde la cotidianeidad indicadores de qué es salud y bienestar para sus vidas y qué necesitan.

La protección de datos personales busca asegurar que cada participante pueda decidir si desea que sus datos personales sean incluidos en el informe final, y que aquellos no serán divulgados sin su consentimiento.

Cuidar y cuidarse

Se considera de suma importancia que las personas participantes de este estudio tengan un apoyo y acompañamiento del equipo de las instituciones/organizaciones de las que forman parte si así lo requieren, ya que los temas conversados podrían suscitar la necesidad de un acompañamiento a nivel psicosocial.

Atendiendo a las consideraciones éticas, se realizó un conversatorio previo con las madres de la organización Mamá Cultiva Paraguay, a fin de consultar cómo afectaría al vínculo entre las madres el tener también el rol de entrevistadoras, ya que, a diferencia de las otras entidades participantes, esta organización no cuenta con un equipo técnico separado que pudiera asumir esta tarea. Las madres organizadas comentaron que sería factible y más viable que ellas, que conocen la experiencia del cuidado desde la vivencia, pudieran ser entrevistadoras, considerando que esto ayudaría a obtener una mirada más enriquecedora sobre la situación estudiada.

7

Análisis de las entrevistas

Los datos analizados en esta investigación fueron obtenidos a partir de los relatos derivados de las entrevistas a las participantes. A partir de las dimensiones propuestas por Shalock y Verdugo (2003, 2007), fue elaborada una adaptación local de la descripción de las dimensiones con las organizaciones que participaron de este estudio, donde también fueron consignados los indicadores para la recolección de datos. Posteriormente, fue elaborada una matriz de análisis para la organización de la información según los indicadores propuestos.

La organización de la información en este documento está estructurada considerando las cinco dimensiones seleccionadas para la adaptación local. A continuación, se describe cómo ha sido conceptualizada cada una de estas dimensiones de análisis (Cuadro 2).

Cuadro 2.
Dimensiones e indicadores para el análisis de datos

Dimensión	Descripción	Indicadores para recolección y análisis de datos
Bienestar socioemocional	Se pretende conocer cómo se percibe la persona cuidadora principal teniendo en cuenta los sentimientos, preocupaciones e inquietudes, así como los recursos emocionales para hacer frente a las situaciones críticas, derivadas de la convivencia y cuidado de la persona con discapacidad.	Preguntas guías relacionadas a cómo afectó la emergencia sociosanitaria del Covid-19 a las preocupaciones, estrés, desafíos, cómo gestionan el cuidado, personas de apoyo, las acciones que ellas generaron como respuesta a la crisis, ocupaciones, esperanzas, proyectos y si tienen acceso a servicios de salud mental.

Dimensión	Descripción	Indicadores para recolección y análisis de datos
Interacción familiar	Se refiere a la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes integrantes de la familia, desde la percepción de la persona cuidadora principal, como soporte, apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. Se explora la influencia de la discapacidad en estas relaciones. También se refiere a las funciones y responsabilidades de los cuidadores principales, a veces compartidas con los hermanos/as y otros miembros de la familia.	Preguntas guías que están relacionadas con los cuidados del hogar, la crianza, la comunicación, tiempos y personas de apoyo con las que se cuenta o no dentro del ámbito familiar.
Bienestar social. Inclusión y participación	Hace referencia a las relaciones sociales que mantienen la persona cuidadora y el NNA con discapacidad. Incluye las oportunidades que tienen de participar en organizaciones y actividades con otras personas de la comunidad, al grado en el que participan y a la satisfacción que obtienen; los apoyos que reciben de personas externas a la familia, el tipo de apoyo y la intensidad.	Preguntas guías relacionadas a actividades sociales, culturales, religiosas, acceso a servicios, redes, subsidios y cómo se han visto afectados o no durante la emergencia sociosanitaria del Covid-19.
Salud y bienestar físico	Se refiere al estado de salud física de la persona cuidadora de la NNA con discapacidad.	Preguntas guías que hacen referencias al cuidado de la salud física, acceso a servicios de salud, deterioro de la salud por la situación sanitaria o por el cuidado a la NNA con discapacidad.
Bienestar económico	Abarca los ingresos y asuntos financieros, así como todo lo relacionado al trabajo o empleo, la obtención de recursos, las características, el desempeño laboral, etc. También aborda la calidad de vivienda, el nivel del mobiliario, los equipamientos, pertenencias y el carácter de la necesidad.	Preguntas guías sobre cómo se organizan financieramente, si reciben apoyo, recibieron o dejaron de recibir, tipo de trabajo remunerado, satisfacción y planes.

Este proceso de análisis busca traer los relatos de las cuidadoras para conocer sus experiencias, vivencias y resistencias en relación con el bienestar socioemocional. Para tal efecto, en un primer momento se efectuó un recorrido por las diferentes dimensiones realizando una descripción de la información recogida a través de las entrevistas. En un segundo momento, se compartieron algunas reflexiones y recomendaciones.

Todo este proceso está vinculado al trabajo de autoras y autores especializados en los temas propuestos por la presente investigación, posibilitando de esta manera, un análisis respetuoso de las experiencias colectivas y las singularidades. Como ya se ha mencionado anteriormente, todas estas dimensiones están vinculadas entre sí y el corte que se hace es exclusivamente investigativo.

7.1. Bienestar socioemocional

Cambios durante la pandemia y preocupaciones principales

Con referencia a los cambios experimentados durante la emergencia sociosanitaria por el Covid-19, la mayoría de las cuidadoras expresaron preocupación por los ingresos económicos y el trabajo asalariado, ya sea por la pérdida del empleo o los cambios relacionados a las condiciones laborales.

"El tema económico, porque mi marido es independiente y ya no teníamos ingresos y eso nos afectaba." (participante [p] 3)

"La verdad que hubo bastantes cambios: trabajaba como limpiadora, inició la pandemia y nos avisaron que van a bajarnos el salario y tres veces por semana, me descolocó. Yo soy la que mantiene la casa." (p4)

"Fue muy difícil. A mi marido, apenas empezó todo el tema de la pandemia, le suspendieron el contrato." (p5)

La mayoría de las cuidadoras expresó que se habían quedado en sus casas, cumpliendo el aislamiento, con mucho miedo al contagio o de llevar el virus a sus hogares. Algunas comentaron que conocían lo que era vivir en cuarentena, antes del contexto de pandemia por el Covid-19, por las barreras relacionadas con las necesidades de sus hijas o hijos con discapacidad. En los casos donde las hijas o hijos eran adolescentes, se reconoció una limitación en cuanto a las salidas, ya sea por dificultades en los traslados o en la regulación conductual de ellas y ellos. Si había salidas antes de la pandemia, en su mayoría eran las referidas a la rehabilitación.

"La única preocupación es que nos enfermemos. Estoy un poco estresada con la carga emocional al ser yo la que salgo, de traer el virus a casa y con M sobre todo que le cuesta un poco más cualquier enfermedad." (p12)

Una gran mayoría de madres, 10 de las 18 entrevistadas, estaban preocupadas por el bienestar emocional de sus hijas e hijos con o sin discapacidad, ya que el estar encerrados afectaba a todas y todos. Nombraron, además, las clases virtuales como un peso más dentro de las preocupaciones, tanto por el esfuerzo que requería de la cuidadora, como por los cambios escolares que afectaron emocionalmente a sus hijas e hijos.

"Se aburrían totalmente, psicológicamente a todos nos agarró mal, desesperante era la situación." (p6)

"Nos costó un poco, más por los chicos porque ellos querían ir al colegio, el sistema que se implementó era todo por teléfono y internet, y ellos en ese tiempo no tenían celular y yo era la única que tenía celular entonces se complicaba porque a veces coincidían los horarios." (p11)

La gran mayoría de las cuidadoras expresó preocupación por dejar de asistir a las terapias de rehabilitación de sus hijas e hijos, así como también por la dificultad para conseguir medicamentos.

“Me preocupa mucho la salud de C, su rehabilitación. Dejamos de ir a sus terapias, dejamos de ir a los controles de rutina y a las consultas” (p13)

“Ya no pudimos realizar las terapias de M. Teletón es un espacio donde hablamos de nuestras necesidades, nos ayudan, apoyan no solo en la rehabilitación sino en todo.” (p7)

Apoyo en las preocupaciones

A las preguntas relacionadas a si cuentan con personas que les apoyen en sus preocupaciones, la mitad de ellas reconoció el apoyo de sus parejas, con quienes conversan generalmente de sus necesidades e inquietudes. Otro grupo comentó que tienen el soporte de otros familiares, como madres, hermanas, hermanos, y en algunos casos reciben apoyo de sus hijos mayores

“Con mi esposo, con él nos apoyamos, nos decimos, solemos conversar.” (p10)

“Hablo de los temas que me preocupan con mi mamá... sólo con ella.” (p13)

Algunas cuidadoras refirieron que no cuentan con otras personas con quienes compartir sus preocupaciones. Generalmente llevan de manera solitaria los cuidados de la crianza, las tareas del hogar y las actividades económicas. Inclusive dos cuidadoras comentaron que se encargan además de sus padres en lo que respecta al sostenimiento económico. En algunos casos, los padres de sus hijas e hijos no se hacen responsables de la crianza y el cuidado.

“Cuando ella cumplió 7 años, yo le estaba esperando a su hermanita y su papá se fue, nos abandonó. No hay comunicación, no hay visitas, no hay otras personas. Mi mundo son ella y su hermanita.” (p15)

“No tengo ayuda, me mantengo sola. Estaba trabajando, pero por la pandemia dejé de trabajar y por eso abrí un kiosquito para poder paliar.” (p9)

Dos de las participantes tienen apoyo comunitario, como sus vecinas y vecinos. Algunas comentaron que reciben apoyo psicológico de las y los profesionales que acompañan a sus hijas e hijos o de las instituciones que trabajan en la temática de discapacidad, y una participante mencionó como apoyo un grupo de madres que conoció a través de las terapias de su hijo.

“Con la terapeuta de la fundación, me siento escuchada, me apoya, no me critica.” (p13)

“Contamos con la doctora del centro de salud de mi ciudad, está muy pendiente en el barrio y toda la comunidad. Nos ayuda para cuidarnos.” (p14)

Estrategias socioemocionales

La totalidad de las cuidadoras manifestaron que en algún momento se sintieron abrumadas, con sobrecarga y estrés. Al preguntar sobre qué estrategias utilizaban o que hacían para afrontar esta situación, varias comentaron que suelen llorar, apartarse y luego de desahogarse,

Cuidar y cuidarse

seguir con sus rutinas. Algunas de las participantes mencionaron que se sienten culpables por contar a otras personas sus preocupaciones; otras manifestaron que tienen poco tiempo para poder compartir cómo se sienten.

"Me voy en el fondo entre mis plantas y lloro; ahí me desahogo y se me pasa. A veces cuando estoy muy estresada, exploto." (p11)

"Ese famoso, meterse al baño en una ducha fría, llorar y después salir a ser mamá en el mundo." (p5)

"Suelo pensar mucho, me cuesta hablarlo, me encierro en mi problema (...). Me sirve pensar sola, salir a caminar, pero no puedo dejar a X mucho tiempo." (p7)

Otras participantes recurren a diversas estrategias como "pensar en otra cosa", caminar, hacer manualidades, mirar una película, limpiar, maquillarse, regar las plantas, etc. Comentan que realizar estas actividades ayuda a lidiar con los momentos de estrés o de preocupación.

"Trato de hacer pasar con cualquier cosa si no es solucionable. Por mi hijo me levanto todos los días, luchando." (p12)

"Me gusta hacer manualidades, llaveros, o leer por lo menos media hora para despejarme." (p2)

Casi la mitad de las cuidadoras manifestó que se apoya en la espiritualidad, como fuente de calma, soporte y tranquilidad.

"Recurso a la parte espiritual. No tengo con quien desahogarme. No me puedo ni ir a la iglesia ahora. Es difícil contar mis cosas, casi nadie quiere comprender la parte emocional." (p10)

"Soy realista, me adapto, con fe y mente positiva. Mirar una buena película, soy fanática del fútbol, ese momento es para despejarse. Limpiar y ordenar la casa me ayuda." (p3)

"Viste que Dios siempre nos da la batalla a sus mejores guerreras, dicen, y ahí vamos otra vez... no me puedo rendir porque sé quiénes dependen de mí. Suelo llorar y más que nada orar. En este tiempo me acerqué más a Dios. Él es el que hace y deshace las cosas." (p4)

Distribución de sus tiempos y actividades que realizan

En cuanto al tiempo que tienen para ellas mismas o para hacer cosas que les gustan, la mayoría de las participantes respondió que no tiene tiempo para sí mismas. Algunas razones mencionadas son: ven como una pérdida de tiempo realizar actividades para ellas, priorizan las cuestiones relacionadas a sus hijas e hijos o tienen dificultades debido a los compromisos laborales. Las actividades de ocio y recreación dejaron de realizarse por las restricciones y el encierro durante la emergencia sociosanitaria por el Covid-19.

"Así como persona, para mí, no. A mí me gustaría dormir una buena siesta, dedicarme a hacer actividades físicas, caminata. No me da el tiempo, y si tengo tiempo, estoy cansada." (p2)

"No tengo tiempo para mí, todo está enfocado hacia mi hijo. No puedo salir por la discapacidad. Para descansar sí tengo tiempo." (p 9)

"No tengo tiempo para hacer cosas. Por ejemplo, a veces me llaman para hacer trabajitos pero ya no puedo llevarle a mi hijo por la pandemia. No tengo tiempo para ver la tele... porque estoy sola en la casa. A la mañana tengo que estar en la clase con mi hijo, después está mi negocio, las cosas de la casa y también le tengo que cuidar a mi mamá. A la noche puedo descansar, a las 21 horas ya estoy muy cansada por la preocupación y las cosas que hice en el día." (p10)

Tres de las participantes contestaron que, si tienen tiempo para ellas mismas, se debe principalmente a que tienen algún apoyo para el cuidado de sus hijas e hijos o, también, a que ellas y ellos son más independientes con sus tareas y no requieren de mucha asistencia. Las participantes destacaron la importancia de tener tiempo para ellas y de buscar estrategias para conseguirlo.

"Estos últimos dos meses sí (tiene más tiempo), como ya conocen sus cosas del colegio ya les suelto más. Les controlo las tareas nomás ya y yo a la siesta me tomé un curso online del SNPP para hacer tortas. Ya obtuve mi certificado, también bocaditos dulces y salados." (p11)

"Tengo tiempo para hacer algunas cosas... también tengo tiempo para descansar: ellos duermen temprano y yo duermo también y descanso." (p2)

Proyectos y esperanzas

En cuanto a sus proyectos y esperanzas, la mayoría de las cuidadoras manifestaron sus ganas de tener emprendimientos en sus casas, ya que de esta manera generarían ingresos económicos y podrían compaginar sus negocios con el cuidado de sus hijas e hijos. Algunas expresaron el deseo a largo plazo de tener una casa propia. Cinco de las entrevistadas comentaron que quieren retomar sus trabajos o profesiones y, otras, terminar sus estudios.

"En algún momento, si se da la posibilidad, un emprendimiento familiar. Siempre la preocupación es qué va a pasar cuando yo no esté y que mis hijos tienen que seguir el cuidado de alguna forma, trabajando y cuidándole a él." (p10)

"Me gustaría mucho que la tienda de ventas que tengo virtual, sea físico. Se necesita mucha inversión pero me gustaría. Y nuestro proyecto actual como familia es poder construir nuestra casa, en eso estamos enfocados como familia." (p5)

Un gran número de cuidadoras manifestó sus esperanzas en relación a la independencia, salud, bienestar, e inclusión de sus hijas e hijos, especialmente de aquellos que tienen alguna discapacidad. Mencionaron también, al hablar del futuro, la preocupación de quién quedaría

Cuidar y cuidarse

a cargo del cuidado de sus hijas e hijos con discapacidad y de los gastos que implica. En ese sentido, las proyecciones están relacionadas a tener ciertas seguridades económicas.

"Mis esperanzas son que mi hijo pueda ser lo más independiente posible." (p1)

"Mi esperanza es encontrarle alguna actividad social o escolar a M, integrarle a las actividades sociales. Que M pueda ir superando sus dificultades y adquiriendo nuevas habilidades." (p3)

"Mi sueño es que A sane, que hable, que camine conmigo. Ese es el anhelo de mi corazón, sé que Dios me va a conceder eso, voy a luchar también por eso." (p4)

"Mis esperanzas son mis hijos y un país mejor, un país más inclusivo en cuestiones de salud y trabajo. Hoy en día estamos muy excluidos." (p14)

"Mi esperanza es que las cosas cambien: poder trabajar, ganar dinero, tener con quien dejar a X. Estar segura de que estará bien cuidada y cubrir nuestras necesidades para mejorar nuestra calidad de vida." (p7)

Dos de las entrevistadas manifestaron que el cuidado de sus hijas e hijos es su proyecto de vida y en este momento es en lo que se quieren enfocar.

"Desde que nació mi primera hija, me enfoqué en estar en la casa, en el cuidado. Yo soy maestra parvularia... pero me di cuenta de que no podía, porque necesito enfocarme en una cosa 100%. No me da el cuero, entonces decidí quedarme en la casa. Siempre, desde chiquita, quise ser ama de casa, ocuparme de la casa, de la familia." (p3)

"No, no tengo (proyecto), no pienso en eso. Porque no quiero dejar a A, solo pienso en él todo el tiempo y no quiero dejarlo con cualquiera." (p18)

Algunas de las participantes comentaron que tienen esperanzas de que la pandemia llegue a su fin, tener salud, reunirse con la familia y retomar sus actividades previas a la pandemia.

"Que todos tengamos salud, que pase la pandemia y que los familiares estemos todos juntos." (p3)

Atención a la salud mental

En cuanto a contar con apoyo psicológico y/o psiquiátrico, la mayoría de las participantes comentó que en algún momento se suspendieron las atenciones presenciales y que tuvieron seguimiento telefónico o virtual. Muchas utilizaron los servicios de las instituciones donde sus hijas e hijos hacen terapias.

"Teletón lo que me ayudó en las terapias, íbamos a psicólogos. En la Senadis [Secretaría Nacional por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad] no tuvimos ese apoyo. Desde que empezó la pandemia ya no podemos, por la situación misma. Siempre hay un licenciado que se comunica conmigo." (p4)

“Desde que empezó la pandemia, no. Antes en Psicología en Teletón y en Encarnación en la CODENI [Consejería Municipal por los Derechos de NNA] y en las Hermanas Cansinas. Sí, en la CODENI, y en las Hermanas”. (p17)

“Mi hija siempre está en el Hospital de Acosta Ñu, ella tiene tratamiento de salud mental, recibe llamadas para sus consultas con los profesionales. Antes y durante de la pandemia tuvo su atención” (p10)

“Antes de la pandemia iba a terapia, ahora ya no. Sí hay atención de psicología y psiquiatría... existe una Unidad de Salud Mental en el Hospital de Repatriación.” (p13)

Al consultarles sobre el acceso a servicios de salud mental en sus comunidades, se observa por los relatos que son pocas las que tienen algún conocimiento sobre estos servicios: tres participantes mencionaron que conocen, pero que no acuden a ellos.

“No accedimos a apoyo psicológico, no acudimos, no buscamos, no es una opción descartada. Si me siento muy mal voy a acudir.” (p1)

“La verdad que acá nada, el apoyo que tuvimos fue del grupo de familia de la iglesia, somos parte, son los que más nos ayudaron.” (p5)

“Nada en mi comunidad, no tenemos psicóloga, todito afuera.” (p6)

7.2. Interacción familiar

Distribución y cuidado

Cuando se conversó sobre la distribución de las tareas de la casa, el cuidado y crianza de NNA, varias cuidadoras comentaron que ellas son las encargadas principales. Con la pandemia se sumó la tarea de acompañar el proceso escolar. La mayoría de las participantes mencionaron que los padres son el soporte financiero, trabajan mucho tiempo fuera de la casa, por lo que la responsabilidad del cuidado y tareas del hogar recae sobre ellas.

“Todo recae sobre mí. Mi marido se encarga de la parte financiera, las abuelas están ayudando en lo que puedan. No hubo cambios, mi mamá le cuida a M desde siempre... se alivió un poco más con las abuelas.” (p4)

“Toda la responsabilidad cae a mi cargo porque vivo sola con mis hijos y no hay otra persona que podría ayudarme.” (p8)

“La responsabilidad mayor es mía, yo tengo que ver la hora de la comida, baño, los pañales, soy la que más sabe.” (p9)

Algunas cuidadoras comentaron que es difícil delegar, cuando ellas son las que saben cómo acompañar a su hija o hijo con discapacidad y cómo realizar el apoyo emocional.

Cuidar y cuidarse

“Y el cuidado (recae) prácticamente sobre mí, que sobre cualquier otra persona. Yo me siento más segura haciendo todo lo que necesita... Como mucho tiempo estuvimos solas en la casa. Mi marido es el que más ayuda en el momento del baño o cuando estoy con dolores. Él me ayuda a levantarle en la silla o le da de comer, pero la mayoría de las cosas, no sé delegar. No es no quiero, es que no sé hacer eso. La mayor actividad de ella recae sobre mí. Nosotros entre los dos tratamos de ayudarnos mucho cuando ella tiene sus crisis. Él está al pendiente. Yo siento que sé más cómo hacer para que ella se calme y eso... ahí, complicado delegar.” (p5)

En algunos casos, sí hubo cambios en la pandemia en cuanto a la redistribución del cuidado, y las tareas de la casa. Mencionaron que se distribuyeron las tareas entre los padres o también con las hijas o hijos, aunque la responsabilidad del cuidado y la carga mental sigue siendo de la cuidadora principal, por ser la que “más sabe”.

“Y si estamos todos en la casa, nos dividimos las cosas, nos ayudamos entre los cuatro, no tengo más ayuda. Sí hubo cambios en el cuidado: ahora apoyan el papá, la hermana, y yo. La responsabilidad mayor es mía, soy la que más sabe.” (p7)

“Con B, para el cuidado, tenemos también las tareas distribuidas.” (p11)

“Cuando el papá de C está, colabora en las tareas del hogar. Nos ayudamos para atenderle a C y en las tareas de la casa. En el tema de la escuela no, siempre yo hago sus tareas con él. No hace las cosas de la misma manera.” (p13)

“Solo yo hago todo en la casa, y la escuela hacemos por las tardes. Si mi esposo está, limpia el patio, corta el pasto, arregla el corral.” (p16)

En varios casos, las hijas e hijos de las cuidadoras están también encargados de las tareas de la casa y algunas de las actividades relacionadas al cuidado del NNA con discapacidad. Otros apoyos para el cuidado son las abuelas, tías, vecinas y madrinas.

“Mi mamá y mi hermana son las que se encargan, porque yo tengo que salir, tengo que proveer siempre.” (p5)

“Solo mi mamá me ayuda con el cuidado de E. Sólo ella. Si ella no puede, soy yo.” (p15)

“Los hermanos mayores, que son los que no tienen discapacidad, se quedan encargados de sus hermanos más chicos que tienen 9 y 5 años.” (p14)

En dos casos refirieron que tienen apoyo para el cuidado de sus hijos e hijas de parte de personas externas a la familia que reciben remuneración por el trabajo que realizan.

“Hemos tenido mucho apoyo familiar desde lo emocional hasta lo económico, dentro de la casa. Mi marido trabaja todo el día; a la noche lo que puede y ya y los fines de semana. El resto de las cosas me toca a mí. Tengo una persona que me ayuda, por suerte.” (p1)

"N [Persona trabajadora del cuidado] es quien más está conmigo, para bañarle, darle su desayuno, darles de comer. Ella le entiende más. C [padre] no tanto, está más fuera de la casa, no es que le entiende tanto, la hora de comer con su papá." (p6)

Comunicación en la familia

En cuanto a la comunicación entre los integrantes de la familia que están encargados de la crianza, la gran mayoría de las participantes manifestó que conversa con su pareja, y que en algunos casos surgen diferencias en las pautas de crianza. Mencionaron que, en ocasiones, reciben indicaciones de sus parejas o familiares sobre qué y cómo deben realizar la crianza. Además, cuando son temas que tienen que ver con cuestiones de "niñas", las conversaciones se delegan a la madre. Por otro lado, comentaron que, aunque se comuniquen entre los miembros de la familia, las decisiones generalmente están a su cargo.

"Con mis hijos yo soy la que más les entiende. Con el papá es más difícil. A veces le digo que él tiene que escucharlos más a sus hijos; antes de retarles, preguntarles el porqué. La comunicación conmigo es mucho mejor. Ellos a mí me cuentan todo. Él tiene un carácter diferente." (p10)

"La comunicación es buena, más con mi marido hablamos, pero él quiere que las abuelas y yo nos hagamos cargo de M y que le hagamos hacer cosas, jugar, etc. y ahí surgen las dificultades porque yo estoy con las cosas de la escuela, etc." (p4)

"Cuando se trata de crianza, el papá no es entendido, no entiende mucho. Sí hablamos sobre temas de la escuela o Teletón. Todas las decisiones, siempre le digo. Yo decido." (p13)

Cinco entrevistadas manifestaron que no hablaban con otras personas sobre temas de crianza y cuidado, generalmente eran asuntos que llevaban solas. Otras, expresaron que empezaron a involucrar a sus hijas o hijos sin discapacidad en el trabajo de cuidado una vez que se hicieron mayores.

"Hay poca comunicación, solo a veces se conversa, no somos de expresar mucho... No converso mucho con nadie sobre la crianza porque soy la única que lleva adelante." (p7)

"Con mi hija ahora conversamos un poco más, antes no porque eran jóvenes y no podíamos. Cuando se hicieron mayores de edad les dije que yo seguía siendo responsable de la casa y que si ellos no querían escucharme se iban a tener que ir de la casa." (p8)

Tiempo para compartir con otros miembros de la familia

Algunas cuidadoras manifestaron que tienen tiempo para compartir con sus otras hijas e hijos sin discapacidad; buscan espacios y momentos para realizar actividades o acompañar sus necesidades. Comentan que la situación de las clases virtuales generó que también debieran

Cuidar y cuidarse

estar más presentes en las actividades escolares, lo que hizo que el tiempo para compartir esté destinado a la realización de tareas o actividades de la escuela. Esto fue un cambio desde la pandemia, pues en el formato presencial no requerían mucho apoyo de los padres.

"Tiempo para otros hijos, ahora sí. Ahora le llevo a una escuelita y estoy con mi bebé, me parto en dos." (p1)

"Sí, tengo tiempo (para compartir). Trato de salir con cada uno... generalmente están en sus cosas, estudiando o con sus amigos. En algún momento hablamos, trato de salir con cada uno." (p12)

"Por ahora estoy más con las otras (hijas). No es tiempo de relax; es para hacer cosas del colegio, no hay tiempo para hacer cosas diferentes." (p3)

Algunas madres cuidadoras señalaron que antes de la pandemia solían compartir momentos con la familia ampliada, pero ahora esos encuentros se redujeron por el temor al contagio. Varias optan por comunicarse a través de videollamadas.

"Con la familia ampliada muy poco. Tengo que viajar... me cuesta ir hasta allá, cuesta plata y tiempo. Son de apoyo y acompañamiento." (p7)

"Mis hermanos están en el interior, desde antes de la pandemia ya era así, no nos visitamos, solo por mensajes." (p8)

"No, no tengo tiempo (para compartir con la familia ampliada), pero me hago, aunque sea un ratito para visitarle a mi mamá. Antes de la pandemia íbamos los domingos nos reuníamos los hermanos, ahora solo yo." (p1)

● 7.3. Bienestar social. Inclusión y participación

Participación en la comunidad

Con respecto a la participación en la comunidad, la mayoría de las entrevistadas mencionaron que no están realizando actividades fuera de sus hogares debido al contexto de la pandemia, ya sea por las restricciones que se dieron, como también por miedo al contagio, principalmente, de sus hijas e hijos.

"Anteriormente sí, me iba a la plaza, a la iglesia, nos visitábamos con los vecinos. Hubo cambios por la pandemia, ya no nos vemos." (p10)

"Nada desde la pandemia, antes participábamos en todo, yo y las niñas. Por la pandemia tenemos mucho miedo del contagio. Está (el virus) donde menos esperas." (p1)

"Actualmente nada de eso por las medidas sanitarias, acá tenemos espacio enorme para dispersarnos, hay árboles, hay patio, podemos desplazarles dentro de lo que es la propiedad entonces no salimos ninguna parte, no vamos a nada." (p5)

Comentaron que durante las restricciones por la emergencia sociosanitaria por el Covid-19, las actividades se realizaban dentro de la casa o con familiares cercanos. En algunos casos, las participantes y sus familiares iban a plazas o espacios abiertos en horarios poco concurridos. Otras se ingeniaban y gestionaban actividades, como viajes en auto sin bajarse y de esa manera diversificar los momentos de encierro.

"Actualmente nada de eso por las medidas sanitarias. Acá (en la casa) tenemos espacio enorme para dispersarnos: hay árboles, hay patio, podemos desplazarnos dentro de lo que es la propiedad, entonces no salimos a ninguna parte. No vamos a nada, solo el grupo familiar." (p5)

"Ahora ya no, no salimos desde que empezó la pandemia. Ellos se acostumbraban a ir ahí a jugar con sus amiguitos. Todo es acá, le armamos todito acá para que puedan jugar y divertirse un poquito. Ni a la vereda, todos los días encerrados." (p6)

Al consultarles si antes de la pandemia realizaban actividades fuera de la casa, 14 de las 18 participantes comentaron que sí realizaban algún tipo de actividad dentro de la comunidad, como ir a plazas, canchas, a pescar, al río, actividades de grupos vecinales, así como también a espacios recreativos, como shoppings, cumpleaños, supermercados, cine y viajes en familia.

"Nos íbamos en la granja y pescábamos. Algunas veces vamos sábado y volvemos el domingo, súper lejos. Antes de la pandemia estábamos en un grupo del barrio, organizábamos actividades... el año pasado era para una placita. Hacíamos actividades y se consiguió hacer una placita." (p6)

"Anteriormente a la pandemia salíamos muchísimo, lo que más nos gusta a mis hijos y a mí es salir. Antes de la pandemia salíamos de viaje, por ejemplo a Caacupé, a mí me relaja ver el campo y los paisajes. Antes íbamos al shopping, al cine o nos íbamos a tomar un helado en la plaza. Antes los viernes sí o sí nos íbamos a cenar a algún lugar." (p11)

"Realizamos actividades en la comunidad para ayuda solidaria, comisión de oleros y hacemos actividades para recaudar fondos. Nos vamos a la plaza, cerca del río." (p14)

En otros casos, las cuidadoras manifestaron tener pocas actividades fuera de sus hogares. Contaron que no tienen espacios adecuados en o cerca de su comunidad, que prefieren no realizar salidas o que no tienen tiempo. Otras refirieron que debido a las características específicas de sus hijas e hijos con discapacidad han decidido evitar actividades sociales o recreativas, ya que realizarlas genera una dificultad para ellas.

"Salimos muy poco, casi nada. No tenemos plaza en nuestro barrio, no tenemos vehículo para trasladarnos a lugares, no lo hacemos casi, solo en las terapias cuando vamos a Teletón." (p7)

"Hay esos lugares, pero no soy mucho de participar, no tengo ese tiempo que los otros tienen. Ando más ocupada por generar un ingreso, que no falte nada. Ahora que empezó la pandemia nada." (p4)

Cuidar y cuidarse

"Antes de la pandemia sí íbamos, ahora ya no. Le llevaba a la plaza a un cumpleaños. Después cortamos todo eso, un rato nomás le gustaba, cumpleaños si era por acá cerca de nuestra casa. Está ahí media hora, una hora, después ya no quiere saber nada, le pone nerviosa y a mí también me hace mal." (p15)

Las entrevistadas mencionaron, además, algunas barreras para la inclusión y participación de sus hijas e hijos, que generan así una preocupación más para ellas. Varios de los comentarios están relacionados a que no pueden trasladarse de un lugar a otro con sus sillas de ruedas debido a las barreras arquitectónicas, falta de espacios recreativos y exclusión educativa.

"No podemos salir mucho porque no puede moverse con su silla de ruedas por la calles y veredas." (p11)

"En la plaza, que no me queda tan cerca, nos vamos con la silla. El empedrado lo que nos dificultaba." (p16)

"Hasta ahora en la escuela no la matriculan porque no saben cómo acompañarla de forma virtual. Ya fui varias veces a reclamar, no me dan muchas respuestas." (p7)

Relaciones sociales

Las participantes refirieron que realizan pocas actividades recreativas con amistades y vecinas y vecinos, y que no frecuentan espacios que las vinculen con estas personas. Esta situación se acrecentó durante la pandemia y el encierro: la mayoría de las cuidadoras señalaron que dejaron de asistir a actividades sociales y de esparcimiento, como encuentros con personas amigas y vecinas o a acontecimientos sociales, como cumpleaños, festejos o actividades culturales.

"No participamos en espacios sociales. Hacia mi casa no hay nada, antes de la pandemia sólo las actividades del Denide." (p2)

"A veces nos vamos a cumpleaños si es cerca de casa, pero no es frecuente. No soy muy sociable, no tengo muchos conocidos ni amigas." (p7)

"Sí, yo participo de espacios sociales, es menos frecuente, mantengo relaciones sociales. Hubo cambios en relación a la pandemia, porque no podemos juntarnos. Antes tenía una vez al mes, salía con mis amigas a comer algo." (p12)

"Me solía ir en las actividades en las compañías, al torín, a las fiestas patronales o actividades para recaudar fondos. Pero en 2020 y 2021 no hubo actividades por la pandemia." (p13)

Las actividades vinculadas a los espacios religiosos son bastante mencionadas y valoradas por las participantes. Varias de las cuidadoras manifestaron que asistían a encuentros de la iglesia, como rezos, alabanzas, etc., y que valoran estos espacios, ya que allí encuentran un momento para relajarse y recibir apoyo de otras personas. Este tipo de actividades también se vio afectada por la pandemia y sus restricciones.

"Antes íbamos a la iglesia y sí era un apoyo para mí. Con la pandemia ya no vamos a esos espacios." (p9)

"En la iglesia, nos reunimos con algunos amigos, es un apoyo porque nos relajamos, pasamos bien, nos reímos. Ya no son a menudo los encuentros por la pandemia y se elige más a donde ir." (p3)

"Solo en la iglesia. Es un apoyo para mí, no me siento sola, encuentro más salidas, sobrellevar las cargas. Tuve que dejar de ir por la pandemia." (p10)

Además de los espacios religiosos, solo algunas de las participantes destacaron los encuentros con vecinas y vecinos como una actividad importante para ellas. Por los testimonios se puede evidenciar que estos vínculos se han mantenido y en algunos casos potenciado durante la pandemia. Mencionaron que fueron un "soporte" durante este contexto y fue con quienes compartían más tiempo fuera de su núcleo familiar.

En algunos casos resaltaron que, en situaciones difíciles, como enfermedades o falta de recursos económicos, la comunidad buscó alternativas para acompañar a las familias, como por ejemplo, los trueques.

"Con mis vecinos me llevo muy bien. Nosotros tenemos una comisión vecinal, yo encabezo la comisión. En la pandemia vimos entre los vecinos, por ejemplo, algunos tienen gallina, vacas; otros hacían almidón y hacíamos trueque y así no nos faltaba nada o por ejemplo uno se iba al súper y preguntaba si alguien necesitaba algo y le compraba ya que no podíamos salir mucho." (p11)

"Sí, mantenemos con vecinos, todo por teléfono." (p8)

Sin embargo, la gran mayoría de las participantes comentaron que sus relaciones interpersonales y sus actividades sociales se fueron modificando y reduciendo debido a que son las principales cuidadoras de sus hijas e hijos con discapacidad. Mencionaron que no disponen de tiempo para actividades que no estén relacionadas al cuidado o al trabajo asalariado.

"Después del nacimiento de T, dejé de lado muchas amistades para dedicarle a T el tiempo necesario para su rehabilitación." (p14)

"El hecho de tener la responsabilidad del cuidado es que siempre está el cuidado, por más de que no estás con la persona a quien le cuidas, esa responsabilidad de estar siempre pendiente, tipo salir menos; no tener muchas cosas en común los que no son de tu entorno. Ahora con la pandemia ese no verse en absoluto con nadie entonces mucho menos hablas con las personas, todo a través del teléfono, mucha gente que antes era luego ausente ahora es 100% ausente, eso trajo la pandemia. La gente que no era luego muy cercana, pero que sabía que estaban ahí ya desaparecieron completamente." (p7)

Varias participantes aseguraron que una barrera que influye en la generación de vínculos y redes de apoyo se relaciona a la desinformación o mitos referidos a la discapacidad. Dijeron que muchas veces tienen que explicar o tienen que corregir ciertas expresiones que utilizan

Cuidar y cuidarse

las personas. Comentaron que existen temas específicos del cuidado en discapacidad que no todas las personas pueden entender y que eso genera el sentirse solas en el proceso.

"Siempre yo soy la que más corrijo cuando vamos cualquier reunión. Famoso "achinjaranga", "está enfermita", son palabras que a mí no me gustan y ella también resiente todo eso porque en casa no se usa eso. Corrijo eso para que la gente sepa." (p5)

"Es difícil que otra gente te entienda, si no vive el día a día. Converso de los problemas y preocupaciones. Una cosa es hablar y otra cosa es estar acá." (p12)

En ese sentido, varias de las cuidadoras expresaron que se relacionan específicamente con personas que están pasando por la misma experiencia de tener hijas e hijos con discapacidad. Refirieron que se sienten más a gusto y entendidas.

"Yo me sentiría más cómoda con personas que viven situaciones parecidas a las mías, personas que viven experiencias similares." (p13)

Por otro lado, se ha consultado a las participantes si tienen apoyo en el cuidado de sus hijas o hijos con discapacidad fuera de su núcleo familiar, y la mayoría respondió que no tienen ese tipo de apoyo, ya sea para el cuidado o tareas del hogar. En algunos pocos casos refirieron que vecinas o personas contratadas son un soporte en estas tareas. Estas ayudas disminuyeron o cesaron debido al contexto actual. Generalmente son ellas las cuidadoras principales, junto con familiares que viven en el mismo hogar.

"Tengo una persona que me ayuda con el cuidado, que no es familiar." (p6)

"Tenía una vecina que me ayudaba, pero ahora ya no está, se fue de la ciudad por un asunto laboral." (p14)

"No creo que otras personas le puedan cuidar y atender a ella. Por suerte yo no me enfermo desde hace 15 años." (p16)

Al consultarles sobre sus relaciones de pareja, varias participantes mencionaron que debido a la crianza o los cuidados de las niñas, niños y adolescentes no tienen tiempo o espacio para compartir en pareja. Las cuidadoras que no se encuentran actualmente en pareja resaltaron que no disponen de tiempo para generar esos vínculos, que dan prioridad a otros temas, como el cuidado de sus hijas e hijos. En otros casos dijeron que decidieron dejar de lado ese aspecto de sus vidas.

"Tiempo de pareja la verdad que no, porque son pequeños más bien." (p1)

"Casi no tenemos tiempo de pareja, hasta nuestra pieza agarraron ellos, invasores son estos niños." (p6)

"Y pareja no busco. Preferí dedicarme a mis hijos. No es el contexto de pandemia, ya fue una decisión previa. Uno siempre piensa más en los hijos, está jodida la situación para los desconocidos." (p12)

Acceso a servicios y apoyo grupal o institucional

Las hijas e hijos de las participantes reciben algún tipo de servicio de rehabilitación o apoyo de organizaciones vinculadas a sus necesidades. En la mayoría de los casos, son espacios terapéuticos de rehabilitación, que pueden ser públicos o privados.

"Vamos a Teletón para las terapias de M, también si necesitamos, al Hospital de Repatriación." (p7)

"Para sus terapias solo en el Hospital Acosta Ñu." (p10)

"Sí, uno de ellos es Mamá Cultiva. Sí, participé de talleres." (p12)

Al consultarles sobre espacios, como grupos para familias, grupos de hermanos y organizaciones, la mayoría de las entrevistadas mencionaron que no participan de este tipo de espacios. Las razones están vinculadas a que no conocen espacios para compartir o que no tienen tiempo para formar parte. En otros casos, comentaron que participan de espacios virtuales, como grupos de WhatsApp donde pasan información, pero no interactúan entre las personas integrantes.

"Yo participo en un grupo de padres, que es de la Senadis, que es sobre el medicamento que es muy costoso, pero interactúo muy poco. Generalmente es un grupo con mucha carga, muchos problemas... es más difícil interactuar porque todos vienen con su problema a descargarse en el grupo." (p5)

"No participo en ninguna organización. Nunca participé ni me llamaron, no participo de ningún grupo. Tengo un grupo Tekoporã, pero ese grupo es solo para información." (p13)

"Grupos de padres no. Había en Teletón, pero siempre no podíamos ir, sí que en las terapias nos íbamos." (p15)

Algunas participantes contaron que comparten espacios con otros familiares de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, ya sea en las instituciones a las que asisten o en grupos organizados de familiares. Estos espacios son valorados por las cuidadoras debido a que encuentran acompañamiento y cercanía.

"Más en la escuela y con las amistades que tenemos en la escuela especial, para ver cómo sobrellevar esto con ellos." (p6)

"Siempre participo en el grupo de personas con discapacidad, Asociación Cuidando Ángeles, está activa." (p17)

En relación a cómo afectó el contexto de pandemia el acceso a estos servicios, todas las participantes refirieron que los servicios presenciales fueron suspendidos por las restricciones sanitarias y en algunos casos las familias han decidido dejar de asistir para evitar contagios. En la mayoría de los casos, las atenciones presenciales fueron reemplazadas por consultas o terapias en la modalidad virtual.

Cuidar y cuidarse

“Aparte de Teletón, no. En la comunidad no hay mucho, antes solíamos viajar a Argentina también para su tratamiento, ahora con la pandemia ya no podemos viajar. Ya no nos vamos a las atenciones, sentimos que no se ven más con sus amigos y yo con las mamás que solíamos juntarnos. Nos hace falta reír y llorar juntas.” (p11)

“Solo en el Hospital Acosta Ñu. La escuela era un lugar donde él compartía con sus compañeros y eso cambió con la pandemia. No tengo.” (p10)

“Dejó de ir a Senadis. Ya le dejé de llevar por la pandemia.” (p16)

Al consultarles sobre si tienen conocimiento y/o reciben apoyos de organizaciones sociales o subsidios del Estado, cinco participantes respondieron que perciben el subsidio de Tekoporã por discapacidad. Otras mencionaron que reciben apoyo con kits de alimentos de la municipalidad o de la escuela, además de medicamentos y equipamientos de instituciones como Senadis. Las demás participantes mencionaron que no reciben ni han recibido ninguno de estos apoyos, antes ni durante la emergencia sociosanitaria por el Covid-19.

“Apoyo de Tekoporã, USF [Unidad de la Salud de la Familia] donde retiramos leche y algunos medicamentos. Cuando empezó la pandemia se suspendió un tiempo la entrega de leche.” (p18)

“En la escuela de mi hijo hay un servicio social y ellos nos ayudaron con kits de alimentación, dos veces en víveres.” (p11)

“La municipalidad nos ayuda con kit de alimentos. Contamos con el programa Tekoporã.” (p7)

“La única vez que accedimos a algo de una ayuda fue con la Senadis: le facilitó los audífonos.” (p1)

7.4. Salud y bienestar físico

Acceso y calidad

Al consultar si acceden a servicios de salud, 17 de las participantes respondieron que acceden a algún servicio. La mayoría acude a servicios de salud pública, como centros de salud, USF y hospitales especializados y, en menor cantidad, cuentan con seguro de IPS o seguros privados.

En cuanto a si los servicios están próximos a su comunidad, varias cuidadoras resaltaron que tienen algunos en sus territorios, generalmente aquellas que viven en la capital o en el Departamento Central. Sin embargo, las cuidadoras que se encuentran en el interior del país mencionaron que recorren varios kilómetros y deben acudir a las ciudades más urbanizadas, sea por servicios especializados vinculados a sus hijas e hijos o atención a su propia salud, por ejemplo, atención ginecológica.

"Es un poco complicado, estamos un poco lejos de lo que sería el centro de Curuguaty. Por todo lado están colapsados los hospitales. No tenemos luego especialistas, Neurología no vamos encontrar, eso a nivel salud es muy difícil." (p5)

"Tengo posibilidad de consultar de lunes a viernes en el centro de salud, pero no tienen nada más que para consultar con el médico clínico. Después lo más cercano que me queda es Carapeguá, a 17 kilómetros. En menos de media hora se llega." (p13)

"Tengo asistencia médica en el centro de salud de la ciudad. Si no cuentan con profesionales o estudios, ellos mismos nos derivan a San Juan, a 32 kilómetros aproximadamente." (p14)

En cuanto a la calidad de las atenciones y si tuvieron que utilizar los servicios durante la pandemia, se rescatan comentarios de que las mismas recibieron una buena atención en dichos centros u hospitales. Sin embargo, como se mencionó anteriormente, no siempre tuvieron la posibilidad de acceder a especialistas y, por ende, no reciben la atención de calidad que necesitan. Durante la pandemia la mayoría de las personas encuestadas refirieron que no tuvieron la necesidad de asistir a un servicio de salud y, las que necesitaron el servicio, mencionaron que la atención fue buena. En algunos casos realizaron consultas de manera virtual y les fue útil.

"Hay centro de salud, sí tengo acceso y sí está cerca de mi casa. Durante la pandemia consulté y fue buena la atención." (p9)

"Por mí no tuve que ir y por mi hijo todo virtual. Era como que estaba consultando como consultorio." (p10)

"Tengo IPS en Salado cerca de mi casa. Durante la pandemia no fui a consultar. En agosto fue la última vez, pero para mis medicamentos. La atención es muy buena, me atendieron con el protocolo, me atendieron bien." (p11)

"En esta pandemia sí tuvimos que consultar ambos... C y yo... La atención estuvo bien porque se paga." (p13)

Al preguntarles sobre si acceden a médicos empíricos o naturistas para la atención de su salud, la mayoría mencionó que no lo han hecho. Seis de las participantes, al contrario, comentaron que sí han consultado con algún médico *ñana* o naturalista, la mayoría de las veces para casos relacionados a sus hijas e hijos. Solo algunas participantes mencionaron que fueron por razones vinculadas a su propia salud.

"Cuando mi hijo era más chico acudí a médicos naturalistas. Todo lo que te dicen vas a hacer." (p1)

"Conozco mucho sobre yuyos y cosas naturales. Yo en la pandemia les mantengo con preparados naturales para evitar contagios. Yo tengo fe en las cosas naturales, antes era esa la forma de cuidarse de nuestros padres, abuelos, y por eso confío mucho." (p11)

Cuidar y cuidarse

"Suelo visitar a los médicos naturalistas. Le llevo cuando C tiene fiebre o le duele la panza." (p13)

Se consultó a las cuidadoras si actualmente tienen alguna dificultad de salud. La gran mayoría de las participantes mencionaron que presentan presión alta, dolores de espalda, columna y gastritis. En otros casos más específicos, enfermedades como diabetes y problemas cardíacos. También hablaron de manera recurrente de las dificultades para dormir y en algunos casos dificultades vinculadas a la alimentación. Durante la pandemia, algunos de estos problemas de salud se acrecentaron: aumentaron los dolores físicos, las dificultades para dormir y los "nervios".

"Hace mucho me duele la cabeza y cuello y no me estoy pudiendo ir a consultar. Demasiado me enfermo, desde el año pasado consulto solo acá en Acahay. Estos últimos tiempos ando más adolorida, tengo mareos y náuseas. Tengo problemas del estómago. A veces quiero alimentarme bien y no puedo. Siento el dolor y por eso no puedo dormir bien, ahora es más frecuente." (p13)

"Tengo presión alta, gastritis, cólicos (de piedra en la vesícula). Mi presión tuvo algunos altos en estos tiempos... estaba preocupada por el contagio. Algunas veces me cuesta dormir, tomo una gota para dormir." (p14)

Al consultar a las participantes si el cuidado de sus hijas e hijos con discapacidad influye en las dificultades de salud que presentan, algunas mencionaron que sí están relacionadas a las tareas de cuidado, principalmente aquellos dolores de espalda, cuello, piernas, debido a que deben cargar a las NNA para traslados y actividades de la vida diaria. Resaltaron además que estas complicaciones físicas se incrementaron durante la pandemia debido a las horas de cuidado y tareas del hogar que realizan.

"Sí creo que sí, porque yo soy quien más le tiene que alzar, más le cuido. Desde que empezó la cuarentena siento estos dolores." (p18)

"Si salimos, debo alzarle. Eso me da dolor de espalda. Ella ya está grande, y apenas puedo alzarla y no en todas partes podemos ir con la silla." (p17)

"Sí, me duele la cadera por el esfuerzo que hago todos los días para trasladar a M en los diferentes espacios. Ahora es más intenso. A veces de la preocupación no duermo, cuando no hay comida todo es más difícil. Sí estoy más cansada, estresada, a veces me duele todo." (p7)

En cuanto a los chequeos médicos, la mayoría comentó que no lo están haciendo debido al contexto de la pandemia, por miedo a contagiarse, a la dificultad para conseguir turnos o por falta de insumos o servicios. A través de los relatos se puede inferir que los chequeos médicos que se realizan o suelen realizar las participantes están vinculados al área de ginecología y obstetricia, en su mayoría, en algunos casos por embarazos o por requisito para acceder a un subsidio como Tekoporã.

Cuestiones vinculadas a dolencias corporales y las dificultades para dormir no se consideran importantes como para realizar una consulta. En estos casos generalmente recurren a

la automedicación como forma de paliar estas situaciones. Varias participantes comentaron que no se realizan chequeos médicos desde hace ya un tiempo y que esto ya sucedía antes de la pandemia.

"Tengo mi problema de columna, que no me trato como debería. No debo alzar, peso mayor a 4 kilos: A tiene 33, entonces esa es la atención que no llevo en cuenta. Cuando me duele mucho me automedico." (p5)

"Yo me medico, no me voy a consultar. Hace 4 años por ahí no me hago los chequeos médicos. Sí, afectó la pandemia, porque tengo miedo de irme al hospital, ahora de balde te vas." (p15)

"Esta pandemia agravó, o sea cuesta más consultar. Estoy sola y cuesta ir. Además tengo miedo de ir al hospital" (p13)

Al consultar a las participantes cómo cuidan su salud física, la mayoría respondió que no realizan cuidados específicos. Como se mencionó en el apartado anterior, los chequeos médicos no son muy regulares y en algunos casos dijeron que se cuidan en la alimentación y llevan a cabo actividades físicas, como caminatas o el gimnasio. Mencionaron que la pandemia potencia la falta de atención a su salud debido a que con el encierro es más difícil ponerse límites, por ejemplo, en la alimentación. Por otro lado, resaltaron que ya antes de la pandemia estas dificultades estaban presentes y que se dejaban de lado principalmente para cubrir las necesidades de sus hijas e hijos, tengan o no discapacidad.

"Nada no hago, así luego ya era antes (de la pandemia). Lo hacía, después cuando vino mi hijo... No querés gastar en vos y sí en tu hijo." (p1)

"Me alimento bien y con la limpieza me muevo mucho dentro de la casa." (p3)

"No me cuido mucho con la pandemia, tengo que bajar de peso. No consumo sal, me cuido en las comidas, trato de no exagerar... pero es difícil porque nos quedamos más, hace frío, pero trato de cuidarme." (p11)

"Cuido mi salud física haciendo mi caminata. Me afectó la pandemia por las restricciones, no podía alejarme mucho de la casa... [para hacer sus caminatas]." (p14)

7.5. Bienestar económico

Ante la pregunta de si pueden solventar los gastos para vivir bien, todas las cuidadoras comentaron que les está siendo "difícil" y que "viven con lo justo". La pandemia y las restricciones afectaron de manera considerable los ingresos económicos de las familias, ya que tuvieron cambios importantes, como reducción de horas de trabajo, pérdida de empleos, modificaciones en los beneficios, escasas ventas o cierre de emprendimientos familiares, que afectan las posibilidades de solventar la mayoría de las necesidades básicas.

Cuidar y cuidarse

"Muchos cambios... de tener sueldo fijo seguro fue reducido de 50 % a cero. Muy difícil, ninguno tenemos fijo, tenemos ingresos que no son fijos. Vendo cosas y hay días que ganás cero, otros 30 mil. Vamos viendo cómo podemos hacer. No hay otras alternativas." (p5)

"Soy ama de casa. Vendía yuyos en la calle, pero ya no puedo. No tengo dinero para seguir comprando." (p7)

Las participantes mencionaron algunas estrategias para poder resistir y sobrellevar estas dificultades vinculadas a lo económico, como el "bicicleteo"¹, elegir qué pagar, entre otras.

"Bicicleteando: se paga este, dejamos de pagar este, se paga este." (p7)

"No puedo solventar todos mis gastos, pago un poco la luz, el agua. Para comer trato de sacar de lo que vendo. Tuve que dejar de trabajar por la pandemia porque ya no le podía llevar a F a mi trabajo." (p9)

"Sí afectó la pandemia. Antes luego de la pandemia hacía actividades... cualquier pollada, tallarinada, cualquier cosa, para solventar todos los gastos de ella." (p15)

De las 18 participantes, actualmente tres cuentan con un empleo remunerado, con un ingreso fijo. Las otras se dedican a emprendimientos, como venta de alimentos, viveros, cuidado de niñas y niños o costura. Estos trabajos son esporádicos y por ende sus ingresos son inestables. La pandemia ha perjudicado aún más a este tipo de trabajos afectando de manera considerable a la economía familiar. Las cuidadoras realizan estas actividades lucrativas en paralelo con las tareas del hogar y del cuidado de sus hijas e hijos con y sin discapacidad, generalmente desde el hogar.

"Yo soy la que mantiene. Tengo mi hermano mayor que le ayuda a mamá. Yo tengo que ver alimentos aparte los pañales... usa pañales con sus 14 años, porque es un bebé grande." (p4)

"Trabajo en la escuela en la parte de limpieza. Estoy satisfecha porque me queda cerca, tengo horario cortado para ir a darle de comer, no gasto pasaje." (p2)

"Yo no estoy abriendo, pocas ventas. Mi negocio es una juguetería, bajó bastante." (p6)

"Tengo el vivero, bajaron las ventas con la pandemia." (p8)

Otras cuidadoras se dedican al 100% al trabajo de cuidado y de las tareas del hogar. En esos casos, algún miembro de la familia tiene un trabajo remunerado con lo que aporta económicamente para solventar los gastos y cuentas de la casa. Como ya se mencionó anteriormente, la pandemia ha afectado de alguna manera estos ingresos, ya sea por reducción de horas laborales, despidos, etc.

¹ Retrasar el pago total de las cuentas de ciertos servicios para priorizar el pago de otras, distribuyendo los recursos disponibles o tomando compromisos financieros para cubrir las deudas

"Hubo cambios: mi marido se quedó sin trabajo. Yo empecé a trabajar en febrero del año pasado y él en junio se quedó sin trabajo." (p2)

"Cambia mucho porque el trabajo de su papá es por temporada. Hubo cambios el año pasado porque su papá perdió su trabajo y nos llegó a faltar algunas cosas" (p15)

Desde antes de la pandemia, las cuidadoras vieron afectadas sus trayectorias laborales, en algunos casos, por la dedicación que les demanda el cuidado de sus hijas e hijos, principalmente aquellos con discapacidad.

"Tuve que dejar de trabajar. Esa decisión fue impuesta, yo no podía más, estaba a full con las terapias, llevaba a mi hijo a la oficina, trabajaba hasta medianoche para poder llegar." (p1)

"Sí, antes trabajaba fuera de casa, tenía sueldo fijo. Ves en una balanza quien puede quedarse en la casa y quien no. Decidimos entre los dos (pareja) que yo tenía que quedarme." (p5)

"Sí, muchas veces no puedo agarrar trabajo de afuera, pero yo no me puedo comprometer, porque tenés que cumplir y tengo que estar ahí, no puedo agarrar una responsabilidad grande." (p15)

En cuanto a si reciben apoyo económico de organizaciones, personas o del Estado, así como se mencionó en el apartado *Participación e inclusión*, algunas participantes manifestaron que reciben subsidios por discapacidad de Tekoporã o, en este tiempo, han cobrado el apoyo de Pytyvõ, aunque son pocas las que dijeron que recibieron este beneficio durante la pandemia. Se ha identificado además que, en algunos casos, las y los NNA no reciben los montos asignados como parte del régimen de prestación alimentaria o lo que correspondería al menos informalmente a una asistencia alimenticia de parte de sus padres, incumplándose así su derecho inalienable.

"Mi marido llegó a cobrar Pytyvõ durante la pandemia." (p2)

"Sí, Tekoporã, además el apoyo de sus vecinos y familias de Caaguazú. Sí, cambió la situación en pandemia, la gente ya no puede ayudarlo como antes." (p7)

"El papá de mis hijos me pasa cada tanto un poco, pero se hace el ñembotavy², no tengo plata para hacer la demanda de prestación alimentaria." (p10)

En esta dimensión se ha consultado a las participantes si tienen algún proyecto o planes para el futuro en el aspecto económico. Varias de las cuidadoras mencionaron que les gustaría tener ahorros para el futuro y tener una jubilación de IPS que les asegure ingresos, aunque señalaron que actualmente les es difícil pensar en un plan de ahorro o jubilación, debido a que sus situaciones económicas no les permiten proyectar ese objetivo.

² Persona que simula no entender una situación.

Cuidar y cuidarse

"Cuando tenés un hijo con discapacidad, tener ahorros es misión imposible volumen 2.0, porque se te va en montón de cosas." (p5)

"Quería aportar para la jubilación, pero no se pudo ya que soy la única que está generando ingresos ahora en la casa. Me gustaría agrandar mi negocio, que no me falten productos porque mis vecinos me apoyan." (p10)

"No contamos con seguro. Me gustaría un ahorro... me gustaría ahorrar. En estos casos, poder tener algo para usar cuando no hay dinero." (p14)

También se indagó con las participantes cuáles serían sus elecciones si tuvieran la oportunidad de optar en qué trabajar. Varias de las cuidadoras destacaron que les gustaría tener un emprendimiento independiente que puedan llevar desde sus casas. A otras les gustaría estudiar y trabajar de lo que estudiaron, así como también poder retomar sus carreras profesionales.

"Si tuviera la oportunidad de elegir un trabajo elegiría algo que pueda hacer en casa o que me lleve un corto tiempo, porque no tengo quien cuide de C. Pienso que puedo hacer cosas para vender. Estudiar maquillaje, manicura y esas cosas, también me gustan los trabajos más artesanales." (p13)

"Sí, me gustaría en mi rubro, que es ingeniera, y en mi local." (p1)

"Quisiera tener una ropería para vender, traer de CDE o de Asunción y trabajar desde mi casa, para poder estar con A." (p18)

Por último, se preguntó a las cuidadoras cómo estas situaciones económicas comentadas por ellas afectan a su bienestar socioemocional. La gran mayoría respondió que el aspecto económico afecta de manera importante a su salud mental, debido a que genera una preocupación por el presente y futuro de su familia, especialmente de sus hijas e hijos con discapacidad.

"Afecta porque yo andaba muy preocupada por la falta de trabajo." (p13)

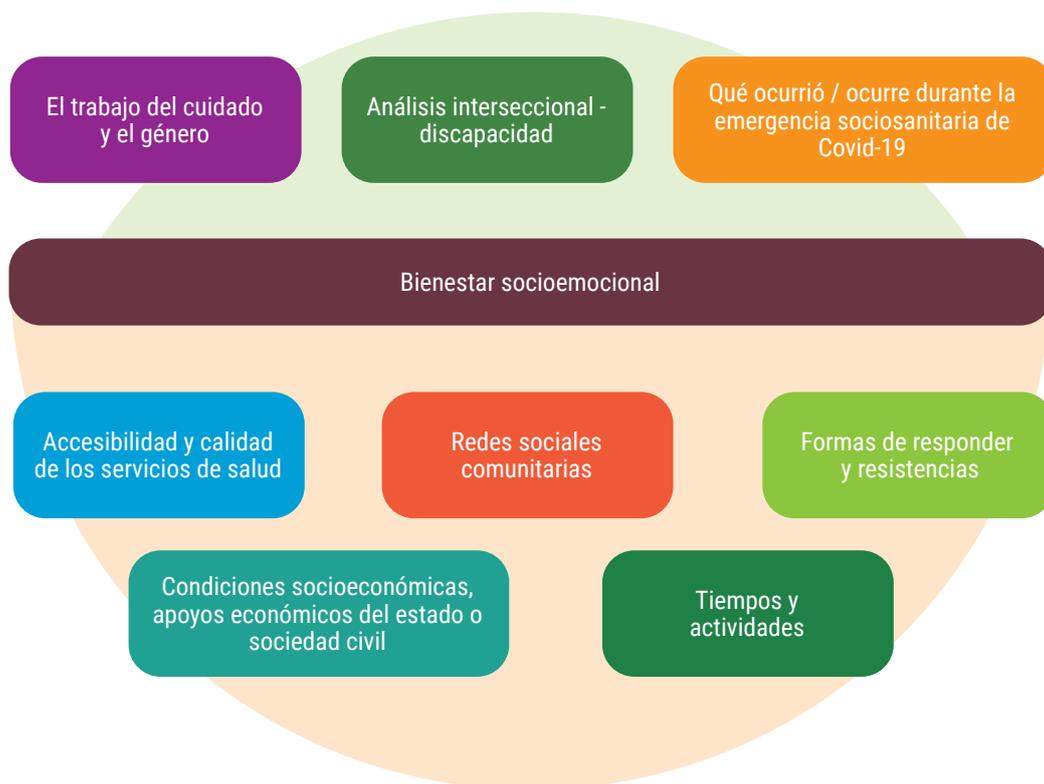
"Antes teníamos más trabajo, pero se siente en esta pandemia, y esto afecta porque vienen las preocupaciones, necesidades, cuando no podés comprar las cosas que faltan causa nervios." (p14)

"Sí, nos preocupamos si vamos a poder pagar esto, aquello, lo relacionado con mi hijo." (p8)

Reflexiones del estudio

En este apartado, se presentan las reflexiones desde los relatos de las participantes, articulado con el marco referencial y los antecedentes en la temática. Para una mejor comprensión, en el Gráfico 1 se resumen los ejes transversales que son el paraguas para el análisis de la información extraída de las entrevistas realizadas a las cuidadoras en base a las condiciones inherentes del Bienestar emocional.

Gráfico 1. Ejes transversales y condiciones inherentes del Bienestar emocional



8.1. Ejes transversales de análisis

El trabajo del cuidado y el género

Esta investigación no está exenta de un tema que ya se viene exponiendo, trabajando y politizando: la relación entre el género y el cuidado. Como ya se ha mencionado, todas las personas entrevistadas han sido mujeres y eso no es casual, menos aun cuando se vincula

Cuidar y cuidarse

al cuidado de personas en situación de “dependencia”. Como lo menciona Izquierdo (2004), existe una asociación estrecha entre el trabajo del **cuidado y el género**. Estas lógicas del cuidado responden a patrones sociales y culturales de relaciones entre géneros y clases sociales. En este sentido, las tareas del hogar y del cuidado recaen principalmente en las mujeres, madres, abuelas, hermanas, incluso de niñas y adolescentes generando así una desigual distribución del trabajo. Otra característica de los cuidados es que fueron relegados a la esfera de lo privado, a lo doméstico, a lo emocional (Ezquerro, 2010; Torns, 2008; Izquierdo, 2003), esfera desvalorizada y asignada a lo femenino, generando así la invisibilidad social y económica de estas actividades y el poco reconocimiento para quienes las realizan.

Se pudo observar en las entrevistas cómo los roles de género, las tareas específicas del cuidado y temas relacionados al hogar están ligados y asignados a las mujeres desde la niñez, vinculándose a las formas en que fueron criadas. En ese sentido, se ha observado en este estudio o se ha comprobado en este estudio que la tarea de cuidar se asigna específicamente a lo femenino y la función de proveer a lo masculino. En estos casos no se cuestiona por qué fue así y el cuestionarlo puede implicar sentir culpa por la manera cultural e histórica en que se construyó el concepto de ser mujer y madre.

Análisis interseccional - Discapacidad

Desde un análisis **interseccional**, se tiene en cuenta cuáles son los ejes de poder que están operando en una persona o situación. Al relacionarse el género, el cuidado y la discapacidad se podría inferir que la invisibilidad es un articulador, sumado a que las tareas de cuidados se dan en una relación de convivencia dentro del ámbito doméstico que, al igual que la discapacidad, es un escenario invisibilizado en la construcción social. Argelino (2014) invita a pensar la discapacidad y los cuidados como problemas sociales y políticos que abren una “nueva significación a la cuestión de la vulnerabilidad humana” (p.21) y pregunta, si la vulnerabilidad y la dependencia son importantes para la vida, ¿por qué se ignoran y ocultan?

En las entrevistas se puede constatar que no es lo mismo cuidar en discapacidad siendo una mujer que vive en el área rural que una que reside en el área urbana; con apoyo de otras personas o sin él; en una situación económica estable y de empleo formal, o no; con acceso a salud y terapias o sin acceso a estas. Cuando estas variables cambian o se suman otros factores de desigualdad, donde no están garantizados todos los derechos, la invisibilidad y la vulnerabilidad en el trabajo del cuidado son mayores.

Emergencia sociosanitaria por el Covid-19

Esta investigación pone foco en lo que ocurrió y ocurre durante la emergencia sociosanitaria por el Covid-19. La pandemia ha reafirmado la centralidad de los cuidados, poniendo en evidencia la insostenibilidad de su actual organización. El Covid-19 ha desajustado los acostumbrados modelos de vida. Esta crisis sanitaria, con impactos sociales y económicos, puso en evidencia la importancia de repensar las formas de convivencia, tanto en el ámbito privado

como público, evidenciando la interdependencia de las personas. Es así como las medidas sanitarias aplicadas por los diferentes países, en todos los niveles, hacen visible uno de los eslabones más débiles de nuestra sociedad: los cuidados (Batthyany, 2020) y cómo están siendo invisibilizados o no considerados en este contexto. Es importante conocer cómo impactan los cambios propuestos por las medidas que se están tomando en los países sobre la vida cotidiana de varones y mujeres. Esta situación es una oportunidad para hacernos la pregunta ¿qué pasa con los cuidados en el marco de esta emergencia sanitaria? (Batthyany, 2020).

● 8.2. Cuando hablamos de las condiciones inherentes al bienestar socioemocional

Los ejes transversales explicados anteriormente permitieron la construcción de un concepto de bienestar socioemocional aportando algunas condiciones inherentes o importantes para el análisis.

Cuando se piensa en **bienestar socioemocional**, generalmente se vincula el significado con factores psicológicos, como la depresión, lo sano, lo patológico, el equilibrio, el desequilibrio, la psicoterapia, el autocuidado y los pensamientos orientados más a lo individual. Sin embargo, el bienestar emocional está conformado por varios aspectos de la vida de una persona y se construye desde aspectos personales, culturales y sociales. Estas condiciones pueden permitir tener una vida digna y eso incide en la salud mental. En tanto que el bienestar socioemocional de las cuidadoras de NNA con discapacidad está siendo invisibilizado, negado y se cuenta con poca información, tal como se mencionó con respecto al cuidado y la discapacidad, la presente investigación es un aporte significativo para reflexionar sobre el valor y la diversidad de las actividades que realizan las mujeres, y el estudio de su experiencia y subjetividad, como apunta María Teresa Martín Palomo (2008).

Hablamos de formas de responder y de resistencias

Las personas tienen diversas formas de responder a las experiencias que se les presentan, ya sea en situaciones de alegría o goce, como también en momentos donde se sienten abrumadas, con sobrecarga y estrés. A través de los relatos, las cuidadoras manifestaron que se sienten “sobrecargadas” o “estresadas”, y expresaron que tienen poco tiempo para prestar atención a estas emociones y compartir cómo se sienten. Se puede decir que el cuidar a otra persona propicia que se dejen de lado los propios sentimientos y emociones para poner en primer lugar las necesidades e intereses de otros. ¿Qué está habilitado sentir en el acto de cuidar? ¿Cuáles son los mandatos y cómo atraviesa el deber ser? (Ventriulo, 2020)

La pandemia agudizó esta problemática. Es importante resaltar que, al consultar a las entrevistadas sobre las preocupaciones durante este tiempo, todas mencionaron situaciones ligadas a la familia y principalmente a la hija o hijo con discapacidad, por sus terapias, por la falta de medicamentos, por la escuela, por las emociones de sus hijas e hijos. No hablaron de sus

Cuidar y cuidarse

propias necesidades. A pesar de esto, se pudo identificar que las cuidadoras tienen estrategias y respuestas que las ayudan a sobrellevar estas situaciones. Están vinculadas generalmente a acciones más individuales, como apartarse para llorar, cambiar de tema, rezar, distraerse con actividades recreativas y “*después salir a ser mamá en el mundo*”.

Se mencionó poco la posibilidad de compartir con otras personas, recurrir a sus amistades, familiares y parejas, como formas socioemocionales de enfrentar situaciones consideradas difíciles y/o estresantes. Se podría inferir que el cuidar en discapacidad, con sus mitos y creencias, y la falta de políticas públicas, debilitan las posibilidades de ampliar horizontes en el plano social y de buscar otras formas de cuidarse para cuidar.

En ese sentido, parece necesario poder resaltar y visibilizar los espacios cotidianos, las singularidades, las respuestas que surgen de la interdependencia, que acompaña, como escenarios donde gestar otras formas de relacionarse y cuidarse. Como forma de resistir y de transformar, es muy importante hacer visible y presente el poder celebrar los pequeños logros y los cambios cotidianos que son parte de ese cuidado del día a día.

Hablamos de redes sociales y comunitarias

El cuidado se relaciona con la manera en que las personas formamos parte de una comunidad y/o de un grupo, así como a las formas de generar, mantener y potenciar relaciones interpersonales. En este estudio se ve cómo el cuidar en discapacidad muchas veces reduce el tiempo y diversifica las formas de participación y de relación con otras personas fuera del cotidiano. El rol del cuidado pareciera ser tan grande que opaca el desarrollo de los otros roles. Salir a pasear por el barrio, ir a un centro comercial o participar de actividades culturales implica un esfuerzo de tiempo y espacio mucho más grande cuando se cuida a una persona con discapacidad, generalmente por las barreras que impone la sociedad. No existen ofertas culturales, recreativas, sociales, etc. que sean inclusivas o compatibles con los tiempos de las personas que cuidan.

Cuidar en discapacidad y pandemia fue una combinación de significativas consecuencias en cuanto a la pérdida, debilitamiento o ausencia de redes sociales, tanto para las mujeres cuidadoras, las madres, como para las y los NNA con discapacidad. Los espacios de socialización y de compartir con otras personas fuera del núcleo familiar fueron afectados y/o restringidos por las medidas sanitarias, que no contemplaron a estas personas y sus necesidades específicas. Los servicios relacionados a la discapacidad y/o apoyo de organizaciones se vieron suspendidos abruptamente, en la cuarentena total y en la cuarentena inteligente. Posteriormente la reactivación se dio de forma muy lenta; muchos continuaron de manera virtual. Esos espacios también constituían encuentros sociales con otras familias y NNA, más allá de las terapias.

Ante las dificultades y preocupaciones, el soporte principal por lo general es el núcleo familiar —pareja, madres, hermanas— y en algunas ocasiones aparecen amigas/os y vecinas/os. También se destacan los apoyos formales (escuelas, centros de rehabilitación, servicios de salud física y mental).

El debilitamiento de las redes de apoyo para las personas que cuidan puede llevar a momentos de soledad, de tensión y contradicción entre “el deber ser” y lo que una/o desea. Todo lo que está construido alrededor de la discapacidad, de lo que es tener al cuidado a una persona con discapacidad, sea niña, niño, adolescente, joven o ya adulta, genera muchas veces un distanciamiento con aquellos que no están pasando por la experiencia de cuidar en discapacidad. Ma. Emilia Ruiz (citada en Palero, s.f.) menciona:

La discapacidad siempre parece ajena, hasta que te toca. Quienes tenemos hijos o hijas con discapacidad atravesamos un doble portal: si toda maternidad nos traslada a un lugar de transformación y complejidad, maternar en discapacidad incorpora otra serie de desafíos y posiciones que tendremos que ocupar de allí en adelante: emociones, luchas, batallas, barreras, soledades, los dolores de un ‘destierro’ a un lugar ilegible, difícil de ser comprendido por los demás, por los que hasta ahí eran los cercanos (padres, amigos, compañeros de trabajo...). (párrafo 5)

Se resalta la importancia de la interdependencia y el cuidado, pensar el cuidado como una ética y no como una dependencia, donde todas las personas cuidamos y somos cuidadas en una constante cadena. Los cuidados son relacionales e interdependientes. Todas las personas han precisado o precisarán de cuidados en algún momento de sus vidas y así también han cuidado o cuidarán a alguien en alguna de las etapas del ciclo vital.

Casi la mitad de las cuidadoras manifestaron que se apoyan en la espiritualidad y cuentan con grupos religiosos como fuente de soporte emocional, calma y tranquilidad. Debido al aislamiento por la pandemia, muchas han perdido esos espacios que son importantes y necesarios para la red que cuida a las cuidadoras.

Es importante también mencionar que muchas veces, en el plano religioso, la discapacidad está vinculada a una cuestión mística y de misión de vida, en términos de bendición, prueba de fortaleza para la familia, asignada a personas especiales, etc. Esto muchas veces puede generar fortaleza y sentido, pero en otras ocasiones podría generar sentimientos de culpa y contradicción sobre las cuidadoras, al estar sobrecargadas, cansadas y no poder seguir estos mandatos impuestos.

Hablamos de tiempos y cuidado

Según el análisis de la Encuesta de Uso del Tiempo 2016 realizada por la investigadora Verónica Serafini (2021), se encontró que en Paraguay el 61% de las mujeres realizaban trabajo de cuidado y doméstico no remunerado frente al 39% de los hombres, pero además le dedicaban muchas más horas a la semana: 28,7 frente a 12,9 horas.

En los relatos de las cuidadoras en cuanto a la distribución de las tareas del hogar y del cuidado, se pudo evidenciar que la mayoría son ejecutadas por mujeres. Si bien hay parejas y familiares que contribuyen y operativizan labores diarias, la mayoría de las actividades relacionadas a las hijas e hijos —las decisiones terapéuticas, escolares, formas de criar, además de todo lo que implica lo emocional— sigue siendo responsabilidad de las madres. El padre

Cuidar y cuidarse

suele ser el único sostén económico —proveedor—, siendo ese su principal rol, delegando la crianza a la madre.

Por otro lado, es importante resaltar que aquellas cuidadoras que pueden delegar lo hacen en otras mujeres, sean estas familiares, abuelas, hermanas, tías y/o personas que se ocupan de estas actividades de manera remunerada. De esta forma, se siguen reproduciendo y perpetuando los mandatos vinculados al género y a roles atribuidos a lo que es ser mujer y principalmente a lo que significa ser madre. Es ahí donde comienza a gestarse esta crisis de los cuidados y a potenciar su emergencia como tema de agenda pública.

Durante la pandemia, en los relatos de las cuidadoras, estas tareas y responsabilidades fueron mayores para ellas, ya que realizaron más horas de tareas en la casa sumadas a las actividades escolares, de recreación, de salud. En este sentido, María Pía Ventriulo (2020) indica que el cuidado tiene varias dimensiones, que implica una dimensión instrumental, pero también hay un aspecto subjetivo del cuidar que tiene que ver con la atención, con el preocuparse por el otro, con pensar al otro, que ocupa mucho espacio en la práctica y en el trabajo del cuidado que es muy difícil de medir. El cuidado implica tanto aspectos materiales, como emocionales y morales.

La idea del cansancio que genera el cuidado aparece en las narrativas y sin embargo, no computa como motivo para pedir ayuda o dejar de hacer algo. El cuidado de otros lleva muchas veces al descuido de sí misma, a tener tiempo sólo cuando llega el papá, cuando está la hermana mayor, no poder enfermarse. Resulta importante rescatar que para poder cuidar se necesita una red que cuide, poder tener la mirada interdependiente del cuidado.

Alfonsina Argelino (2014) dice que el tiempo del cuidado en discapacidad no es el tiempo de las mujeres que cuidan. Se suelen escuchar relatos como: ahora imposible, más adelante, perder tiempo, no tener tiempo, ganar tiempo. Las preocupaciones por el futuro, el pensar quién o quiénes van a cuidar a las y los NNA con discapacidad cuando ellas ya no estén, ocupan otras necesidades y principalmente las propias.

Es necesario resaltar que algunas de las mujeres que fueron entrevistadas mencionaron que cuidar y ocuparse de las tareas del hogar es parte de su proyecto de vida. Sin ánimos de poner en cuestión esta expectativa, se busca reflexionar sobre aquellas situaciones en las cuales las condiciones de vida de las mujeres significan la asignación rígida del rol de cuidado, por el hecho de ser mujeres. Quizás, la existencia de un sistema de cuidados ampliaría las posibilidades de que las mujeres decidieran o no incluir los trabajos domésticos y de cuidado como parte de las trayectorias de vida que persiguen. Queda preguntarse ¿cuáles son las construcciones sociales y estructurales que permiten que algunas tengan la oportunidad de dialogar sobre esto y otras no?

Hablamos de accesibilidad y calidad en servicios de salud

Tener como prioridad la salud física y mental es complejo para las cuidadoras de NNA con discapacidad. Las necesidades, barreras y desigualdades que viven las personas con alguna

discapacidad impiden que se puedan priorizar otras dolencias, ya que están constantemente buscando alternativas para sus hijas e hijos. Muchas mencionan sus preocupaciones por no poder contar con un servicio especializado o de calidad; tener que sortear viajes de kilómetros; discriminación y una lista larga de terapias, que afectan de manera considerable a la calidad de vida socioemocional de las cuidadoras.

El acceso a servicios de salud mental sigue siendo limitado. Las cuidadoras que han recibido este tipo de apoyo lo hicieron dentro de las instituciones donde asistía su hija o hijo con discapacidad. Generalmente no identifican servicios en sus comunidades debido a que no existen. El apoyo de espacios grupales u organizativos se ha mencionado poco, y si los hay, se les da poco valor.

No hay tiempo para el cuidado físico ni médico, ya que no es prioridad. Inclusive las dolencias corporales y dificultades para dormir son una norma en las cuidadoras, pero se les resta importancia y se palian con automedicación. El cuidar en discapacidad afecta la salud física de las cuidadoras, quienes al poner en una balanza siempre se inclinan más por el bienestar y la salud física de la hija e hijo con discapacidad.

La pandemia ha puesto en relieve las carencias y desigualdades dentro del sistema de salud y el contexto ha propiciado el aumento en las dificultades de las cuidadoras, principalmente en lo que respecta a dolores corporales, de cabeza y malestares gastrointestinales. Las tareas del hogar y del cuidado, más aún si las hijas e hijos requieren de mucho apoyo, están íntimamente relacionadas a estas dolencias.

Hablamos de condiciones socioeconómicas, apoyos económicos del Estado o sociedad civil

La discapacidad implica diversos gastos debido a las necesidades específicas de cada NNA. Como se mencionó esta es una de las preocupaciones más importantes que tienen las cuidadoras: costear medicamentos, apoyos, rehabilitación, etc., más aún en este contexto de pandemia.

La división sexual del trabajo y los estereotipos de género traen como consecuencia que las mujeres se ocupen de las tareas del hogar y del cuidado, incluso cuando además realizan algún tipo de trabajo remunerado. Esta situación acarrea menores oportunidades económicas—inactividad, desempleo, subempleo y precariedad laboral— y las brechas en sus ingresos. Serafini (2021) menciona que se requiere reducir las barreras que impiden el ejercicio de los derechos de las mujeres y que limitan su autonomía económica y su contribución a la reducción de la pobreza y al desarrollo.

La pandemia y el confinamiento agravaron la situación socioeconómica de las familias participantes de este estudio y se agudizó la crisis del cuidado aumentando la carga de trabajo de las mujeres, ya que son ellas quienes tienen mayores horas de trabajos de cuidado no remunerado y quienes pueden llegar a tener doble o triple jornada laboral.

Cuidar y cuidarse

En lo que respecta a apoyos o subsidios del Estado, solo algunas familias reciben apoyo, por ejemplo, del programa Tekoporã por discapacidad a cargo del MDS o en medicamentos desde la Senadis. Acceder a mejores condiciones o apoyos está vinculado a una posesión de capital económico y social: quien tiene mayores ingresos, tiene más posibilidades que aquellas que cuentan con pocas ganancias y están sujetas a las pocas posibilidades que brinda el Estado en cuanto a protección social.

Recomendaciones

A partir de los resultados del estudio, se expone, a continuación, una serie de recomendaciones con el objetivo de guiar prácticas, proyectos y políticas públicas sobre la tarea del cuidado en la discapacidad. Para lograr que las personas con discapacidad y sus familias vivan libres de violencias, en igualdad de condiciones para una vida digna, es necesario considerar las siguientes premisas:

- Visibilizar el trabajo de cuidado, llevando el debate a los diferentes sectores. La pandemia ha demostrado la importancia de los cuidados para la sostenibilidad de la vida y la invisibilidad que tiene este sector en la sociedad y en la economía, debido a que se sigue considerando como una actividad sin relevancia y no como un componente fundamental para el desarrollo del país.
- Plantear la redistribución de las responsabilidades del cuidado entre la familia, comunidad y Estado con los diferentes actores que toman decisiones de políticas públicas, marcos legales y presupuestos, tanto en el nivel nacional como local. Es imperioso cuestionar la naturalización del trabajo de cuidado y poner el foco en cómo éste aporta de manera significativa a los diferentes sectores, principalmente al económico.
- Reconocer los desafíos de cuidar y maternar en discapacidad, visibilizar los apoyos y necesidades, promoviendo y desarrollando políticas públicas que incluyan estas demandas. Una demanda de servicios públicos asociados a esta temática debe consignarse con una oferta coherente con llegada territorial y financiamiento público.
- Promover recursos técnicos y financieros de protección a la persona cuidadora y los apoyos necesarios para poder cuidar; para lo cual es necesario diseñar y aplicar una política de cuidado incluyendo medidas de protección social para las personas que cuidan y ampliando así progresivamente la cobertura para quienes demandan cuidado.
- Contar con servicios de salud física y mental descentralizados, comunitarios, accesibles y de calidad que lleguen a todas las personas. Se ha demostrado la importancia de generar espacios donde conversar, compartir con otras personas. Las cuidadoras entrevistadas han mencionado la falta de estos espacios y cómo estos aportan a una mejor calidad de vida.
- Propiciar espacios de acompañamiento para madres, padres y/o personas cuidadoras de NNA con discapacidad, donde se puedan visibilizar todas las dimensiones del cuidado, emociones, mandatos, temas comunes que viven desde la cotidianidad y donde se puedan reconocer las respuestas y saberes de las personas, honrar sus historias.

Cuidar y cuidarse

- Reconocer la potencia de los espacios cotidianos, de los saberes compartidos, de las experiencias y significados atribuidos, no sólo desde un saber meramente médico y/o psicológico. Visualizar y dar el valor a estos conocimientos resulta una herramienta muy potente que puede aportar en la transformación de los significados socialmente construidos e institucionalmente consolidados. La deconstrucción de los mandatos sociales naturalizados debe llevar a un nuevo pacto de la sociedad, tanto en lo político, como en lo económico.
- Traer al debate las prácticas y modelos que se están llevando a cabo dentro de las instituciones, servicios y personas que trabajan en el ámbito de la discapacidad, específicamente en lo que respecta a esta temática: cómo se está mirando a los cuidados, cómo con nuestras prácticas se siguen reproduciendo ciertos modelos hegemónicos y naturalizados, vinculados al género y la maternidad. Es imprescindible problematizar estas temáticas y sostener espacios de diálogos y reflexión.
- Trabajar con hombres, padres, hermanos, hijos mayores sobre la importancia de la corresponsabilidad en cuanto a los cuidados, las tareas del hogar, la crianza. Poner en cuestión los estereotipos asignados al género y cómo estos generan una brecha cada vez mayor entre las mujeres y los hombres.
- Las políticas de cuidado requieren considerar las cuestiones normativas, económicas, institucionales, culturales y sociales vinculadas al trabajo de cuidado, de manera que los riesgos asociados a cuidar y a requerir de cuidados no recaigan únicamente sobre la familia, y dentro de éstas, primordialmente en las mujeres. (Documento Marco para el Diseño de la Política Nacional de Cuidados en el Paraguay, 2017)
- Un Estado Social de Derecho, implica que las personas titulares de derechos tengan las mejores condiciones, sociales, políticas, económicas, culturales, ambientales, para desarrollar su máximo potencial, en donde sus trayectorias de vida puedan ser acompañadas por el garante de derechos, que es el Estado. En el caso de NNA con discapacidad, sus cuidadoras y sus familias, lo anterior no se estaría cumpliendo efectivamente en Paraguay, y deja a este grupo de población en situación de indefensión y de mayor vulneración, lo cual debe ser reparado de modo prioritario.
- Las desigualdades generan exclusión, discriminación y pobreza. Estos elementos se transfieren de modo intergeneracional, por la debilidad del Estado en garantizar derechos de modo equitativo, y no contribuyen a una cohesión social. Por ende, debilitan la democracia misma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Argelino, A. (2014). Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y la discapacidad. <https://www.researchgate.net/publication/327745911>
- Batthyany, K. (2020). La pandemia evidencia y potencia la crisis de los cuidados. *Pensar la pandemia. Observatorio social del coronavirus*. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/03/Karina-Batthyany.pdf>
- COCEMFE (2019). Manual básico sobre género y discapacidad. <https://cocemfecyl.es/wp-content/uploads/2020/07/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). *Naciones Unidas*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Ezquerro, S. (2010). La crisis de los cuidados, orígenes, falsas soluciones y posibles oportunidades. *Viento Sur*, 108, 37- 42.
- Ganuzza Fernández, E.; Olivari, L.; Paño, P.; Buitrago, L. y Lorenzana, C. (2010). La democracia en acción: una visión desde las metodologías participativas.
- Hernández, R.; Fernández, C. y Baptista, P. (2006) *Metodología de la Investigación*. Editorial Mc Graw Hill.
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Rev. CES Derecho*, 6 (2), 46-59.
- Izquierdo, M. J. (2004). El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién? Organización social y género. *Debate feminista*, 30, 129-153.
- Lagarde, M. (1996). *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*. Editorial horas y HORAS.
- López Méndez, I. (2007). *El enfoque de género en la intervención social*. Cruz Roja.
- Lorda, P. S.; Cantalejo, I. B. y Carro, L. C. (1996). Legibilidad de los formularios escritos de consentimiento informado. *Med Clin (Barc)*, 107, 524-529. <http://pre.esteve.org/wp-content/uploads/2018/01/136882.pdf>
- Martin Palomo, M. T. (2008). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26(2), 13 - 44. <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA0808220013A>
- Mayan, M., & Introductoria, N. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos. Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. International Institute for Qualitative Methodology, 34.
- Ministerio de la Mujer (2017). Documento Marco para el Diseño de la Política Nacional de Cuidados en el Paraguay. http://www.mujer.gov.py/application/files/4715/6113/3467/Documento_Marco.Politica_Nacional_de_Cuidados_PY.pdf
- Montenegro, M.; Balasch, M. y Callen, B. (2009). *Perspectivas participativas de intervención social*. Universitat Oberta de Catalunya.
- Naciones Unidas, Consejo de Derechos Humanos. “Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre su visita al Paraguay”, A/HRC/34/58/Add.1 (21 de diciembre de 2016). <https://www.refworld.org/es/docid/58b00acb4.html>

Cuidar y cuidarse

- Organización Mundial de la Salud [OMS], (2020). Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-MentalHealth-2020.1>
- ONU Mujeres (2020). Cuidados en América Latina y El Caribe en tiempos de Covid-19. Hacia Sistemas Integrales para fortalecer la respuesta y la Recuperación. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2020/08/cuidados-en-america-latina-y-el-caribe-en-tiempos-de-covid-19>
- Palero, P. (s.f.). Maternar en discapacidad. *El Tajo*. <https://eltajo.com.ar/maternar-en-discapacidad/>
- Platero Méndez, L. (2014). Metáforas y articulaciones para una pedagogía crítica sobre la interseccionalidad. *Quaderns de Psicologia*, 16 (1), 55-72. <https://quadernsdepsicologia.cat/article/view/v16-n1-platero/1219-pdf-es>
- Rodríguez, R. y Sentis Roig, G. (2018). Estudio de Género y Discapacidad Intelectual o del Desarrollo – Informe I, “La historia sólo cuenta una parte de nosotras”. <https://sexualidadydiscapacidad.es/wp-content/uploads/La-Historia-solo-cuenta-una-parte-de-nosotras.-Plena-Inclusion-Canarias.-Mujer-y-DI.pdf>
- Rodríguez Enriquez, C., Alonso, V. y Marzonetto, G.(2020). En tiempos de Coronavirus, el trabajo de cuidado no hace cuarentena. *Consejo Lationamericano de Ciencias Sociales - CLACSO*. <https://www.clacso.org/en-tiempos-de-coronavirus-el-trabajo-de-cuidado-no-hace-cuarentena/>
- Serafini, V. (2021). El cuidado en la protección social. Centro de Análisis y Difusión de la Economía Paraguaya, CADEP.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad De Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza editorial.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf
- Torns, T. (2008). El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género. *Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 15, 53-73.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Ventriulo, M. P. (abril 2020). Diálogos sobre el cuidado: experiencias, reflexiones e investigaciones. [Conferencia] Senderos del Sembrador.
- Zapata, M., García, S., & de Ávila, J. C. (2013). La interseccionalidad en debate: actas del Congreso Internacional “Indicadores Interseccionales y Medidas de Inclusión Social en Instituciones de Educación Superior”. Berlín, Misesal/Universidad Libre de Berlín.

Es una iniciativa de:



www.paraguayincluye.org

Cuidar y cuidarse

Vivencias socioemocionales
de cuidadoras de niñas, niños
y adolescentes con discapacidad
ante la pandemia por Covid-19



cdia Coordinadora por los Derechos
de la Infancia y la Adolescencia



cdia observa
Observatorio de Políticas Públicas y
Derechos de la Niñez y la Adolescencia

En alianza con:



CAMPAÑA
POR LA EXPRESIÓN
CIUDADANA



Con el apoyo de:

