

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
UNIDAD DE ESTUDIOS DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ESTUDIOS DE GÉNERO**



**TEMA DE INVESTIGACIÓN
NECESIDADES DE CUIDADOS Y AUTONOMÍA ECONÓMICA DE LAS MUJERES
DEDICADAS A LOS CUIDADOS ESPECIALIZADOS DE NIÑEZ Y ADOLESCENCIA
CON DISCAPACIDAD EN LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SAN
JACINTO 2020-2022**

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE
MAESTRA EN ESTUDIOS DE GÉNERO**

**PRESENTADO POR:
ANDREA ELIZABETH MONTERROZA MARÍN**

**DOCENTE ASESOR:
MSC. ILIANA MARITZA ÁLVAREZ ESCOBAR**

CIUDAD UNIVERSITARIA, SAN SALVADOR, 14 DE JUNIO, 2023.

AUTORIDADES UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

MSc. Roger Armando Arias Alvarado

RECTOR

PhD. Raúl Ernesto Azcúnaga López

VICERRECTOR ACADÉMICO

Ing. Juan Rosa Quintanilla

VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

Ing. Francisco Antonio Alarcón Sandoval

SECRETARIO GENERAL

AUTORIDADES

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES

Dra. Evelyn Beatriz Farfán Mata

DECANA

Dr. Edgardo Herrera Medrano Pacheco

VICEDECANO

Dr. José Miguel Vásquez

DIRECTOR DE UNIDAD DE ESTUDIOS DE POSGRADO

AGRADECIMIENTOS

A Dios. Por la vida, por las bendiciones que día con día me brinda, por permitirme llegar a este punto tan importante en mi vida, darme la oportunidad de culminar este proceso formativo, por darme, salud, paciencia y fortaleza durante este tiempo.

A mi familia: Mi amada madre **Dorys**, quien ha sido sostén y apoyo incondicional en cada momento de mi vida, agradezco tu amor, paciencia y empatía durante este proceso, por alentarme a cumplir mis metas y encarar las dificultades. este estudio te pertenece tanto como a mí. A mis hermanos **Carlos y David** por su apoyo, guía, comprensión, confiar en mis capacidades, y sobre todo por ser un ejemplo a seguir desde siempre.

Madres de la Escuela de Educación Especial de San Jacinto mi admiración y respeto hacia a ustedes, por su capacidad de resiliencia ante las circunstancias poco favorecedoras en las que velan por el bienestar de sus hijos e hijas, agradezco el tiempo y espacio compartido, en donde sus experiencias y sentir representan el ser de este proceso investigativo, sin su apertura la investigación no hubiese sido posible.

A mi estimada asesora **Mtra. Iliana Maritza Álvarez**, por su guía durante este trayecto, la paciencia, cordialidad y respeto con la que fui dirigida, así como su calidad humana hizo de este proceso un aprendizaje significativo y altamente gratificante.

Mi amado padre **Carlos Monterroza**, gracias por confiar en mí siempre, por tu amor, por los años de esfuerzos realizados para que pudiera lograr mis metas, porque a pesar de que hubo momentos en los que quise desistir, tu recuerdo y las palabras de aliento que siempre me diste fueron el motor y la vitamina para el alma, que revivían los deseos de continuar. Este estudio representa una promesa cumplida y está dedicado a ti.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	vi
CAPÍTULO 1 APORTES TEÓRICOS PARA LA ENTENDIMIENTO DE LOS CUIDADOS ESPECIALIZADOS.....	9
1.1 Los cuidados como derivado de la división sexual del trabajo.....	9
1.2 Discapacidad y su estrecho vínculo con los cuidados de larga duración	15
1.3 Autonomía económica de las mujeres como parte esencial de las necesidades de las cuidadoras de niñez y adolescencia en condición de discapacidad.	29
1.4 Crisis de los cuidados y la corresponsabilidad como respuesta.....	36
CAPÍTULO 2 CARACTERIZACIÓN Y CONTEXTO ACTUAL DE LAS MUJERES CUIDADORAS.....	41
2.1 Los cuidados: Aterrizaje en El Salvador	41
2.2 Contexto de la población con discapacidad en El Salvador.....	43
2.2.1 Marco Normativo	49
2.2.2. Caracterización de la escuela de Educación Especial de San Jacinto.....	53
2.2.3. Caracterización de mujeres responsables de cuidados a niñez y adolescencia con discapacidad	55
CAPÍTULO 3	57
PRINCIPALES HALLAZGOS	57
3.2 Metodología de la investigación	59
3.2.1 Definición de la muestra.....	60
3.2.3 Técnicas e instrumentos de investigación.....	61
3.2.4 Obtención de datos	62
3.2.5 Estudio y manejo de los datos obtenidos.....	64

3.2.6. Panorama de los cuidados en El Salvador iniciativas y avances	82
3.2.7. Implicaciones de un sistema integral de cuidados	93
3.2.8. Avances y experiencias en materia de cuidados a nivel regional.....	94
CAPÍTULO 4	99
CONSIDERACIONES FINALES.....	99
CONCLUSIONES.....	99
RECOMENDACIONES	101

LISTA DE TABLAS

<i>Tabla 1 Tipologías de la discapacidad</i>	20
<i>Tabla 2 Clasificación por tipología de discapacidad con mayor prevalencia en población adulta, 2015.</i>	45
<i>Tabla 3 Prevalencia de discapacidad en niñez y adolescencia según grupo etario, 2015.</i>	46
<i>Tabla 4 Tipología de discapacidad en niñez y adolescencia, según 2015.</i>	47
<i>Tabla 5 características de la muestra seleccionada para la ejecución del grupo focal.</i> 61	

LISTA DE ILUSTRACIONES

<i>Ilustración 1 Tiempo semanal dedicado al cuidado de personas con discapacidad desagregado por sexo</i>	42
<i>Ilustración 2 Número de población con discapacidad ENUT 2015.</i>	44
<i>Ilustración 3 Población con discapacidad desagregada por sexo ENUT 2015.</i>	45
<i>Ilustración 4 Categorías de análisis</i>	65
<i>Ilustración 5 Estrategias de Política Base de Cuidados 2016.</i>	91
<i>Ilustración 6 Componentes de las políticas de cuidados</i>	94

INTRODUCCIÓN

Históricamente el trabajo doméstico y de cuidados ha sido atribuido a las mujeres, respondiendo al sistema patriarcal predominante en nuestra sociedad, a través de la división sexual del trabajo, el cual relega a las mujeres a realizar labores de tipo reproductivo, que incluyen la atención y cuidado tanto de niñez como de personas adultas mayores, con algún tipo de padecimiento crónico o con discapacidad, esto además de limitar en gran medida el desarrollo y autonomía de las mujeres en todos los ámbitos, continúa siendo una problemática invisibilizada y no reconocida como tal, ni social y políticamente.

Es en ese sentido, el proceso investigativo se desarrolló en el marco de los cuidados a niñez y adolescencia con discapacidad, focalizado en las mujeres-madres encargadas de garantizar el bienestar de sus hijos e hijas, con el objetivo de evidenciar las necesidades que tienen como cuidadoras, esto partiendo de sus experiencias de vida. Es en razón de lo anterior que el documento comprende elementos necesarios para poder realizar la investigación, como lineamientos teóricos y metodológicos que guiaron el proceso investigativo, el cual, se encuentra dividido en cuatro capítulos respectivos.

Capítulo uno: Aborda la problemática, a partir de elementos teóricos como la autonomía económica, el trabajo de cuidados, la crisis de la sostenibilidad entre otros conceptos que sustentan la investigación, y que de igual forma brindan un aporte, así como un acercamiento específico al tema de los cuidados especializados, y su relación con las necesidades de las mujeres encargadas de brindar este tipo de cuidados.

Capítulo dos: Su contenido radica en el desarrollo de la caracterización, así como del contexto actual de las mujeres salvadoreñas en su realidad como cuidadoras de personas con discapacidad, esto, orientado a conocer las implicaciones de su labor como cuidadoras, así como los factores tanto endógenos como exógenos, en los cuales proveen cuidados de tipo especializado.

Capítulo tres: Muestra los resultados obtenidos durante el proceso investigativo, a través de la aplicación de técnicas cualitativas a las mujeres participantes, que ponen de manifiesto su sentir respecto a la labor de ejercer cuidados especializados, así como las necesidades y demandas de autocuidado de las mismas.

Capítulo cuatro: Contiene una síntesis del proceso investigativo, así como planteamiento de ideas centrales, abordadas desde el análisis de la situación y perspectiva de las mujeres, así como conclusiones y recomendaciones, que contribuyan a dar en la medida de lo posible una solución a la problemática de estudio.

NECESIDADES DE CUIDADOS Y AUTONOMÍA ECONÓMICA DE LAS MUJERES
DEDICADAS A LOS CUIDADOS ESPECIALIZADOS DE NIÑEZ Y ADOLESCENCIA
CON DISCAPACIDADES EN LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SAN
JACINTO 2020-2022.

POR

Andrea Monterroza Marín.

RESUMEN

El proceso investigativo desarrollado, sienta sus bases desde la perspectiva de investigación feminista, en el sentido de esclarecer las limitantes en el desarrollo de la autonomía económica de las mujeres dedicadas a ejercer trabajo de cuidados de carácter especializado a niñez y adolescencia en condición de discapacidad, a través de las experiencias particulares de vida, con el objetivo de exponer las necesidades de cuidado y las implicaciones del mismo. La investigación responde a fines exploratorios, puesto que, si bien existen estudios vinculados a la economía de los cuidados, el tema de cuidados especializados ha sido poco abordado desde el contexto salvadoreño actual, asimismo el método aplicado en función de conocer la diversidad de concepciones respecto a los cuidados en la amplia rama de la discapacidad fue de carácter cualitativo, mientras que la técnica empleada para la recolección de la información fue el grupo focal a través de dos sesiones interactivas en las cuales participaron trece mujeres responsables directas de los cuidados de niños niñas y adolescentes con discapacidad, estudiantes de la Escuela de Educación Especial del Barrio San Jacinto.

Entre los hallazgos del proceso investigativo, resaltan las opiniones de las mujeres cuidadoras respecto al ejercicio de las labores tanto domésticas y de cuidado desde una posición desventajosa por motivos socio culturales propiciados por el sistema patriarcal, que aunado a las implicaciones que conllevan los cuidados especializados, impiden el desarrollo de la autonomía económica, así como otras áreas del desarrollo integral

CAPÍTULO 1

APORTES TEÓRICOS PARA LA ENTENDIMIENTO DE LOS CUIDADOS ESPECIALIZADOS.

1.1 Los cuidados como derivado de la división sexual del trabajo

El presente apartado recoge una serie de elementos teóricos, que, además de fundamentar el estudio, tiene como objeto mostrar la relación entre la división sexual del trabajo con respecto a los cuidados. Más allá de una relación, es pertinente destacar cómo los cuidados se derivan de esta división que históricamente ha marcado a mujeres y hombres respecto de asumir el desarrollo de actividades tanto productivas como reproductivas.

Por división sexual del trabajo se hace referencia a todas aquellas actividades y cualidades asignadas naturalmente a mujeres y hombres, las actividades de carácter productivo ejercidas fuera de hogar han sido predominantemente desarrolladas por los hombres; mientras que las mujeres han sido relegadas a las actividades de carácter reproductivo dentro del seno del hogar mejor conocido como trabajo doméstico

En función de lo anterior, es necesario retomar el poder, el cual Foucault hace referencia a una relación de fuerzas, dichas relaciones se encuentran bloqueadas por un individuo o grupo social, a través de instrumentos de carácter económicos y políticos, ejerciendo dominación¹, otra postura sobre el poder la propone Edgard Schein, destaca que el poder se relaciona con la capacidad de influir sobre alguna personas o grupo con el fin de hacer que acepten nuestras ideas.²

¹ BRUNET ICART, Ignasi y SANTAMARIA VELASCO, Carlos A. La economía feminista y la división sexual del trabajo. Culturales [online]. 2016, vol.4, n.1 [citado 2022-08-13], pp.61-86. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S187011912016000100061&lng=es&nrm=iso>. ISSN 2448-539X.

² Porras-Velásquez Néstor-Raúl. «Nuevas relaciones de poder/saber en la psicología de las organizaciones: una aproximación desde Foucault». Revista Espiga 16, n.º 34 (julio-diciembre, 2017): 270-285. Doi: <http://dx.doi.org/10.22458/re.v17i34.1168>

De acuerdo con Lagarde (1997, p.69-70) las relaciones de poder logran su cometido de atravesar el tejido social, y se operacionalizan en cada campo de acción, de acuerdo con las reglas del juego que la sociedad ha definido.

“Los poderes de dominio son sociales, grupales y personales, permiten explotar y oprimir a las personas y grupos y todo tipo de colectividades. Se concretan en procesos concatenados de formas de intervenir en la vida de otras desde un rango y una posición de superioridad, valor jerarquía y poderío).³

Entendiendo los elementos que engloba el poder a partir del sistema patriarcal y su afectación a cada una de las esferas sociales, el sistema productivo o el trabajo no es un factor excluyente de los poderes dominantes hacia las mujeres. a esta relación imperante se le denomina división sexual del trabajo, la cual de acuerdo con (Gómez Bueno 2001 p. 124) se relaciona con la distribución social de tareas o actividades de acuerdo al sexo-género.⁴

Pérez Orozco (2006) lo define como aquel trabajo que produce bienes y servicios para el auto-consumo, más no para el intercambio mercantil; es decir, genera valores de uso para el consumo inmediato de la familia” (Marugán 2015:219). Por otra parte, Mary Goldsmith 1992, define el trabajo doméstico, o trabajo reproductivo como el conjunto de actividades encaminadas hacia la reproducción cotidiana cuya sede de producción es el hogar, dicha labor incluye actividades como la preparación de alimentos, la limpieza general, lavado de ropa, mantenimiento interno y externo del hogar, así como el cuidado.

Kegorat enfatiza que la división sexual del trabajo se caracteriza en dos sentidos: el primero tiene que ver con la asignación de los hombres a la esfera productiva, mientras que las mujeres a la esfera reproductiva. Por otro lado, el segundo, hace referencia al

³ Villarreal, Ana Lucía, y "Relaciones de poder en la sociedad patriarcal." Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación" 1, no. 1 (2001):0. Redalyc, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710106>

⁴ Rodríguez Moro, C. (2016 p 12). La persistencia de la división sexual del trabajo en la conciliación de la vida familiar personal y laboral [Trabajo de grado]. Universidad de Valladolid.

acaparamiento de las funciones con alto valor social agregado por parte de los hombres La división social se rige por dos principios organizadores:

El principio de separación, el cual centra su premisa en que existen trabajos diferenciados (para hombres y para mujeres); mientras que **el principio jerárquico** hace hincapié en que el trabajo realizado por hombres tiene mayor valor que el de las mujeres.

Ahora bien, en relevancia al tema de investigación cabe destacar la asignación del trabajo de cuidados como derivado de la división sexual del trabajo; en ese sentido se destacan algunas posturas con referencia al trabajo de cuidados Una primera postura planteada por (Fisher y Tronto 1990) describen al cuidado como:

Una actividad específica que incluye todo aquello que se hace en función de mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de manera que se pueda vivir tan bien como sea posible. Tal mundo incluye: nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro ambiente, todo lo que se busca para entretejer una compleja red de sostenimiento de la vida.

Pérez Orozco (2020), quien al referirse a los cuidados hace énfasis a la cantidad y variedad ingente de trabajos que desbordan con mucho la atención a la independencia y a la infancia y que son todas aquellas cosas imprescindibles para que la vida funcione en el día a día.

Son por decirlo de alguna manera, el proceso de reconstrucción cotidiana, siempre inacabado del bienestar físico y emocional de las personas. Porque todas las personas somos vulnerables y todos necesitamos cuidado todos los días de nuestra vida, de distintos tipos de intensidades, y la única manera de cuidar la vida, que es vulnerable, es en común, porque somos interdependientes de todo esto.

Una tercera línea enfoca al **cuidado como un derecho**. Estudios feministas enfatizan en la necesidad de considerar los cuidados como derecho universal. Esto implica el derecho a recibir los cuidados necesarios en las distintas circunstancias y

momentos del ciclo vital. Asimismo, implica también el derecho a elegir si cuidar o no en el marco del cuidado familiar no remunerado; es decir, se trata de no asumir este aspecto como una obligación de las mujeres y de las familias sin posibilidad de elección. Como último punto de esta línea, se destaca el derecho a condiciones laborales dignas en el sector de cuidados, valorizando social y económicamente la tarea como un componente necesario del bienestar social (Pautassi, 2010).

Estas posturas, presentan elementos interesantes en sentido de reconocer las implicaciones del trabajo de cuidados, no obstante, para llegar a dichos aportes teóricos que se enfocan centralmente en el tema de los cuidados, este experimentó una evolución histórica para ser reconocido como tal, en ese sentido Bathanyá destaca que el tema de los cuidados es un concepto que se ha encontrado en un proceso continuo de construcción teórica. De acuerdo con Thomas (2011) y con Carrasco, Borderías y Torns (2011) el cuidado se incorporó al ámbito académico a partir del sentido común; más no existió inicialmente una conceptualización teórica.⁵ Puesto que durante los años setenta y ochenta el tema de cuidados estaba inmerso en el trabajo doméstico respectivamente, considerándose una tarea más. Por lo que no era considerado un tema de interés central.

Sin embargo, en el proceso de reconocimiento y visualización del trabajo no remunerado, los cuidados comenzaron a adquirir protagonismo dentro de los otros tipos de trabajos no remunerados (Aguirre et al., 2014). Es a partir de ese momento, que los cuidados inician a conceptualizarse de manera diferencial al trabajo doméstico. Para llegar a dicho punto fue necesaria la investigación con mayor profundidad respecto de lo que sucedía dentro de los hogares.⁶

⁵ Batthyány, Karina. 2020. Miradas Latinoamericanas a Los Cuidados. Miradas Latinoamericanas a Los Cuidados. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20201209035739/Miradaslatinoamericana.pdf>

⁶ Ídem

Partiendo de dicha evolución, Bathanyáy destaca cuatro miradas analíticas del cuidado. La primera, enfocada en la economía feminista. Partiendo de esa visión, el cuidado se puede concebir como un tratamiento que busca visibilizar la contribución de las mujeres a una economía alternativa que no solo mide el trabajo remunerado, sino también el no remunerado.

Las actividades prácticas necesarias para la supervivencia cotidiana de las personas en la sociedad en la que viven. Incluye el autocuidado directo de otras personas. (la actividad interpersonal del cuidado, la provisión de las precondiciones en que se realiza el cuidado (la limpieza de la casa, la compra y preparación de alimentos) y la gestión del cuidado (coordinación de horarios, traslados a centros educativos y otras instituciones supervisión y trabajo de cuidadores remunerados (Enríquez 2015, pág. 36)⁷

El cuidado bajo la línea del bienestar centra su foco en entender el lugar del cuidado en los regímenes de bienestar provenientes de Europa. No obstante, para el caso latinoamericano varía, puesto que en la región no existen políticas públicas enfocadas al tema de cuidados. Por lo que autoras sugieren hablar de redes de cuidado en lugar de una organización, estas redes de cuidados hacen referencia a los múltiples y dinámicos encadenamientos de responsabilidades y tareas que se dan entre los distintos tipos de actores para brindar cuidado Pérez Orozco, 2006)⁸

Si bien el cuidado guarda similitudes respecto del trabajo doméstico, en el sentido que ambos comparten dos elementos; el primero relacionado con su carácter invisibilizado por la sociedad, mientras que el segundo con su asociación con las habilidades femeninas, el trabajo de cuidados tiene una gran complejidad puesto que de acuerdo a Jane Watson y la filosofía del cuidado, este responde a una necesidad, a un

⁷ Ídem

⁸ Ídem

contexto, a una época, representando una parte fundamental del ser y su vínculo con otras personas.⁹

Sin embargo, para comprender la magnitud de los cuidados resulta pertinente abordar insumos importantes, tanto para recibir el cuidado como para proveerlo, el primero es la dependencia, la cual de acuerdo con Feder Kittay guarda relación con un estado temporal o extendido consistente en la necesidad de otra persona para la satisfacción de sus necesidades básicas, Kittay hace énfasis en quien asiste, puesto que a falta de la misma, la persona dependiente no tendría condiciones mínimas que garanticen la supervivencia. Si bien las condiciones de dependencia son variantes respecto al contexto cultural, se relacionan con situaciones específicas como la infancia, la enfermedad, la vejez y discapacidad.¹⁰

No obstante, desde el enfoque propuesto por la ética del cuidado abre paso a la existencia de la *dependencia anidada*, cuyo énfasis radica en la necesidad de respuesta social de cuidado a quienes se encargan de cuidar, puesto que cada persona necesita cuidados en algún momento de la vida.¹¹

Por el contrario, Tronto (1993/2009) destaca como eje importante del cuidado las relaciones de interdependencia derivadas de la ética del cuidado, y para ello parte de la fragilidad y vulnerabilidad como condiciones humanas, que pone de manifiesto que cada persona en determinados momentos de la vida pueden llegar a ser más vulnerables que otros, por lo que no se puede hablar de dependencia, sino de una situación de

⁹ Urra M, Eugenia, Alejandra Jana A y Marcela García V. "ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DEL PENSAMIENTO DE JEAN WATSON Y SU TEORÍA DE CUIDADOS TRANSPERSONALES". Ciencia y enfermería 17, n.º 3 (diciembre de 2011): 11–22. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532011000300002>.

¹⁰ Carmona Gallego, Diego. "Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad". Revista humanidades 10, n.º 2 (marzo de 2020): e41154. <https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>.

¹¹ *Ibíd.*

interdependencia por ello, existe la necesidad de encontrar un equilibrio entre las necesidades tanto de quienes ofrecen el cuidado como de quienes lo reciben¹².

Por lo que Tronto afirma que todos nos encontramos inmersos en una compleja red de relaciones de cuidado *“Hay un flujo continuo que representa cuánto cuidado necesita una persona, y no una dicotomía entre los que son cuidados y los que cuidan”* (Tronto, 2007, p. 299).

Partiendo de lo anterior, es posible destacar que el concepto de cuidados muestra una complejidad más allá de las líneas propuestas por las autoras. Es decir que los cuidados pueden variar en su definición y dependerá del contexto tanto geográfico como cultural, que determinará tanto su importancia en reconocimiento, como invisibilidad en la sociedad.

1.2 Discapacidad y su estrecho vínculo con los cuidados de larga duración

A continuación, se muestra la relación entre el término discapacidad y los elementos que lo conforman, con los cuidados de larga duración; aterrizando en un abordaje específico concerniente tanto al estudio investigativo como a su comprensión. En ese sentido, se partirá inicialmente en desarrollar el concepto de discapacidad el cual, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como aquellas personas que presentan condiciones físicas, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que en interacción con las barreras del entorno se ven limitadas, respecto de la participación plena e integral dentro de la sociedad¹³.

¹² Martín, María Teresa. "Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía". Zerbitzuan. Consultado el 18 de agosto de 2022. <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Autonomia,%20dependencia%20y%20vulnerabilidad.pdf>.

¹³ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. versión abreviada. (2001 p. 32-40). Organización Mundial de la Salud.

Por otro lado, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, (en adelante CIF), abordan la discapacidad como un término general, el cual incluye deficiencias, así como limitaciones en la actividad y restricciones en la participación; mostrando elementos negativos a partir de la interacción entre una persona con una condición de salud y sus factores contextuales, en donde se involucran factores tanto ambientales como personales.¹⁴

En función de lo anterior, es necesario abordar los modelos que la (CIF) destaca, para comprender la discapacidad y el funcionamiento a partir de dos planteamientos; el primero tiene que ver con el modelo médico el cual considera a la discapacidad como un problema de la persona quien la padece, causado directamente por una enfermedad, trauma o condición de salud, esto hace necesario el cuidado de tipo médico, a través de tratamiento personalizado; con el objetivo de obtener una cura o una mejor adaptación de la persona, así como una transformación conductual.

Por su parte, el modelo social de la discapacidad enfoca a este fenómeno como una problemática social, es decir que no es una cualidad de la persona, más bien se encuentra condicionada por una serie de circunstancias mayormente propiciadas por un contexto o entorno que dificulta la integración de las personas en la sociedad. Es a partir de dicho planteamiento, que destaca la necesidad de propiciar las transformaciones ambientales que faciliten la participación plena de las personas con discapacidad, en todas las áreas de la vida social. Este modelo bajo el enfoque de derechos humanos alude, por tanto, a soluciones de carácter político.¹⁵

Cabe mencionar que la CIF se basa en la integración de ambos modelos, con el objeto de que los aspectos más determinantes propuestos por cada uno se encuentren

¹⁴ *Ibíd.*

¹⁵ *Ibíd.*

inmersos y sinteticen una visión coherente, a partir de una perspectiva biológica, individual y social. Lo que la clasificación utiliza como enfoque biopsicosocial¹⁶¹⁷

La discapacidad es un término diverso y complejo, al igual que sus tipologías las cuales forman parte de un amplio espectro, no obstante, para efectos de esta investigación se abordarán las tipologías específicas que presentan la niñez y adolescencia del contexto de investigación.

De acuerdo con el observatorio estatal de la discapacidad, el autismo o trastorno del espectro autista (TEA), es una discapacidad, relativa al desarrollo mental, es el resultado de un trastorno neurológico que afecta principalmente el funcionamiento del cerebro. A parte del trastorno autista, se encuentran el síndrome de asperger o el trastorno generalizado del desarrollo, generalmente este tipo de condiciones suelen agruparse bajo la denominación trastornos del espectro autista (TEA) y estas afecciones pueden manifestarse durante la primera infancia, y a lo largo de la vida.¹⁸

Entre sus características, se encuentran un déficit en las interacciones y comunicación social, así como limitaciones respecto a intereses y actividades de la vida cotidiana, en algunos casos, aunado dicha condición puede presentar déficit cognitivo o problemas del lenguaje. Aunque no es en todos los casos es una condición que puede variar y por el contrario presentar un coeficiente intelectual promedio o incluso superior, destacándose en ciertas áreas del desarrollo integral.¹⁹

¹⁶ *Ibíd.*

¹⁷ El enfoque o modelo biopsicosocial, se basa en la integración de las diferentes dimensiones de los modelos médico y social que proporcione una visión coherente de las diversas dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

¹⁸ (s. f.). Observatorio Estatal de la Discapacidad.

<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wpcontent/uploads/2018/04/MODELOS-INTEGRADOS-DE-ATENCION-A-DISCAPACIDAD-OED.pdf>

¹⁹ *Ibíd.*

Claramente este tipo de condición presenta una serie de necesidades orientadas a garantizar una atención integral, en ese sentido se destacan las siguientes: El cuidado de niñez y adolescencia con TEA implica un gran esfuerzo de carácter económico y social por parte de las personas responsables y cuidadoras. Requieren servicios de atención integral (salud, social) basados en sus condiciones. El nivel de cuidados se brinda de acuerdo al nivel de dependencia de cada caso particular.

Respecto a la parálisis cerebral, hace referencia a un trastorno de carácter permanente y no progresivo que desencadena afectaciones en el área psicomotriz, las cuales limitan la actividad de las personas en el desarrollo cerebral. Esta condición es una de las causas más frecuentes de discapacidad motora en la niñez. Entre las necesidades que este tipo de población presenta se divide en cuatro áreas fundamentales; ***la primera relacionada con la fisioterapia, terapia de lenguaje, apoyos educativos, así como terapia ocupacional***²⁰

Estas necesidades, exigen un abordaje de carácter multidisciplinar que se adapte a los requerimientos personalizados de quienes afrontan dicha condición este trabajo en su mayoría se encuentra coordinado entre profesionales especialistas, así como cuidadores y cuidadoras familiares.

Otra de las discapacidades relevantes de conocer es la ***discapacidad cognitiva***, la cual está relacionada con un funcionamiento intelectual por debajo del promedio, causando limitaciones respecto de realizar diversas tareas normales en el día a día. De acuerdo con la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo, la discapacidad cognitiva se caracteriza por limitaciones tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa como la lectura, escritura, memoria y matemáticas..²¹

²⁰ Ibíd.

²¹ Ibíd.

Es en función de lo anterior que las necesidades para una atención integral a este grupo particular, requiere una serie de esfuerzos propiciados tanto por profesionales como por familiares; puesto que, las personas que tienen un grado de discapacidad cognitiva pueden presentar deterioro gradual, por lo que el apoyo que cada persona necesite dependerá del nivel de deterioro y capacidades que posea.

Por su parte el Síndrome de Down, según la Organización Mundial de la Salud es una alteración genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual, cabe mencionar que las personas que nacen con este síndrome presentan sintomatología diversa como bajo nivel cognitivo, rasgos fisionómicos particulares como ojos almendrados, forma anormal de las orejas y rasgos médicos como padecimiento de cardiopatías entre otras características.²²

En algunos casos, las personas con Síndrome de Down pueden presentar problemas a nivel sensorial como pérdida de la capacidad auditiva, problemas de visión y dificultades en el lenguaje y la comunicación cotidiana. Es partir de ello que la calidad tanto en la atención como en los cuidados es de carácter integral.

Finalmente, se destaca la discapacidad física que tiene que ver con la disminución o ausencia tanto de las funciones motoras como físicas, las causas de esta discapacidad pueden ser congénitas, de nacimiento, o provocadas por algún tipo de siniestro o accidente; en la mayoría de los casos la movilidad se ve especialmente afectada, aspecto que imposibilita el desarrollo de diversas actividades.

²² (Día Mundial del Síndrome de Down | Naciones Unidas, s. f.)

Tabla 1 Tipologías de la discapacidad

Tipología de discapacidad	Definición	Caracterización	Necesidades en material de atención integrada
<p>Trastorno del espectro autista (TEA)</p>	<p>Es una discapacidad relacionada al desarrollo mental como resultado de un trastorno neurológico, que afecta el funcionamiento del cerebro.</p> <p>Con base al trastorno autista clásico, surgen diversos trastornos que se agrupan bajo la denominación de Trastorno del espectro autista (TEA)</p>	<p>Entre sus manifestaciones clínicas cabe mencionar que cada caso puede variar enormemente, sin embargo, comparten una serie de características generales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pueden presentar dificultad en sus habilidades de interacción en entornos sociales. • Presentan alteraciones en sus habilidades de comunicación verbal y no verbal. • Tienen un repertorio de intereses y conductas limitadas. <p>Limitación en la comprensión de las emociones.</p>	<p>Requieren atención tanto social como médica de carácter integral.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intervención centrada y personalizada de acuerdo al caso. • Educación inclusiva • Mejora en oportunidades educativas, laborales y de inclusión a la sociedad.

<p>Parálisis cerebral</p>	<p>Es un trastorno permanente y no progresivo que afecta la psicomotricidad, bajo el término PC se engloban diversos trastornos que afectan el desarrollo psicomotor</p>	<p>Se clasifica en cuatro tipos que describen los problemas de movilidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Espástica: Muestran notable rigidez de movimientos con incapacidad de controlar y relajar los músculos. ● Discinética: presentan movimientos anormales, involuntarios e irregulares. ● Atáxica: Presenta mal equilibrio corporal, así como dificultad de coordinación de movimientos. ● Formas mixtas: es una combinación de las tipologías descritas previamente, esto se debe a las lesiones en varias estructuras cerebrales. 	<p>Entre las necesidades que este tipo de población presenta se divide en cuatro áreas fundamentales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Fisioterapia ● Terapia de lenguaje ● Apoyos educativos ● Terapia ocupacional.
<p>Discapacidad intelectual o cognitiva</p>	<p>Es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades de ejecución diaria, que las personas aprenden y son funcionales para responder a diversas situaciones cotidianas.</p>	<p>La discapacidad cognitiva se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas)</p> <p>De igual forma suelen presentar diversos grados de deterioro que pueden ir desde leves a profundos.</p>	<p>Requieren apoyo permanente en las siguientes áreas</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Área conceptual: Generar competencias lectoras, escritura y memoria) ● Área social: conciencia de pensamientos de los demás, habilidades interpersonales. ● Área práctica: Facilitar técnicas que favorezcan en adquirir hábitos y cuidado personal.

Discapacidad Física	Hace referencia a la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas. Las causas pueden ser congénitas o de nacimiento. En esta tipología se incluyen personas con problemas en el aparato locomotor o las extremidades.	En la mayoría de los casos la movilidad se ve especialmente afectada, aspecto que imposibilita el desarrollo de diversas actividades.	Las atenciones hacia las personas con discapacidad física se enfocan en fisioterapia, terapia ocupacional entre otros apoyos, que garanticen la inclusión de las personas a la sociedad.
Síndrome Down	Es una alteración genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual	Las personas que nacen con este síndrome presentan sintomatología diversa como bajo nivel cognitivo, rasgos fisionómicos particulares como ojos almendrados, forma anormal de las orejas y rasgos médicos como padecimiento de cardiopatías entre otras características. sensorial como pérdida de la capacidad auditiva, problemas de visión y audición	

Tabla 1. Tipologías de la discapacidad con base al Observatorio Estatal de la Discapacidad. (Modelos integrados de atención a la discapacidad varios años)

Con base a la tipología previamente abordada es necesario mencionar una condición denominada discapacidad múltiple, la cual, afecta a las personas que presentan una combinación de dos o más discapacidades asociadas, estas pueden ser sensoriales, físicas intelectual o cognitiva, con necesidades de apoyos, así como ajustes razonables generalizados y significativos en las diversas áreas del desarrollo integral. Para ello, es necesario adaptar una metodología de trabajo que facilite las actividades y los procesos de acuerdo a las características individuales que respete sus condiciones y le permita en la medida de lo posible una vida autónoma.

A partir de lo planteado anteriormente, es posible mencionar que la discapacidad es un concepto diverso, que engloba una serie de elementos, tanto sociales, como médicos, así como una tipología extensa que pone de manifiesto la necesidad de apoyos para las personas con discapacidad; Entre los apoyos respectivos para este grupo poblacional, la Convención de Derechos para personas con Discapacidad los categorizan de la siguiente manera.

Asistencia: Cuya característica predominante está relacionada con el vínculo asimétrico entre profesional y paciente, dicha actividad es realizada en un marco institucional por prescripción profesional incluye sesiones terapéuticas, así como el uso de equipo ortopédico. Mientras que la categoría de asignación de recursos vincula todas aquellas acciones y prácticas que tanto familia como Estado distribuyen sus bienes colectivamente a fin de equiparar oportunidades.²³

Los apoyos representan, por lo tanto, la promoción y bienestar de las personas generadas a través de acciones estratégicas planificadas y con un diseño centrado en la persona con discapacidad quien es protagonista del proceso integrado. En ese sentido y como previamente se destacó en la caracterización de las discapacidades de interés

²³ Menéndez, R. (s. f.). Los cuidados en discapacidad: generadores de la autonomía o de la dependencia. Biblioteca Digital | Sistema Integrado de Documentación | UNCuyo. https://bdigital.uncuyo.edu.ar/objetos_digitales/17252/03-menendez-js2021-m10.pdf

para el estudio, estos apoyos o cuidados dependerán de la necesidad, basada tanto en la intensidad como en la duración que los mismos requieran, para lo cual se clasifican en cuatro categorías.

La primera denominada apoyos intermitentes, es decir aquellos que se brindan por periodos cortos o cuando la necesidad así lo requiera; por lo que no son necesarios siempre. Por otro lado, se encuentran los apoyos limitados cuya intensidad se caracteriza por su consistencia en el tiempo, puede ser limitado, mas no intermitente. Puede llegar a ser menos exigente que otros tipos de apoyo. No así el de carácter extenso cuya implicación es de manera continua para una atención en especifica cómo puede ser el proceso de alimentación de una persona con parálisis cerebral.²⁴

Finalmente, el tipo de apoyo generalizado es en la escala de los apoyos el más demandante, constante, así como alta intensidad, debido a que la atención proporcionada responde diversos entornos de la vida de la persona con discapacidad por ejemplo el aseo personal, alimentación cambio de postura entre otras atenciones de carácter cotidiano.²⁵

Los apoyos abordados previamente forman parte de una categoría dentro de los cuidados que resultan necesarios para facilitar el funcionamiento básico de un grupo poblacional específico, cuya demanda de atención se fundamenta en una clara situación de dependencia, que se define como el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas, sea por razones vinculadas a la edad, una situación de enfermedad o discapacidad, ligadas a la falta de autonomía tanto física, mental, cognitiva como sensorial y que para lo cual requieren el apoyo o atención de otras personas, respecto a la facilitación de actividades del diario vivir.

²⁴ Ibíd.

²⁵ Ibíd.

Con base a lo anterior, y para efectos de aterrizar en el campo de investigación propuesto, resulta pertinente enlazar los insumos teóricos abordados con el tema de cuidados especializados o de larga duración, puesto que responden a un entorno o ámbito específico como es la discapacidad, aunado a que dicha actividad representa la cotidianidad de las sujetas de estudio para este proceso.

Un primer planteamiento propuesto por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos define los cuidados a largo plazo como una gama de servicios y apoyos a la que se puede recurrir para satisfacer necesidades de cuidado personal. La mayoría de las veces el cuidado a largo plazo no se trata de asistencia médica, sino de asistencia con las tareas personales básicas de la vida diaria, en ocasiones llamadas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)”

Una segunda postura la propone la Organización Mundial de la Salud (OMS) destacando que los cuidados de larga duración son el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familiares, amistades vecinos/vecinas) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana.

Ambas posturas destacan elementos interesantes en sus propuestas acerca de los cuidados a largo plazo, el primero es que no se trata únicamente de asistencia de tipo médico, si no que de asistencia en el desarrollo de las actividades básicas para la vida diaria; por otra parte, el segundo elemento relevante a destacar es sobre quienes facilitan dicha tipología de cuidado enfatizando a los y las cuidadoras informales que pueden provenir tanto de un contexto tanto comunal como familiar.

Ahora bien, el concepto de **cuidado informal** juega un papel fundamental para este estudio, Rogero hace referencia a que este tipo de cuidado parte de una situación de dependencia y se caracteriza por ser desarrollado por personas de la red social de la

persona receptora de cuidado; por otro lado, también hace mención que se provee de forma voluntaria sin remuneración.

Tomando como base los planteamientos previos respecto a la división sexual del trabajo, siendo las mujeres relegadas a trabajos de cuidados sin reconocimiento alguno, estas constituyen en su mayoría las redes de apoyo mencionadas por Rogero, facilitando la atención y cuidados a las personas (en este caso particular niñez y adolescencia en situación de discapacidad).

De acuerdo con Rogero García, el cuidado tiene repercusiones en las múltiples esferas de la vida de las personas que cuidan, sin embargo, a pesar de existir literatura variada, no existe una clasificación consensuada sobre las consecuencias del cuidado informal. No obstante, si se reconoce que afecta tanto de manera directa como indirecta si se reconoce que afecta tanto de manera directa como indirecta a los receptores del cuidado, a los cuidadores informales, a sus familias y el entorno, a los empleadores de los cuidadores, así como a la sociedad en general (Fast, 1999)²⁶

Las consecuencias del cuidado en la persona que los facilita, se pueden dividir en económicas o no económicas (Brower et al., 1999; Fast 1999), siguiendo esa línea, los efectos negativos que tiene el cuidado en la esfera social, marcan la diferencia entre costes sociales y costes económicos (Zambrano et Rivera 2000).²⁷

Cuando se hace referencia a los costes económicos, básicamente guarda relación con lo que implica dinero o equivalentes al mismo y que de alguna manera afectan la vida (Fast, 1999); ahora bien, aunado al aspecto económico también puede hacerse uso de otras premisas para efectos de clasificar las consecuencias del cuidado hacia él o la cuidadora, y está vinculado al tipo de incidencia directa o indirecta, que pueden tener las

²⁶ Rogero Jesús, Los tiempos de cuidado “El impacto de la dependencia de los mayores en la vida de sus cuidadores 2010 (Madrid)

²⁷ *Ibíd.*

labores de cuidado tanto a corto como a largo plazo, algunos pueden ser perceptibles de manera inmediata, mientras que otros diferidos en el tiempo.

Asimismo, los efectos del cuidado pueden ser explícitos, en relación a ser fácilmente observables, mientras que los implícitos implica mayor dificultad identificarlos, más no significa que no se encuentren inmersos. Para el caso de los cuidados informales, suelen ocurrir conflictos familiares, tensión, vergüenza, así como tabúes respecto al género y la posición en la familia. Esta serie de elementos puede afectar a la persona cuidadora, mas no hacer que los efectos se manifiesten.

De acuerdo con Rogero, clasificar los efectos del cuidado no es una tarea sencilla, puesto que resulta necesario conocer de primera mano la perspectiva de quien cuida respecto a sus vivencias emociones y todo lo que vincula su ser con la tarea de cuidar; sin embargo, a pesar de ello, es posible identificar que existen efectos negativos, ligados a la salud, economía y relaciones sociales.

Los cuidados a largo plazo pueden generar un impacto significativo en la salud de quien cuida, llegando a ser fundamentalmente negativo, entre las principales consecuencias relacionadas por la salud (Fast 1999) destaca los problemas de carácter emocional, así como el estrés psicológico, estado de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía. Asimismo, (Montoro Rodríguez,1999) enfatiza que predominan sentimientos de culpa y frustración, aunado a ello se existen pruebas que las personas que se dedican a los cuidados presentan tasas de morbilidad mayores al resto de la población (Bazo,1992)²⁸

El estrés constante que puede generar el cuidar de otra persona por periodos prolongados puede desencadenar síndrome de burnout o (“síndrome del cuidado”) cuya característica principal radica en sintomatología de agotamiento emocional, es decir

²⁸ *Ibíd.*

despersonalización respecto al trato, así como inadecuación con la tarea que se realiza (Peinado Portero et Garcés de los Fayos Ruíz, 1998).

Aunado a lo anterior, presentar dicha sintomatología puede desencadenar efectos negativos a nivel físico; de acuerdo con el estudio de Durán 2005 sobre personas con discapacidad con ictus cerebral catalogada como una de las discapacidades más complejas en materia de cuidados respecto a otras, el 36% de personas cuidadoras manifestó, estar con depresión y afectaciones en su horario de sueño, mientras que el 65% sentía cansancio, molestias y dolores corporales.

Por otro lado, las consecuencias de los cuidados en las relaciones sociales se ven afectadas significativamente, y esto se ve reflejado en el uso de tiempo que demanda cuidar a otras personas con necesidades especializadas, puesto que suele confinar a los y las cuidadoras en sus hogares, alargando el tiempo de trabajo no remunerado y por ende reduciendo el tiempo de interacción social con otras personas (Bittman, Fast, Fisher et al.,2004)

Una de las limitaciones más grandes en las relaciones sociales en comparación a la cantidad de tiempo con la persona receptora de cuidado, influye en gran medida a que la persona cuidadora centre su vida social en la relación de cuidado; en ese sentido el bienestar emocional de quien cuida depende en gran medida de las relaciones familiares establecidas sobre todo con la persona que situación de dependencia. (Rashick et Ingresoll-Dayton, 2004)

Retomando el estudio planteado por Durán (2005) sobre responsables de cuidado de familiares por ictus cerebral refleja la reducción de tiempo personal en un 62%. En un 64% las personas cuidadoras consideran que han perdido independencia por dedicarse a cuidar, mientras que un 14% manifestó haber tenido problemas con familiares por motivos de cuidar.²⁹

²⁹ Ibíd.

En conclusión, los insumos teóricos referentes tanto a la discapacidad como a los cuidados de larga duración son complejos en toda su magnitud y entre ambos se encuentran una serie de elementos variados que los conforman, por ende, no se puede hacer referencia a un cuidado especializado de forma homogénea, puesto que, factores como nivel de dependencia, categoría de apoyos y tipología de discapacidad determinan la intensidad y esfuerzo empleado que garantice el cuidado y bienestar de las personas con discapacidad.

Esto pone de manifiesto, la relevancia y valor que tienen los cuidados de larga duración para la sostenibilidad de la vida, así como la garantía de un derecho y necesidad de una población altamente vulnerable

1.3 Autonomía económica de las mujeres como parte esencial de las necesidades de las cuidadoras de niñez y adolescencia en condición de discapacidad.

Tal y como se ha abordado en apartados anteriores, las funciones de las mujeres han sido limitadas al trabajo doméstico, al cuidado de la familia, a realizar todas las actividades del hogar sin remuneración, aunado a que dichas actividades que se ejecutan en el ambiente privado son invisibilizadas, por su aparente practicidad sin embargo, es todo lo contrario puesto que, requiere un esfuerzo integral, sin horario establecido, con consecuencias a nivel físico, emocional, social y económico; no obstante, debido a la feminización de estas actividades, además de ser considerado una atribución de las mujeres cumplir con todas las obligaciones que surgen en el hogar, cuya realización han limitado en gran medida su participación en el mercado laboral, impidiendo alcanzar una autonomía económica, y por ende desarrollarse plenamente en la sociedad. A continuación, se presentan algunos planteamientos sobre la autonomía económica.

Una primera postura, de acuerdo con la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) la define como “La capacidad de las mujeres de generar ingresos y recursos propios a partir del acceso al trabajo remunerado en igualdad de condiciones que los hombres”. Considerando el uso del tiempo y la contribución de las mujeres.³⁰

Para Marco (2015), la autonomía económica guarda relación con la discriminación laboral de género. Por lo que la autonomía económica tiene como objetivo que las mujeres puedan competir en los mercados en igualdad de condiciones que los hombres.³¹

Para León (2001) La autonomía facilita a las mujeres el acceso y control de los recursos, logrando alcanzar un nivel de empoderamiento que posibilitará la transformación o redefinición de estructuras sociales, que históricamente han reproducido y fomentado ideas preconcebidas, tanto de la masculinidad como de la feminidad.³²

Un elemento común entre las posturas planteadas es que la autonomía económica representa un pilar fundamental, en materia de cambios estructurales positivos para las mujeres, que les permita el ejercicio pleno de su libertad, así como su desarrollo en la sociedad.

Sin embargo, es necesario tener en cuenta que la autonomía económica más allá de su objetivo depende de una serie de aspectos que desarrolla Amartya Sen (1990) el primero es la participación en el mercado laboral, puesto que el trabajo remunerado representa la forma principal y socialmente más legitimada para acceder a un ingreso;

³⁰ "Autonomía económica". Observatorio de Igualdad de Género. Consultado el 18 de agosto de 2022. <https://oig.cepal.org/es/autonomias/autonomia-economica#:~:text=La%20autonomía%20económica%20se%20explica,las%20mujeres%20a%20la%20economía.>

³¹ Goyes, Isabel, Amarantha Gallego y Víctor Jaramillo. "Autonomía económica de las mujeres: un reto para el Estado (Estudio de caso, el Departamento de Nariño)". *Amauta* 17, n.º 33 (junio de 2019): 119–48. <https://doi.org/10.15648/am.33.2019.9>.

³² *Ibíd.*

como segundo aspecto el acceso a la propiedad de activos económicos, que además de ser regido por la posición económica que determina en gran medida la posibilidad de acceso a estos recursos, está determinado por leyes de propiedad.³³

Un tercer aspecto, es la distribución de los recursos en el interior del hogar, y de esto no dependerá únicamente de la contribución de recursos que cada persona miembro de hogar realiza, sino también depende de la valoración subjetiva de las contribuciones previamente abordadas. En ese sentido, es importante destacar particularmente la contribución de carácter no monetario realizada por las mujeres con el trabajo de cuidados, así como el valor que las mismas, los y las integrantes del hogar, así como la sociedad le otorgan.³⁴

En función de la medición, la autonomía económica suele llevarse a cabo de acuerdo con indicadores de participación laboral, ingresos propios, así como distribución de tiempo de trabajo, tanto remunerado como no remunerado. Bajo esta idea y en aras de fomentar el empoderamiento de las mujeres en su autonomía económica, la inversión de tiempo en labores remuneradas debe ser mayor a las no remuneradas como las actividades domésticas y de cuidado.³⁵

Lo anterior, de acuerdo con las características de las sociedades latinoamericanas cuya organización de los cuidados presenta rasgos de tipo desigual en términos de oportunidades para el desarrollo personal y laboral, por la división sexual del trabajo, los roles de género, así como por la configuración de las familias de América Latina y el Caribe³⁶ resulta poco probable que las mujeres puedan desprenderse de las actividades

³³ Arraigada Acuña, Irma y Thelma Gálvez. Estructura de Restricciones a la Participación Laboral y a la Autonomía Económica de las Mujeres: Estudio orientado a Mejorar las Políticas de Equidad de Género. Santiago de Chile: Departamento de Estudios y Capacitación Servicio Nacional de la Mujer, SERNAM, 2014.

³⁴ *Ibíd.*

³⁵ *Ibíd.*

³⁶ "Los cuidados en América Latina y el Caribe. Textos seleccionados 2007-2018". Handle Proxy, diciembre de 2018. <http://hdl.handle.net/11362/44361>.

de cuidado y sobre todo cuando se hace referencia a un cuidado de tipo especializado o de larga duración, aún más si existe vínculo familiar directo con de la persona receptora de cuidado y no se cuenta con el acceso a cuidados especializados de carácter profesional.

Esto representa restricciones para el desarrollo de la autonomía económica de las mujeres, para el abordaje de este punto, es importante enfatizar en lo que Folbre denomina estructura de restricciones, como producto de una serie de desventajas de género en el mercado de trabajo, estas estructuras de restricciones se desarrollan a lo largo de la vida de mujeres y hombres, en diversos grupos sociales.³⁷

Es posible distinguir estas restricciones a través de dos categorías, por un lado, se encuentran las restricciones intrínsecas, en donde las normas, creencias y valores que caracterizan las relaciones sociales y familiares, que contribuyen en la definición de los modelos dominantes de masculinidad y feminidad en las distintas sociedades, atribuyendo a hombres, mujeres, niños y niñas, roles y responsabilidades diferenciadas, de las cuales se asigna un menor valor a aquellas habilidades y actividades que convencionalmente han sido consideradas como propias de las mujeres Kabeer, (2012).³⁸

Por otro lado, se destacan las externas, las cuales se encuentran asociadas a los estados y los mercados, de acuerdo con Kabeer, ambos son de carácter impersonal, sin embargo, se convierten en barreras de género cuando reflejan y reproducen ideas preconcebidas entre hombres y mujeres, tomando estos aspectos como procedimientos y prácticas como reglas. De dichas restricciones impuestas es posible encontrar: preferencias entre empleadores, normas culturales y regulaciones legales que controlan los accesos a los diversos recursos³⁹.

³⁷ Ibíd. pp. 11

³⁸ Ibíd.

³⁹ Ibíd.

Tomando en cuenta, lo que la autonomía económica implica, resulta imperativo enlazar el término de necesidades, en el sentido de relacionar la importancia de la autonomía económica como una necesidad fundamental para las mujeres que se dedican a ejercer la rama de los cuidados de larga duración de personas en situación de discapacidad.

Las necesidades de acuerdo a la RAE (2007) la define como la “carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida”⁴⁰ Por otro lado, partiendo de la perspectiva sociológica propuesta por Karl Marx (1844) se entiende como una carencia, cuando hay faltas para cubrirla, y cuya superación se impone al sujeto con gran prioridad para poder continuar su vida individual.

Mientras que, estudios actuales afirman que hay un consenso, respecto a existir ciertas necesidades que resultan básicas para el desarrollo de una existencia humana digna, como la supervivencia física y la autonomía personal Doyal y Gough, (1994).

En ese sentido, si la humanidad tiene necesidades tanto físicas, económicas, sociales como emocionales y forma parte de un derecho la satisfacción de las mismas, las mujeres dedicadas a los cuidados de larga duración no son excepción respecto a tener necesidades, tanto personales como en torno al cuidado que realizan durante su vida. Por lo cual, para entender las necesidades de cuidadoras de larga duración, es preciso conocer las implicaciones o consecuencias a largo plazo en el ámbito económico respecto a cuidar de una persona en situación de dependencia.

De acuerdo con Anderson et., al (2002), las consecuencias a nivel económico son profundas y mayormente perceptibles, los costes económicos del cuidado informal pueden ser directos e indirectos, los primeros se enmarcan en los gastos, así como

⁴⁰ "Necesidades humanas – Vivienda al Día". Vivienda al Día – Blog del Centro de Documentación del Instituto de la Vivienda de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la Universidad de Chile. Consultado el 18 de agosto de 2022. <https://infoinvi.uchilefau.cl/glosario/necesidades-humanas/>.

bienes y servicios que se adquieren específicamente para la persona receptora de cuidados o para la persona cuidadora en función de su atención; mientras que los segundos constituyen una pérdida de ingresos. El principal coste indirecto atribuido a los cuidados informales es la pérdida de productividad de la persona trabajadora en el mercado laboral remunerado.⁴¹

Dicha pérdida de productividad adjudicada a la persona cuidadora tiene consecuencias en el mercado a largo plazo como pensiones reducidas, menor ahorro para afrontar la vejez y el cuidado propio en el futuro Walker et al., (1995). Mientras el mercado laboral potencia cada vez más las carreras laborales ininterrumpidas, muchas mujeres se ven obligadas a abandonar oportunidades laborales o en el peor de los casos no llegan ni a asumirlas por razones de cuidado.⁴²

Lo anterior, deja en claro la situación de desventaja que enfrentan las mujeres a corto, mediano y largo plazo, puesto que en su mayoría son delegadas a ejercer cuidados durante toda su edad productiva, cayendo en situación de dependencia derivada, no tienen ningún tipo de estabilidad económica ni seguridad social, limitan su participación en diversos sectores productivos, afectando directa como indirectamente la toma de decisiones, y por ende el resto de autonomías.⁴³

De acuerdo con un estudio sobre las necesidades generales de los cuidadores de personas en situación de discapacidad, las necesidades se dividen en ámbitos, tal y como las consecuencias que implica el cuidado, en ese sentido en el ámbito económico laboral se destacan las siguientes: la vinculación laboral con la persona que cuida, que más allá de ser vista como una necesidad enfocada, tanto para mantenimiento personal como familiar, implica la posibilidad de establecer otras conexiones con el mundo, para

⁴¹ Rogero, Jesús. Los tiempos del cuidado "El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores". Madrid: Ministerio de Sanidad y Político Social, s. f.

⁴² *Ibíd.*

⁴³ *Ibíd.*

evitar la postergación de un proyecto de vida por dedicarse al cuidado de personas en situación de discapacidad.

Aunado a lo anterior se enfatiza en la necesidad de mejores condiciones laborales para quienes se encuentran en el ámbito laboral de carácter productivo, puesto que las condiciones actuales, y el trabajo de cuidado especializado mantienen a las familias en situaciones económicas precarias.

Si bien se ha enfatizado en las necesidades de carácter económico por el hecho de vincular la autonomía económica, existen otras necesidades que deben ser tomadas en cuenta, en sentido de mostrar que las autonomías son interrelacionadas y que por ende la satisfacción de unas conlleva a la satisfacción y cumplimiento de estas; así como la falta de una, puede afectar al resto.

Con respecto a las necesidades de respuesta por parte del gobierno el estudio enfatiza que las y los cuidadores de personas con discapacidad resienten que tanto los y las receptoras de cuidado como la población con discapacidad sean invisibilizadas tanto en normas, como políticas que reconozcan el trabajo.⁴⁴

Las necesidades también se vinculan al ámbito de salud física y emocional por parte de quienes brindan atención especializada, puesto que el cambio de estilo de vida puede llegar a desencadenar cuadros de ansiedad, depresión entre otras emociones que dificultan el proceso de cuidado, asimismo el realizar dichas actividades, comprometen el bienestar físico.⁴⁵

⁴⁴ Castro, Rubiela. "Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C". Trabajo de grado, Pontificia Universidad Javeriana, 2009. Biblioteca General de la Universidad Javeriana.

⁴⁵ *Ibíd.*

Otra necesidad de la población cuidadora, radica en el reconocimiento por la labor realizada, tanto por el tiempo invertido, como por la atención que se brinda cotidianamente, también es parte fundamental la consideración en el área formativa, respecto de la condición particular que atraviesa la persona receptora de cuidados.⁴⁶

Es de suma importancia reconocer las necesidades de las mujeres dedicadas a los cuidados especializados, en el sentido de visibilizarlas como sostén de la vida, del mercado y sobretodo en función de sujetas de derechos que puedan auto realizarse en todas las áreas de la vida “Sin la autonomía de las mujeres tampoco es posible la libertad de los hombres, porque con la falta de autonomía en ellas, ambos quedan aprisionados en una red de dependencias mutuas” (Coria, 1991, p. 48)⁴⁷.

1.4 Crisis de los cuidados y la corresponsabilidad como respuesta

A partir del incremento tanto de la población adulta mayor como en situación de discapacidad, así aumenta la demanda de cuidados que requieren por su condición de dependencia. Este factor genera la denominada crisis de los cuidados, de la cual resulta interesante conocer los planteamientos que la fundamentan y al mismo tiempo, relacionarla con la corresponsabilidad como una solución o medida para continuar garantizando el derecho a los cuidados en este caso cuidados de larga duración a niñez en situación de discapacidad con un nivel de dependencia específico.

Una primera postura la hace Carrasco, para quien la crisis de los cuidados representa una problemática de carácter socioeconómico que afecta a las poblaciones y que únicamente es capaz de percibirse completamente, al situar desde la sostenibilidad de la vida, es decir la comprensión de aquellas formar particulares en las que cada sociedad resuelve sus problemas de sostenimiento de la vida humana, esto según Carrasco implica dejar de centrar la visión en los mercados y todo lo que ello implica.⁴⁸

⁴⁶ *Ibíd.*

⁴⁷ Coria, Clara. *El dinero en la pareja Algunas desnudeces sobre el poder.* 10a ed. Pensodrómo, 2021.

⁴⁸ Pérez Orozco, Amaia. 2021. «Amenaza Tormenta: La Crisis De Los Cuidados Y La Reorganización Del Sistema económico». *Revista De Economía Crítica* 1 (5):8-37. <https://revistaeconomicacritica.org/index.php/rec/article/view/388>.

Para comprender con mayor profundidad este término de “crisis de los cuidados” Carrasco lo define como un proceso complejo de desestabilización de un modelo previo de reparto de responsabilidades sobre cuidados y la sostenibilidad de la vida, esto conlleva, tanto la redistribución y reorganización de los trabajos de cuidados. Por su parte, la Comisión económica para Latinoamérica CEPAL (2009) define la crisis de los cuidados como “El aumento de la demanda y complejidad del cuidado y la reducción de la oferta de cuidadores potenciales”

Otro planteamiento, hace referencia a la agudización y la dificultad que presentan amplios sectores para ejercer los cuidados, o para ser receptores del mismo, estas dificultades se hacen visibles o se manifiestan debido a la desestabilización del modelo tradicional relacionado al reparto de las responsabilidades sobre los cuidados, y una reestructuración del conjunto del sistema económico, sin que se haya alterado la división sexual del trabajo, ni la segmentación de género en el mercado laboral. Ezquerria por su parte, relaciona la crisis de los cuidados con la puesta en evidencia de la incapacidad social y política de garantizar el bienestar de amplios sectores de la población.⁴⁹

La crisis de los cuidados al igual que cualquier fenómeno, tiene factores que lo componen entre ellos se destacan las transformaciones socio demográficas como el envejecimiento de la población, *causas socio laborales* relacionadas con la creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral de carácter remunerado, disminuyendo, por ende, la oferta de cuidado que facilitaban las mujeres en el hogar; mientras que las *causas político económicas*, que se refieren a los recortes sociales por la expansión de políticas neoliberales, estas afectan los recursos públicos para favorecer a políticas de

⁴⁹ Ezquerria, Sandra. "Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real". *Investigaciones Feministas* 2 (enero de 1970). https://doi.org/10.5209/rev_infe.2011.v2.38610

conciliación entre la vida laboral y familiar, así como la formalización del cuidado a la dependencia.⁵⁰

Ahora bien, tomando en cuenta los planteamientos respecto a la crisis de los cuidados, así como los factores y que la ocasionan, es posible decir que efectivamente los cuidados representan y significan una actividad fundamental en lo que respecta la sostenibilidad de la vida, entendida como un proceso complejo dinámico y multidimensional de satisfacción de necesidades en continua adaptación de las identidades individuales y las relaciones sociales, pero que, para ello es necesario la reconstrucción continua que requiere de recursos materiales pero también de contextos y relaciones de cuidado y afecto, proporcionados éstos en gran medida por el trabajo no remunerado realizado en los hogares (Carrasco 2001, Addabbo y Picchio 2009, Picchio 2005)⁵¹

Asimismo, cuando se enfatiza en que la sostenibilidad de la vida es un elemento complejo, es porque engloba diversas sostenibilidades como la ecológica, económica, social y humana interrelacionándose entre sí, sin embargo, reconocer su importancia es muy difícil en un mercado capitalista que va en sentido contrario a lo que la sostenibilidad de la vida persigue, quedando en la invisibilidad, más siendo necesaria para el sostenimiento de la economía y del sistema como tal.

Sin embargo, para dar respuesta a esta situación que plantea la crisis de los cuidados, al igual que sus implicaciones se propone la corresponsabilidad, que, si bien representa una medida de solución en algunas regiones de Latinoamérica más que en otras, aun es un tema incipiente, sin embargo, esta propuesta destaca en sus objetivos el reparto de las tareas domésticas y responsabilidades familiares entre miembro de un hogar de manera equilibrada.

⁵⁰ *Ibíd.*

⁵¹ "ECONOMÍA FEMINISTA Y ECONOMÍA ECOLÓGICA, EL DIÁLOGO NECESARIO Y URGENTE". *Índex of /*. Consultado el 28 de agosto de 2022. https://base.socioeco.org/docs/yayoherrero_economia-feminista.pdf.

Para ello, es necesario tomar en cuenta el tiempo y recursos empleados a las labores de cuidado, con el fin de visibilizar el trabajo que hacen las mujeres, así como detectar las cargas de trabajo y su distribución; partiendo de lo anterior resulta esencial la conexión entre áreas interrelacionadas que promuevan la corresponsabilidad entre esas se encuentran las entidades públicas o estados, quienes a través de sus políticas y acciones específicas sensibilicen a la población sobre la importancia de una distribución equitativa y compartida de los cuidados, asimismo, los seminarios y gremios representan una importante línea de acción, a través de una exhaustiva revisión de la organización del trabajo de las empresas que permita dar a conocer la necesidad urgente de conciliar la vida laboral con la vida familiar, esto promoviendo la participación activa de las mujeres.

Por otra parte, se encuentra la sociedad civil, quien a través de sus organizaciones puedan detectar necesidades en torno a la conciliación y designación de responsabilidades entre hombres y mujeres; finalmente, hombres y mujeres guardan un papel fundamental en los pilares para garantizar la corresponsabilidad, a través de la planificación del trabajo remunerado y no remunerado, que permita repartir equitativamente las tareas con base al uso de tiempo empleado para cada actividad, considerando un tiempo para la formación y desarrollo personal, el compartir en familia y comunidad.

Aunado a lo anterior, y como un aspecto fundamental que permita conjuntar acciones que faciliten la corresponsabilidad de los cuidados, se destaca la línea estratégica 6, evidenciada en el documento base de la Política de corresponsabilidad social de los cuidados de El Salvador, que enuncia la importancia de contar con instrumentos para asistir y cuidar a personas con discapacidad y personas adultos

mayores en situación de dependencia, estableciendo líneas de acción a corto, mediano y largo plazo.⁵²

A groso modo, las líneas de acción se enfocan en conocer el universo de población cuidado-dependiente, así como la tipología de dependencia, y necesidad de cuidado; asimismo, se encuentra integrada la creación de servicios de apoyo, a través de figura de asistentes personales.

Finalmente menciona la ampliación de cobertura, suficiencia y calidad de las residencias públicas y privadas con apoyo estatal. En ese sentido, dichas acciones derivadas de diagnósticos y procesos especializados que trascienden del abordaje médico, a uno de carácter multidisciplinario que garantice una atención holística resultan fundamentales.⁵³

⁵² Martínez Franzoni Juliana “Política de corresponsabilidad social de los cuidados de El Salvador” Documento Base (2016)

⁵³ *Ibíd.*

CAPÍTULO 2

CARACTERIZACIÓN Y CONTEXTO ACTUAL DE LAS MUJERES CUIDADORAS

El capítulo II tiene como objetivo dar a conocer el contexto actual de las mujeres, en torno a sus necesidades como principales cuidadoras de niñez y adolescencia con discapacidad; para ello, es necesario destacar en un primer momento la situación actual de los cuidados a personas con discapacidad en El Salvador, así como el contexto y caracterización, tanto de las cuidadoras sujetas de estudio como de la población en situación de dependencia.

2.1 Los cuidados: Aterrizaje en El Salvador

El tema de los cuidados en el contexto salvadoreño no dista mucho de otras realidades latinoamericanas, en el sentido que factores como la división sexual del trabajo, clase social, pobreza entre otros, generan limitaciones en el ejercicio de la autonomía de las mujeres, así como en otras áreas de desarrollo. Los cuidados a la población infantil, así como a la población en situación de dependencia continúan estando a cargo de las mujeres, a pesar de que en El Salvador se atraviesa por un déficit de cuidados, que, tal y como fue abordada previamente en el capítulo anterior, hace referencia a que tanto las mujeres como las familias han sido desbordadas en su capacidad de cuidar.

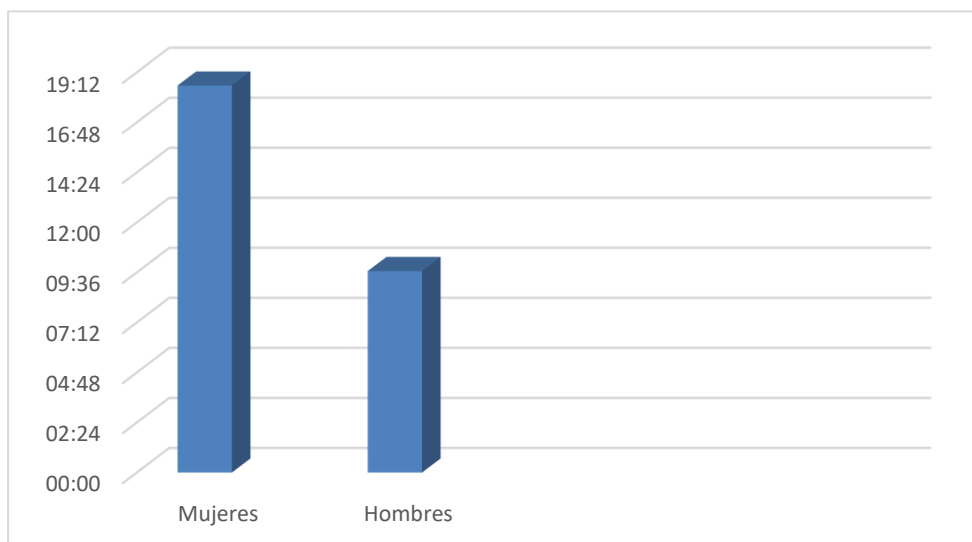
El déficit de los cuidados en El Salvador se remonta a la transformación que surge en 1990, a partir del fin del conflicto armado, momento en el que las mujeres ingresaron de forma masiva al mercado laboral. Actualmente las mujeres que tienen un mayor nivel educativo tienen tasas de participación similares a sus pares hombres, caso inverso a las mujeres que tienen menor nivel educativo, en su mayoría se encuentran fuera del mercado laboral, a pesar de encontrarse en hogares monoparentales que necesitan fuertemente de sus ingresos.⁵⁴

⁵⁴ Martínez Franzoni Juliana “Política de corresponsabilidad social de los cuidados de El Salvador” Documento Base (2016)

Por otro lado, en la situación de los hombres en torno al tema de cuidados, independientemente de su nivel educativo, estos han permanecido desvinculados de los cuidados incluso aquellos que garantizan su bienestar. Esto se confirma a través de la data mostrada en las encuestas de uso del tiempo, las cuales destacan que el tiempo destinado a los oficios domésticos y a los cuidados por parte de hombres, no depende de factores como la condición social, nivel educativo, conformación familiar y el momento de la vida en que se encuentre.⁵⁵

Lo anterior pone de manifiesto la feminización del trabajo de cuidados en la sociedad salvadoreña, no obstante, para efectos de aterrizar en la temática de estudio resulta de suma importancia destacar la situación de los cuidados a personas dependientes.

Ilustración 1 Tiempo semanal dedicado al cuidado de personas con discapacidad desagregado por sexo



Fuente: Elaboración propia con base a datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, ENUT, 2015

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Uso de Tiempo 2017 (ENUT), en lo concerniente al cuidado de personas con discapacidad, o algún tipo de dependencia

⁵⁵ *Ibíd.*

permanente, sean estos niños, niñas, personas con alguna enfermedad o adultos mayores, que necesitan apoyo en la realización de sus actividades cotidianas, las mujeres dedican en promedio 18:34 horas, mientras que los hombres dedican 09:40 horas semanales.⁵⁶

Lo anterior, enfatiza el doble de tiempo promedio que las mujeres dedican al cuidado de personas con dependencia permanente, aunadas las diversas actividades para la sostenibilidad de la vida como: el cuidado de niñez, para el cual, las mujeres emplean un aproximado de 15:55 horas a la semana, de igual forma, se integra la preparación y servicio de alimentos y bebidas, actividad que ocupa en promedio un equivalente a 13:49 horas de las mujeres a la semana.⁵⁷

2.2 Contexto de la población con discapacidad en El Salvador

En El Salvador, la población con discapacidad y sobre todo la niñez forman parte de los colectivos mayormente vulnerables, esto debido a que históricamente han enfrentado a diversas barreras como la exclusión y discriminación en todos los ámbitos de la vida, esto ha limitado en gran medida su pleno desarrollo en la sociedad, así como el ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales, como la salud, educación, empleo, entornos físicos, información, comunicaciones, justicia y seguridad social, entre otros, que garanticen en la medida de lo posible una vida autónoma e independiente.

Respecto a la situación actual de las personas con discapacidad, en El Salvador, se encuentra caracterizada por limitaciones que surgen mayormente del desconocimiento del amplio espectro y necesidades que la discapacidad engloba, así como falta de actualización de datos respecto a este colectivo. Lo anterior se evidencia en la falta de medidas concretas de equiparación de oportunidades, que garanticen a través de la inclusión, el acceso efectivo y sin discriminación de ninguna índole, a todos los derechos, así como a los bienes, servicios y sociedad en general, de los cuales tienen

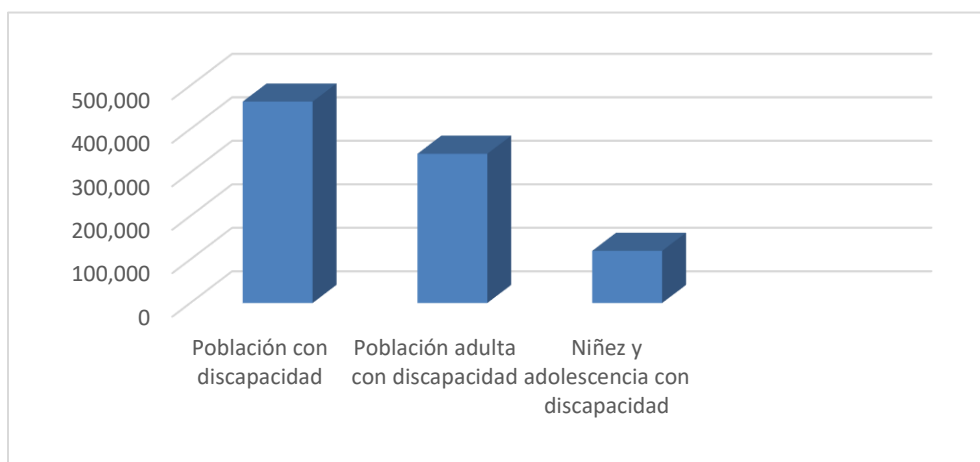
⁵⁶ “Cuido de personas con dependencia” Dirección General de Estadística y Censos DIGESTYC, “Encuesta Nacional De Uso Del Tiempo 2017: Principales Resultados.” (San Salvador, 2017), 21.

⁵⁷ *Ibíd.*

derecho todas las personas: educación, empleo, transporte, espacio público, vivienda, información, comunicación, deporte, recreación, cultura, entre otros; que facilitan el disfrute de la vida plena en términos de bienestar integral (económico, social, laboral, salud, educación, seguridad, justicia) que permitan la autonomía en la condición particular de la persona con discapacidad⁵⁸.

De acuerdo a datos y cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el porcentaje de personas con discapacidad en el mundo se ubica hasta un 15% de la población y se estima la existencia de por lo menos mil millones de personas con algún tipo de discapacidad.⁵⁹

Ilustración 2 Número de población con discapacidad ENUT 2015.



Fuente: Elaboración propia con base a datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo ENUT, 2015

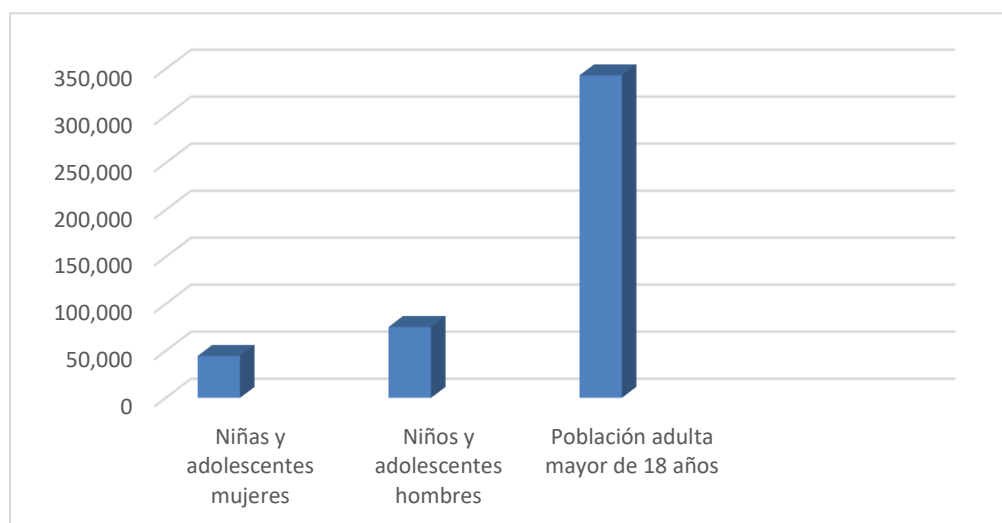
No obstante, a nivel nacional según la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENPD, 2015) refleja que en El Salvador para el año 2015, el número de personas con discapacidad era de 463,075. De este total 343,131 representa población adulta, mientras que 119,944, hace referencia a niñez y adolescencia. Este dato es el equivalente al 7,4% (de la población de dos años y más).⁶⁰

⁵⁸ Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad, San Salvador, El Salvador (2014)

⁵⁹ *Ibíd.*

⁶⁰ CONAIPD DIGESTYC y. UNICEF. Análisis y caracterización de las personas con discapacidad a partir de la Encuesta Nacional 2015. San Salvador, diciembre de 2018.

Ilustración 3 Población con discapacidad desagregada por sexo ENUT 2015.



Fuente: Elaboración propia con base a datos de la Encuesta Nacional de Uso de Tiempo ENUT, 2015

Al desagregar la información por sexo se obtiene que 44,533 son niñas y adolescentes; mientras que 75,411 representa a niños y adolescentes hombres respectivamente. Respecto a la población adulta de 18 años y más con discapacidad, la encuesta revela un equivalente a 343,131 personas, de las cuales, la prevalencia de las mujeres es de 8.1% que entre los hombres 7.7%.

Tabla 2 Clasificación por tipología de discapacidad con mayor prevalencia en población adulta, 2015.

Tipología	Porcentaje
Discapacidad física	4.1%
Discapacidad visual	3.1%
Discapacidad auditiva	1.8%
Discapacidad intelectual	1.3%
Discapacidad mental o psicosocial	0.8%
Discapacidad múltiple 1 o 2 áreas	32.9%
Discapacidad múltiple 3 o más áreas	11%
Total	55%

Fuente: Elaboración propia con base a datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, ENUT, 2015.

En cuanto al cálculo de la tasa de discapacidad, cabe destacar la importancia de tomar en cuenta la existencia de dificultades funcionales del tipo físico, visual, auditivo, intelectual, mental o psicosocial y en la comunicación. Por lo que, al clasificar la data a la discapacidad con mayor prevalencia, la física se encuentra en un 4.1% de la población de 18 años y más. Seguido de la discapacidad visual 3.1% del total y auditiva 1.8 % del total, finalmente 1.3 % de la población reportó discapacidad intelectual y 0.8% discapacidad mental o psicosocial.

Lo anterior representa con un 32.9% casi un tercio de las personas. Por otra parte, respecto a la discapacidad múltiple un 32.9% de las personas con discapacidad presentan dificultad en el dominio de una o dos áreas del desarrollo, mientras que un 11% en tres o más.

Tabla 3 Prevalencia de discapacidad en niñez y adolescencia según grupo etario, 2015.

Grupo etario	Porcentaje
2-4 años	3.5%
5-17 años	6.6%
Total	10%

Fuente: Elaboración propia con base a datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, ENUT, 2015

En lo que respecta a la niñez y adolescencia con discapacidad para el año 2015, un 32.9% de la población del país tenía menos de 18 años; en sentido de medición de la discapacidad en la niñez y adolescencia salvadoreña se tomó como referencia las edades entre el rango de 2 y 17 años, de dicho rango se estableció la prevalencia de discapacidad en un 3.5% entre niñas y niños de 2 a 4 años, mientras que para el grupo de 5 a 17 años es de 6.6%. Esta tasa es significativamente mayor en niños 7.3% que en niñas 4.7%.⁶¹

⁶¹ *Ibíd.*

Tabla 4 Tipología de discapacidad en niñez y adolescencia, según 2015.

Tipología	Porcentaje
Discapacidad mental o psicosocial	4.7%
Discapacidad intelectual	1.3%
Discapacidad visual	0.3%
Discapacidad auditiva	0.2%
Total	6.5%

Fuente: Elaboración propia con base a datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, ENUT, 2015.

Sobre el tipo de discapacidad con mayor prevalencia, en la población de 2 a 17 años alcanza un 4.7% el tipo de discapacidad mental o psicosocial, seguida de la discapacidad intelectual con un 1.3%; por otro lado, las discapacidades visual y auditiva son la que mostraron una prevalencia más baja con un 0.3% y 0.2% respectivamente⁶².

En cuanto a la proporción de niñas, niños y adolescentes que estudian es de 80.3%. En el rango de edad de 4 a 17 años, es inferior al 85% de quienes no poseen discapacidad. La brecha es muy superior para las niñas, puesto que la asistencia a la escuela es de 9.4% menos entre quienes tienen discapacidad. A diferencia de los niños, para quienes la brecha es de solamente 2.0%. las diferencias entre la población con y sin discapacidad son más amplias en parvularia 14.5% y primaria 7.1% así como en los hogares con menores ingresos.⁶³

En El Salvador se han dado avances importantes en cuanto a marcos normativos que defienden los derechos e integridad de la niñez y adolescencia con discapacidad, sin embargo, a la fecha aún persisten condiciones de alta vulnerabilidad, como la violencia en todos sus tipos, abandono, aunado a ello, también enfrentan desventaja respecto al acceso a servicios integrales de atención temprana a la salud, rehabilitación, así como en el ámbito educativo.

⁶² Ibíd.

⁶³ Ibíd.

Al hacer referencia, al ámbito de la salud es necesario destacar que en la mayoría de casos el conocimiento de la causa de la discapacidad suele ser tardío, impreciso, estas irregularidades, se relacionan íntimamente con factores como la negligencia, profesional como parental, hechos que ponen en atraso la atención, por ende, ponen riesgo el potencial de desarrollo del niño, niña, joven; otro de los factores que impiden el ejercicio pleno del derecho a la salud, es la insuficiente cobertura de atención psicológica a personas responsables y encargadas de ejercer los cuidados, en el sentido de facilitar la aceptación del diagnóstico del niño, niña o joven con discapacidad, esto impide en gran medida el desarrollo de la capacidad de resiliencia tanto de la niñez y adolescencia como de las familias, poniendo en riesgo su estabilidad.⁶⁴

Por otro lado, en el ámbito de la educación cabe mencionar que se han realizado esfuerzos significativos en la búsqueda de mejores respuestas a las necesidades de la población con discapacidad. Sin embargo, algunos avances, todavía resultan insuficientes, puesto que las personas con discapacidad aún se enfrentan con barreras para el acceso a la educación, permanencia y egreso.⁶⁵

Muchas de las dificultades se encuentran relacionadas a carencia de planificación que incluya la diversidad y atención personalizada de acuerdo a la necesidad presentada tomando en cuenta el enfoque de atención a la diversidad y educación inclusiva.

Por otro lado, se menciona la desigualdad en cuanto a las oportunidades de acceso al nivel de educación inicial en igualdad de condiciones que el resto de la población, debido a la falta de conocimiento tanto de la población como de programas más efectivos de inclusión educativa para niños y niñas, esto desencadena un atraso en la incorporación de la niñez al sistema educativo y cuando finalmente existe integración constantemente es sin el apoyo de facilitadores.

Finalmente, se agrega que la falta de adecuación a la infraestructura de los centros educativos es una de las barreras más evidentes. Puesto que, aun recibiendo

⁶⁴ Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad, San Salvador, El Salvador (2014)

⁶⁵ *Ibíd.*

atención de forma regular en los centros educativos, la población enfrenta dificultades debido a la falta de sensibilidad, de adecuaciones curriculares y criterios de evaluación para el aprendizaje que garanticen el desarrollo de sus potencialidades.

Con base en lo anteriormente expuesto, tanto en la data previamente destacada, así como en la contextualización de la situación de la niñez y adolescencia con discapacidad, es posible mencionar que la información existente sobre dicho colectivo carece de actualización, puesto que el estudio más reciente data en el año 2015, muchas de las necesidades han cambiado o por el contrario, la demanda ha aumentado no solo a nivel de la discapacidad, sino tomando en cuenta a las personas responsables de ejercer los cuidados que este grupo particularmente necesita; no obstante, para efectos de este estudio es un insumo importante, en el sentido de mostrar un estimado de dicha población, la prevalencia entre las discapacidades, así como la situación que enfrentan cotidianamente.

2.2.1 Marco Normativo

Por otra parte, en función de describir el marco normativo que protege tanto a la niñez como adolescencia con discapacidad, se destaca inicialmente la **Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad** tiene por objeto brindar oportunidades para las personas con discapacidades físicas, cognitivas, psicológicas y sensoriales, sean estas congénitas o adquiridas, en ese sentido, dicho insumo establece la responsabilidad en la creación del **Consejo Nacional de Atención Integral para las Personas con Discapacidad** (CONAIPD). En relación a los cuidados, dicho consejo es el eje rector encargado de coordinar, monitorear, vigilar, así como supervisar el cumplimiento, tanto de la normativa nacional como internacional respecto al goce pleno de las personas con discapacidad en El Salvador.⁶⁶

⁶⁶ El Salvador. Instituto de Acceso a la Información Pública. Ley de equiparación de oportunidades para personas con discapacidad. Consultado el 29 de septiembre de 2022. https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/322/675/original/Ley_de_equiparacion_de_oportunidades_para_personas_con_discapacidad.pdf.

Para el año 2014 se formuló y aprobó la **Política Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad**, dando paso en ese entonces a un marco de responsabilidad de carácter interinstitucional, partiendo de la creación, tanto de un Equipo Técnico como de un Comité Consultivo a los cuales se integran entidades estatales, fundaciones y representantes de personas en situación de diferentes tipos de discapacidad.⁶⁷

El deber ser de la política se encontraba fundamentada en garantizar el cumplimiento y goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad en todas sus dimensiones, así como en las diferentes etapas del desarrollo, que promuevan la mejora a calidad de vida, a través, de la articulación de acciones públicas y privadas.

La política anterior, forma parte de los antecedentes en materia normativa, puesto que actualmente, se destaca la **Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad**, la cual entró en vigencia el 1° de enero de 2021. Dicha normativa, tiene como objeto, el reconocimiento, protección y garantía en el ejercicio y disfrute pleno de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, y para ello el Estado destaca su función como garante en la eliminación de barreras que obstaculicen el desarrollo pleno e integral de las personas con discapacidad⁶⁸.

Otro instrumento que protege a la niñez y adolescencia con discapacidad específicamente es la **Ley de Protección Integral de la Niñez y la Adolescencia (LEPINA)**, la cual surge como una respuesta a las diversas vulneraciones que ponen en

⁶⁷ El Salvador. Presidencia de la República. Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad. Consultado el 24 de septiembre de 2022.
https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/192/128/original/Política_Nacional_de_Atención_a_las_Personas_con_Discapacidad.pdf

⁶⁸ El Salvador. Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Ley Especial de Inclusión de las personas con discapacidad. Ley. Consultado el 24 de septiembre de 2022.
https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/412/043/original/Ley_Especial_de_Inclusión_de_las_Personas_con_Discapacidad.pdf

situación de desventaja a la niñez y adolescencia, a raíz de ello, el 16 de octubre del 2009 se crea dicho instrumento, entrando en vigencia el 16 de abril del 2010.⁶⁹

El objeto de dicho instrumento, al igual que los previamente mencionados, es garantizar el ejercicio y disfrute pleno de los derechos facilitando, el cumplimiento de los deberes, todo lo anterior priorizando el interés superior de la niñez y adolescencia. Con respecto a la población con discapacidad la LEPINA establece en sus artículos el principio de igualdad, no discriminación y equidad sin ningún tipo de distinción, así como artículos en función de garantizar el acceso a la salud y al trabajo, salvaguardando su identidad.

Si bien la LEPINA, se encuentra vigente en la actualidad, dicho instrumento normativo será sustituido por la Ley crecer Juntos para la Protección Integral de la Primera Infancia Niñez y Adolescencia, puesto que el 22 de junio de 2022 fue aprobada por la Asamblea Legislativa; por lo que, este nuevo marco normativo entrará en vigencia a partir de enero del 2023.

Para la población con discapacidad, el instrumento hace mención específicamente en el área de salud en su **artículo 35** en donde destaca la responsabilidad estatal de garantizar el acceso inclusivo a la atención integral a la salud, eliminando todas aquellas barreras u obstáculos que impidan acceder a dichos servicios; asimismo se destaca en su **artículo 51 el acceso a la atención educativa** en todos los niveles, sin restricción en su participación en actividades de diversas índoles.⁷⁰

Por otro lado, se encuentra el **artículo 95**, que hace referencia a **discapacidad y trabajo**, para el cual, el estado asume la obligación de la creación de condiciones de accesibilidad en el entorno de trabajo, así como los ajustes razonables, en función de

⁶⁹ El Salvador. Alcaldía Municipal de Tecoluca. LEY DE PROTECCION INTEGRAL A LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA. Consultado el 24 de septiembre de 2022. https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/333/440/original/LEY_DE_PROTECCION_INTEGRAL_A_LA_NIÑEZ_Y_ADOLESCENCIA.pdf

⁷⁰ *Ibíd.*

favorecer la inclusión laboral de dicho colectivo, esto en articulación con la familia y la sociedad.⁷¹

Esta ley nace de la creación de la **Política Nacional de Apoyo al Desarrollo Infantil Temprano**, la cual con base a la agenda de objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 orienta los ejes de la misma dichos enfoques son en materia de género, cuyo objetivo principal es que las niñas puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones, mientras que el enfoque de desarrollo integral posiciona dicho proceso de manera multidimensional. En lo que respecta a población con discapacidad, la política contempla el enfoque de inclusión, el cual busca eliminar, tanto las barreras sociales como culturales, debido a lugar de procedencia, género discapacidad entre otros.

Cabe destacar que la política se dirige a la población objetivo que está constituida por niñas y niños, desde su gestación hasta antes de cumplir los 8 años, eso de acuerdo con la Encuesta de hogares y Propósitos Múltiple de 2019 es aproximadamente 841,428 niñas y niños entre 0-7 años, que equivale al 12.5% de la población.

Por otro lado, es importante hacer mención del marco normativo que se vincula de manera más específica a los cuidados, en ese sentido la **Ley de Igualdad, Equidad y Erradicación de la Discriminación contra las mujeres (LIE, 2011)**, el instrumento presenta directrices concretas en función de la redistribución de las labores de cuidados.⁷²

La ley destaca la responsabilidad del Ministerio de educación (MINED) en función de crear acciones que específicas que garanticen la igualdad de género y no discriminación desde su administración hasta en los programas de estudio, para ello se destacan las siguientes.

⁷¹ *Ibíd.*

⁷² Álvarez Escobar Iliana. Corresponsabilidad social en los cuidados. Conceptos básicos y legislación vigente en El Salvador octubre 2018 <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/fesamcentral/14871.pdf>

- Eliminación del lenguaje sexista.
- Igualdad en la oferta educativa sin discriminación de género.
- Educación en la corresponsabilidad de mujeres y hombres en el trabajo doméstico, el cuidado de la familia y las personas adultas mayores.
- Orientación vocacional para ambos sexos en áreas no tradicionales.
- Valores y principios que lleven a la responsabilidad, prevención de riesgos y autocuidado de la salud personal.

Aunado a dicho instrumento, resulta necesario enfatizar en la ***Ley especial integral para una vida libre de violencia contra las mujeres (LEIV 2011)*** que surge con la finalidad del establecimiento, reconocimiento y garantía de derechos de las mujeres a una vida libre de violencia, a través de políticas públicas orientadas a la detección, prevención, atención, reparación y sanción de la violencia contra las mujeres, dicha legislación entró en vigencia en el 2012 a partir de la firma de estado de El Salvador a la Convención Belem Do Pará; cabe destacar que el surgimiento de este instrumento se vincula a las acciones de violencia, desigualdad e invisibilización, perpetradas por el sistema patriarcal, que colocan en situación de desventaja a las mujeres, limitando sus potencialidades de desarrollo en diversas áreas de la vida.⁷³

Los instrumentos destacados previamente forman parte del marco normativo que complementa la situación de la niñez y adolescencia con discapacidad, importantes de abarcar en este estudio, en función de conocer el contexto que envuelve a este colectivo, y que forma parte de la realidad que atraviesan las mujeres responsables de ejercer los cuidados a personas en situación de dependencia.

2.2.2. Caracterización de la escuela de Educación Especial de San Jacinto

Por otro lado, es relevante aterrizar en el contexto en el que se enmarca el proceso investigativo, así como en la realidad de las mujeres responsables de facilitar cuidados,

⁷³ *Ibíd.*

en ese sentido, se destaca inicialmente una referencia del lugar en el que se desarrollará el estudio.

La educación especial en El Salvador se inicia en el año 1943 con la creación de la escuela para ciegos bajo el auspicio del Ministerio de Cultura, hoy Ministerio de Educación. Después de múltiples esfuerzos, el primero de marzo de 1956, se creó la primera escuela de educación especial de San Salvador, para la atención pedagógica de niñez con déficit cognitivo. Para lo cual se tomaron en cuenta diversos aspectos en función de brindar un proceso educativo integral, así como la preparación para la productividad; para ello se organizaron dos turnos de trabajo para impartir los conocimientos que fueran necesarios para la educación, el turno matutino, destinado a la enseñanza de materias intelectuales y especiales, mientras que en el turno vespertino a la organización de actividades especiales físicas y estéticas (manualidades y costura), impartidas por el personal con apoyo de padres y madres de familia la de institución y el ministerio de cultura este fue el punto de partida de lo que actualmente se denominan talleres vocacionales de la institución.⁷⁴

Finalmente, en el año 1970, bajo la administración del ministro de Educación Licenciado Walter Beneke, fue fundada la Escuela de Educación Especial de San Salvador, iniciando labores el 4 de marzo del mismo año atendiendo a niñez y adolescencia diagnosticada con déficit cognitivo; aun en el transcurso del tiempo, la escuela mantiene su objetivo de brindar atención especializada a la población con discapacidad cognitiva. Para el 28 de mayo de 1999, el nombre es cambiado por “Escuela de Educación Especial del Barrio San Jacinto”, ubicada al final de la Avenida. Los Diplomáticos, Calle Marconi Pasaje Bolívar.⁷⁵

Actualmente, y con base al censo de matrícula para el año 2022 el centro educativo atiende a una población de 269 estudiantes, 172 niños y 97 niñas, cuenta con

⁷⁴ Andino Garay Mariana. Factores sociales que inciden en la adaptación del niño con déficit cognitivo, primer nivel de Educación Especial, Escuela de Educación Especial “Barrio san Jacinto” 2008

⁷⁵ *Ibíd.*

formación de parvularia hasta sexto grado, posteriormente el estudiantado atraviesa un proceso formativo de inducción pre laboral hasta llegar a los talleres vocacionales laborales. Entre las discapacidades presentadas por la población estudiantil se destacan: la parálisis cerebral, Síndrome Down, discapacidad cognitiva, discapacidad física y motora, así como trastornos del espectro autista, cabe destacar que la precondition en común de la población es el coeficiente intelectual bajo.⁷⁶

2.2.3. Caracterización de mujeres responsables de cuidados a niñez y adolescencia con discapacidad

En su mayoría las responsables inmediatas de la atención y de niños, niñas y adolescentes son las madres, o en su defecto una responsable, el factor común es que se trata de mujeres como encargadas principales de brindar cuidados, situación que las ha llevado a dedicarse a esta labor de forma permanente en la mayoría de los casos, abandonando trabajos remunerados, autocuidado y otras ocupaciones, para atender las necesidades de sus hijos e hijas.

Al ahondar específicamente en la situación de las mujeres, se destaca que aproximadamente 116 de las madres responsables de niñez y adolescencia con discapacidad son solteras, lo que equivale al 40% de la población, seguido de hogares constituidos por madre y padre con 27% mientras que el 33% se encuentran bajo responsabilidad de otros familiares, instituciones de resguardo o a cargo de padres solteros.⁷⁷

Con respecto al rango de edad, las mujeres oscilan entre los 25 a 40 años respectivamente; en cuanto a la zona de proveniencia existe diversidad tanto de zonas urbanas como rurales de San Salvador y municipios aledaños tales como: Soyapango, San Marcos, Santiago Texacuango, Ciudad Delgado, Mejicanos, Cuscatancingo, Santo

⁷⁶ Censo de Matricula correspondiente al proyecto educativo institucional Escuela de Educación Especial "Barrio san Jacinto" 2022.

⁷⁷ *Ibíd.*

Tomás, Quezaltepeque, Apopa, Olocuilta, Tonacatepeque, San Martín, Ayutuxtepeque e Ilopango; siendo Soyapango el municipio de mayor afluencia.⁷⁸

En cuanto al nivel de escolaridad, se destaca que en su mayoría es bajo, siendo 6° el nivel máximo de las madres solteras, por lo que las ocupaciones están relacionadas a trabajo doméstico y de cuidados, oficios varios y al comercio informal. Situación que las coloca en un nivel de recursos económicos bajos.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, es posible destacar que la situación tanto de los cuidados como la discapacidad en El Salvador, no han sido una prioridad, esto en sentido de garantizar mejores condiciones tanto para las personas que se dedican a los cuidados, como para quienes viven con una discapacidad y les coloca en una situación de dependencia a largo plazo.

Aunado a lo anterior es posible constatar que la feminización de los cuidados continúa siendo un factor predominante que obstaculiza la autonomía de las mujeres en el uso de su tiempo. Asimismo, se pone de manifiesto que, en la rama de los cuidados, la situación de dependencia a raíz de la discapacidad genera un involucramiento exhaustivo para quienes cuidan, además de lo inicialmente descrito en el apartado teórico de esta investigación los cuidados a personas con discapacidad pueden ser variantes, dependiendo de las necesidades presentadas.

En ese sentido existe un perfil diferenciado en las cuidadoras, aunado a las características generales previamente descritas; esto pretende comprobarse, en el siguiente apartado, a través de la aplicación de instrumentos a la población sujeta de estudio, con el objetivo de caracterizar directamente a las cuidadoras de niñez y adolescencia con discapacidad, así como la necesidades o demandas en función de sus realidades cotidianas.

⁷⁸ *Ibíd.*

CAPÍTULO 3

PRINCIPALES HALLAZGOS

El capítulo tiene como objetivo exponer los hallazgos, de acuerdo a las experiencias de cuidado de mujeres encargadas de niñez y adolescencia con discapacidad, no obstante, previo a la presentación de los resultados y del análisis respectivo, se abordarán aspectos relacionados con la metodología, que marcó las directrices del proceso investigativo y orientó a los hallazgos obtenidos con las sujetas de investigación.

Como parte fundamental de este estudio se retomó la metodología feminista, en el sentido de *situar a las mujeres en el centro de la investigación*, además de enfocarse en temas que a lo largo de la historia han sido invisibilizados o poco investigados, por ser una situación que atañe principalmente a las mujeres y que se encuentra marcada por la desigualdad, fomentada por el dominio patriarcal.

Como primer punto la metodología feminista realiza su contribución en la *comprensión integral de la dominación y subordinación de las mujeres*, tal como a lo largo del estudio se ha recalcado que el tema de cuidados ha sido históricamente asignado a las mujeres relegándolas a la esfera privada; por otra parte, el estudio además de mostrar una perspectiva situada en las mujeres con relación al cuidado, busca desmontar a través del desarrollo de elementos teóricos, y situaciones reales de mujeres, la desigualdad y subordinación de aquellas que garantizan el cuidado a niñez y adolescencia con discapacidad, esto de acuerdo con lo planteado por Teresita de Barbieri (1998:105-106), quien destaca *la producción de conocimientos necesarios, en función de liquidar la desigualdad de las mujeres*⁷⁹.

⁷⁹ METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN FEMINISTA. México DF: Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades – CEIIHC- de la Universidad Nacional Autónoma de México – UNAM, 2008.

Asimismo, se destaca el planteamiento de Mary Goldsmith Conelly respecto a la investigación feminista, la cual caracteriza como *contextual*, en el sentido de respuesta a las necesidades de conocimiento que plantea la vida de las mujeres, a partir de una circunstancia específica⁸⁰. En ese sentido, el estudio se encuentra delimitado a un colectivo doblemente invisibilizado como son las mujeres encargadas de los cuidados a personas con discapacidad específicamente. Aunado a que el proceso investigativo, ha significado compartir un contexto entre la investigadora y las sujetas de conocimiento, respecto a las experiencias vivenciales han permitido una interacción común.

Por otra parte, se destaca el carácter experiencial de la investigación feminista, en donde Castañeda hace referencia a *la vinculación de la desigualdad en la vida y cuerpos de las mujeres, lo cual, trae consigo la conformación de experiencias vitales significadas por el poder*. Es decir, en palabras de María Mies, *tomar la vida real de las mujeres como punto de partida a partir de una dimensión subjetiva concreta*, como en sus implicaciones sociales. Aspecto que para fines de este estudio ha sido altamente significativo, partir de las experiencias subjetivas y diversas de las mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad y la afectación de una situación específica en sus cotidianidades.

Finalmente se destaca la importancia de colocar a las mujeres en el centro de la investigación, tomando en cuenta lo planteado por Patricia Castañeda, quien destaca *que en la investigación feminista el primer aspecto definitorio de las mujeres no hace referencia a su condición esencial, sino su constitución como sujetos de género*⁸¹. Si no más bien de conocer los procesos a través de los cuales y cada mujer a partir de su particularidad sintetizan en sus vidas y sus experiencias las condiciones de género que las determinan.

Es con base en lo anterior que la investigación busca centrar a las mujeres como sujetas cognoscentes, y cognoscibles, lo cual de acuerdo con Castañeda va más allá de

⁸⁰ *Ibíd.*

⁸¹ *Ibíd.*

enunciarlas, sino que requiere la organización de la investigación en relación directa con ellas. Es por ello que, al realizar el proceso investigativo, se han tomado en cuenta elementos como hacer *investigación con, por y para las mujeres, más allá de hacer investigación sobre las mujeres*, debido a que los conocimientos y experiencias por parte de las mismas, marcan una situación de dominación y desigualdad, que pone de manifiesto la necesidad de transformación de una realidad social a una más equitativa entre hombres y mujeres.⁸²

3.2 Metodología de la investigación

Respecto a la metodología utilizada durante el proceso investigativo se destaca el enfoque cualitativo, desde la perspectiva de la investigación feminista, de acuerdo con Patricia Castañeda, porque *busca esclarecer la construcción de conocimientos en toda su magnitud, al mismo tiempo hacerlo en su particular localización de tiempo y espacio, en ese sentido la investigación es fundamentalmente cualitativa*⁸³.

Por otro lado, debido a la naturaleza de la investigación que busca plantear un fenómeno concreto que afecta la vida de las mujeres encargadas de ejercer cuidados, las experiencias de las participantes constituyen un elemento esencial, en función de generar conocimientos, que permitan la transformación de un contexto particular, es por ello que el método cualitativo se adapta a los fines y directrices que enmarcan la investigación.

Aunado a lo anterior, con base en lo planteado por Hernández Sampieri el enfoque cualitativo permitió la diversidad de concepciones en torno a una situación o realidad común, esto a través de las subjetividades planteadas por las participantes, que dejan entre visto nuevas perspectivas de construcción de la investigación, así como a

⁸² *Ibíd.*

⁸³ METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN FEMINISTA. México DF: Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades – CEIIHC- de la Universidad Nacional Autónoma de México – UNAM, 2008

diferentes marcos de interpretación en el sentido de visibilizar una cotidianidad desde la perspectiva de las mujeres⁸⁴.

De igual forma, el **enfoque cualitativo** ha sido representativo en este marco de investigación, puesto que, la teoría ha sido un marco de referencia fundamental para la misma, en función de establecer categorías que facilitan el análisis de la información obtenida a través de las participantes y que, asimismo, justifican los planteamientos de acuerdo a la necesidad del estudio. Asimismo, han permitido flexibilidad hacia un punto de vista holístico⁸⁵.

En lo concerniente al método de estudio, la investigación se considera de carácter exploratoria, esto en razón de que, si bien existen estudios relacionados a la economía de los cuidados, el tema de los cuidados especializados, y la realidad de mujeres dedicadas a facilitar los mismos, es un tema poco abordado en el contexto salvadoreño, por otra parte, también se considera que el estudio contiene elementos de tipo descriptivo, puesto que se busca obtener la perspectiva de un grupo en particular, sobre un problema que las afecta de forma común.

3.2.1 Definición de la muestra

Respecto a la definición de la muestra, se consideró importante la participación voluntaria de las mujeres que se dedican a garantizar cuidados especializados, por la naturaleza del estudio, sin embargo, con el fin de garantizar la diversidad de casos y experiencias en torno al cuidado desde una perspectiva integral, se tomaron en cuenta las diferentes tipologías que engloba la discapacidad, que permitieran conocer la experiencia de cuidado desde los retos que cada discapacidad implica, de igual forma, para la recolección de datos se llevó a cabo con un grupo conformado por 13 mujeres encargadas de ejercer cuidados de tipo especializado en su mayoría son madres o

⁸⁴ Sampieri, Roberto Hernández, Fernández Collado, Carlos y Batista Lucio, Pilar. 2014. Metodología de La Investigación. Sexta edición. México D.F.

⁸⁵ *Ibíd.*

familiares de los y las estudiantes de la Escuela de Educación Especial del Barrio de San Jacinto. De la muestra seleccionada se destacan las siguientes características.

Tabla 5 características de la muestra seleccionada para la ejecución del grupo focal

N° Muestra	Técnica utilizada	Requisito	Edad	Parentesco	Ocupación
13 participantes	Grupos focales	Mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad	La edad de las participantes oscila entre los 27 y 65 años.	Madres o familiares en primer grado	Emprendedoras y encargadas de hogar

Fuente: Elaboración propia con base a datos obtenidos durante la ejecución del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

3.2.3 Técnicas e instrumentos de investigación

Entre las técnicas a utilizar para el proceso investigativo se destacan como punto de partida **la revisión de literatura y teoría**, la cual de acuerdo con Hernández Sampieri es funcional para la justificación y la necesidad de realizar el presente estudio⁸⁶, asimismo permitió contar con referencias importantes en torno al tema de los cuidados especializados, tanto a nivel internacional como nacional, partiendo de planteamientos de corrientes feministas que marcan un precedente para entender el cuidado y su influencia en las mujeres, así como la discapacidad y la diversidad que la caracteriza, tanto en formas de cuidar como comprensión a nivel biológico, hasta conocer los marcos normativos y situación del tema de cuidados en El Salvador, así como propuestas en torno al mismo. De igual manera el uso de la técnica de revisión teórica fue de gran aporte para el presente estudio, puesto que, fue posible conocer conceptos claves que permitieron la elaboración de categorías que conforman la investigación.

⁸⁶ Sampieri, Roberto Hernández, Fernández Collado, Carlos y Batista Lucio, Pilar. 2014. Metodología de La Investigación. Sexta edición. México D.F.

Por otro lado, se utilizó **la técnica de los grupos focales**, debido a la naturaleza de la misma en generar y analizar la interacción entre las participantes respecto a un tema⁸⁷, puesto que existe un interés en conocer las perspectivas de las madres y mujeres cuidadoras de niñez y adolescencia con discapacidad, en torno al tema de cuidados y qué afectaciones tiene esta situación en sus vidas, a través de la interacción, para construir en conjunto nuevos conocimientos y confrontar opiniones acerca de la temática en cuestión, que reflejen las realidades de las sujetas de conocimientos, lo cual pueda contribuir a en la medida de lo posible a desmontar estereotipos androcéntricos que limitan la vida de las mujeres.

Asimismo, durante el proceso, la experiencia personal fue de igual forma importante, en el sentido de partir de las experiencias de las mujeres, sus memorias vivencias e interpretaciones en torno a los cuidados de niñez con discapacidad, con el objeto de conocer puntos de vista diversos y complementarios.

3.2.4 Obtención de datos

Para la obtención de datos se consideró relevante optar por instrumentos que se adapten al tipo de investigación seleccionado, en ese sentido se destacan los grupos focales, que permitió generar nuevos conocimientos, experiencias que ponen de manifiesto la realidad de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad y las implicaciones que esto conlleva.

Aunado a ello, cabe destacar que para la recolección de los datos se solicitaron los permisos necesarios a las autoridades administrativas de La Escuela de Educación Especial de Barrio San Jacinto para llevar a cabo el taller de grupo focal, tanto para el uso del espacio, como de ser necesario realizar otros encuentros dentro de la institución, de igual forma, se tomó en cuenta el horario y disponibilidad de las participantes, que permitiera realizar los grupos focales sin interferencias y dificultades de tiempo y espacio.

⁸⁷ *Ibíd.*

En función de lo anterior y aunado a lo que Creswell (2005) sugiere que el tamaño de los grupos varíe dependiendo de la finalidad, y en el caso de este proceso investigativo se buscó la expresión de emociones profundas, así como tratar temas cotidianos⁸⁸. La muestra se dividió en dos, teniendo un grupo de 6 mujeres participantes durante el turno matutino con una duración de 2 horas, mientras que el grupo de 7 participantes del turno vespertino tuvo una duración de 1 hora con 45 minutos respectivamente.

Es de igual forma importante enfatizar que con ambos grupos se trabajó una sola sesión, debido a que se lograron abarcar cada una de las preguntas orientadoras, obteniendo respuestas significativas y con alto valor de análisis comparativo, partiendo de las experiencias particulares y colectivas sobre los cuidados.

En lo que respecta a medidas que garantizaron la ética y confidencialidad de la información se procedió a explicar detalladamente a las participantes la finalidad del estudio y el aporte que sus intervenciones tendrían a la investigación, asimismo se explicó una serie de consideraciones para participar, siempre garantizando la confidencialidad en cuanto a su identidad y a tener acceso a la información brindada sin correr ningún tipo de riesgo. De igual forma, se solicitó la autorización de cada participante como de las autoridades del Centro Educativo.

Para garantizar lo anteriormente descrito se diseñó un documento de consentimiento informado, describiendo y aclarando cada una de las consideraciones para participar del grupo focal el cual se adjunta en el apartado de anexos.

Por otra parte, entre las limitantes presentadas durante la recolección de información se menciona el recurso tiempo, puesto que las mujeres participantes al ser únicas responsables del cuidado de niñez y adolescencia con discapacidad no contaban con otro espacio disponible, excepto durante la jornada escolar en las que su hijos e hijas

⁸⁸ Sampieri, Roberto Hernández, Fernández Collado, Carlos y Batista Lucio, Pilar. 2014. Metodología de La Investigación. Sexta edición. México D.F.

asisten respectivamente. De igual forma, se mencionan las irregularidades en la agenda particular de la institución y las emergencias nacionales por clima, que impidieron en reiteradas ocasiones el desarrollo de los grupos focales, tanto por suspensiones como por falta de espacio adecuado para llevar a cabo las sesiones.

3.2.5 Estudio y manejo de los datos obtenidos

El procesamiento de la información obtenida en los grupos focales fue grabado bajo consentimiento de las mujeres cuidadoras participantes, posteriormente se procedió a la transcripción textual de cada una de las opiniones con base a las preguntas orientadoras, posteriormente se revisó la información obtenida para proceder a la preparación y organización de la misma de acuerdo a categorías fundamentadas teóricamente que facilitaron el análisis exhaustivo de la organización a realizar se presentará a través de narrativas y descripciones, que detallen puntos de vista de las mujeres participantes, en torno a la problemática.

Resultados obtenidos

A continuación, se muestran los principales resultados obtenidos durante el proceso investigativo, los cuales, ponen de manifiesto la realidad de las mujeres que se dedican a los cuidados especializados de niñez y adolescencia con discapacidad en la Escuela de Educación Especial del Barrio San Jacinto, asimismo dichos resultados buscan responder a los objetivos planteados inicialmente. Para el caso de este proceso investigativo, tal como se describió previamente se hizo uso de la técnica de grupos focales, cuyo objeto, permite recolectar información de tipo cualitativa, a través de las opiniones de las participantes, sin embargo, durante el proceso puede existir una cantidad considerable de información, es por ello que, para facilitar el análisis, la información se fundamenta con base a categorías que han permitido la clasificación de las opiniones de las participantes. A continuación, se muestran las categorías de análisis.

Ilustración 4 Categorías de análisis



Fuente: Elaboración propia con base en categorías de análisis, 2022.

Tal y como muestra la imagen anterior, las categorías de análisis del proceso investigativo se desglosan de la siguiente manera

Como primera categoría se muestra **la feminización de los trabajos de cuidado** como parte de **la división sexual del trabajo**, la cual fue abordada en capítulos anteriores y que en síntesis cuestiona el desequilibrio respecto a las labores realizadas por hombres y por mujeres, específicamente con el tema de los cuidados, puesto que históricamente han sido mayormente desempeñados por mujeres, sin remuneración. En ese sentido, las preguntas orientadoras a esta categoría inicialmente van en función de conocer, si los cuidados son responsabilidad única de las mujeres.

De acuerdo a lo anterior, el grupo de participantes en su mayoría es consciente de la labor de cuidados debe ser un trabajo de corresponsabilidad, no obstante, la mayoría de las opiniones enfatizaron en la influencia de la cultura, en cuanto a las labores que hombres y mujeres realizan cotidianamente,

“A veces existe el problema de que como las personas de antes se criaron con esa creencia de que el hombre va a trabajar y la mujer a cocinar, a cuidar los de los niños. Esto ha venido creando como que la mujer vaya creciendo con esa ideología de que mi abuelita me decía que voy a criar a los niños y mi esposo va a trabajar”.⁸⁹

“Para mí, no primero porque da la casualidad que mi hija ahí tiene papá y mamá, y creo que es parte de la responsabilidad. tanto él como yo queríamos tener una niña como él también, entonces sí nos ponemos así debería ser un 50 y 50, pero como mi esposo es el que provee, entonces nos pasa en la casa que él trabaja y yo me quedo”.⁹⁰

Cabe destacar, que el grupo reconoce patrones culturales androcéntricos en torno al tema de cuidados y su feminización, dato que para efectos de la investigación resultan importantes de enfatizar, sin embargo, la responsabilidad paternal continúa considerándose como una “ayuda”

“El cuidado tiene que ser compartido, porque si uno tiene esposo el hecho de que ellos trabajan no significa que no le pueden ayudar, quizás fin de semana o un rato en la noche cuando uno está cocinando, porque igual una se cansa, porque esa tarea es todo el día, una también necesita descansar, así como ellos que descansan cuando llegan de trabajar”.⁹¹

Por otro lado, y en casos más específicos se hace mención de la falta de la paternidad responsable, en donde los cuidados han sido relegados a las mujeres por su “paciencia” y “capacidad superior de cuidado” que los hombres.

⁸⁹ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

⁹⁰ *Ibíd.*

⁹¹ *Ibíd.*

“En mi caso, solo yo, porque a mi esposo no le gusta cuidarme a mis hijos. porque dice que la niña mucho molesta, porque la niña tiene carácter bien fuerte, entonces que por eso dice que no le gusta cuidar, le gusta cuidar más, al varón. Porque el niño es, es más tranquilo entonces, que sólo a mí me toca luchar día y noche”.⁹²

“Yo he tratado la manera porque la niña solo me tiene a mí. pero siempre he tratado de involucrar tanto al papá y a la mamá, porque ellos son los padres de la niña y creció con falta de amor.”.⁹³

Otro aspecto importante de resaltar de acuerdo a la feminización del trabajo de cuidados es que, en razón de la falta de corresponsabilidad en las labores de cuidado por parte de los progenitores, las mujeres cuidadoras buscan su red de apoyo en otras mujeres, sean estas familiares, amistades o con un vínculo cercano, en situaciones que dificulta ejercer los cuidados de niños y niñas con discapacidad.

“Pues yo pienso que es compartido, pero yo hace tiempo tuve más el apoyo de mi mamá que el de mi esposo, porque mi esposo no aceptaba la condición de mi hija costó para que mi esposo aceptara, no creía, me decía que era mentira y que no creía en nada de eso”.⁹⁴

“En mi caso, también tengo la bendición de mi mamá que me apoya con el niño, pero también como ella trabaja, no todo el tiempo está con nosotros, pero sí tengo el apoyo de ella”.⁹⁵

Aunado a lo anterior, entre las opiniones expresadas por el grupo se destaca la cultura de la violación entendida como la normalización de la violencia y agresión sexual hacia las mujeres en la sociedad, dicho fenómeno es destacado como una de las causas por las cuales, mujeres encargadas de garantizar cuidado y protección a niñez con discapacidad expresan que dicha labor, debe ser asumidas exclusivamente por las mujeres.

⁹² Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

⁹³ *Ibíd.*

⁹⁴ *Ibíd.*

⁹⁵ *Ibíd.*

*“En mi caso yo soy la encargada del niño, pero yo digo que la mujer también tiene mucho que ver sólo en el cuidado de los niños, porque como está la situación, ahora no se puede con cualquier gente, ya sean los papás con niñas, no se pueden dejar, porque a veces hay muchas violaciones, cosas así”.*⁹⁶

*“En lo personal, creo que, mmm, no, no, no, no les confiaría a mis hijos, a mi pareja porque para mí fue una experiencia muy dura desde los seis años hasta los 13 años. Entonces, en lo personal, no soy el tipo de madre que le voy a confiar mis hijos al papá, sobre todo mi niña especial, más con el consejo que me dio la psicóloga donde me dijo que mi hija no se la podía confiar ni al papá.”*⁹⁷

Como parte de esta categoría también es importante conocer la realidad de las mujeres respecto al cuidado, para ello, se tomó a bien indagar si la labor de cuidados es compartida o son únicas encargadas de ejercerlo, más allá del ideal o de la percepción de las mujeres de acuerdo a la división de las tareas por sexo, esta pregunta enfatiza en la realidad de las mujeres, en ese sentido, la mayoría de casos destacaron ser las principales responsables del cuidado de sus hijos e hijas, contando con apoyo de manera ocasional y en situaciones de emergencia.

*“En mi caso, yo diría que, si tengo apoyo allá al tiempo, pero si usted me pregunta que, entre semana, alguien me dice mirá, si querés ir a tomarte un cafecito, no, quizás de lo único que yo le podría decir que sí recibo apoyo de mi familia nuclear, de mis hijos les digo mira, voy a ir a la tienda, cuidame a la niña, sí, me la cuidan”*⁹⁸

No obstante, existen casos que afirman que la labor de cuidados recae únicamente en ellas, entre los factores influyentes, se encuentra la división sexual de las labores, aspecto que incide en la feminización de los cuidados específicamente

“Yo soy la responsable de mi hija, yo paso más tiempo con ella y no es porque no tengo otras actividades, claro que las tengo, pero bueno yo entendí que él es el proveedor y que yo soy la que paso en la casa, pero en la casa hay mucho trabajo que hacer, aparte de cuidar a la niña de estar pendiente de

⁹⁶ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

⁹⁷ *Ibíd.*

⁹⁸ *Ibíd.*

ella, yo le estoy enseñando para que ella aprenda. Cuesta enseñarles a los niños Down de verdad, porque cuando quieren hacen, cuando no quieren, no hacen y no hay que obligarlos”⁹⁹

“Yo soy la única que está al pendiente, no tengo apoyo de nadie, y cuando se enferman tengo que dejar de trabajar para llevarlos a consulta. Soy la única como el papá trabaja también”.¹⁰⁰

Así como se feminiza el trabajo de cuidados, es importante destacar las intervenciones realizadas por las participantes del grupo focal, respecto de realizar tanto actividades específicas de cuidadora, como domésticas, a partir de ello, fue posible conocer que en su mayoría existe una doble carga, de obligaciones tanto de cuidado como domésticas. Puesto que la pregunta orientadora se encuentra relacionada con las tareas o actividades que hace como cuidadora en un día común, no obstante, es posible identificar que las actividades de cuidado no son la única responsabilidad de las mujeres.

Es como la mañana de locos tener cinco personas que poner desayuno, es sumamente estresante. Y de ahí venir a la escuela, lidiar con el tráfico, lidiar hasta para venirse, si me vengo parada con todo y la niña o mejor me vengo cómoda en un bus que viene a paso de tortuga. Entonces, después ya me relajo un ratito de venir a la escuela y estar allí, ayudando, en el portón, me quita estrés después, cuando ya recibo a la niña vamos a la casa, el almuerzo, ver cómo van sus hermanos, ir a cocinar, después tomarme como un relax. De ahí pienso en qué hacer de cena ayudar a mis hijos con sus tareas, lavar los platos y pues a descansar y volver a la misma rutina”.¹⁰¹

“Yo soy la primera que me levanto a las cinco y a prepararme a bañarme yo primero, porque cuido tres niños con discapacidad y me cuesta con los otros dos niños, tengo que estar pendiente de todo”¹⁰²

En síntesis esta categoría de feminización de las labores de cuidado y domésticas ponen de manifiesto la situación actual de las mujeres que se dedican al cuidado de niñez con discapacidad y ha sido posible identificar que la mayoría de las participantes dividen su tiempo entre las actividades específicas de cuidado hacia sus hijos e hijas, aunada

⁹⁹ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

¹⁰⁰ *Ibíd.*

¹⁰¹ *Ibíd.*

¹⁰² *Ibíd.*

las labores domésticas, en casos particulares, además de invertir tiempo en las actividades previamente destacadas, existen mujeres que también dedican tiempo a emprendimientos o trabajos desde casa, como coser y bordar. En ese sentido es posible evidenciar que los elementos abordados forman parte del fenómeno de feminización de las labores de cuidado y domésticas que limitan y condicionan a las mujeres a realizar dichas tareas que conllevan una inversión de tiempo considerable e incluso mayor a un empleo formal.

Con referencia en lo anterior, resulta necesario hacer una vinculación con el cuidado especializado, como se abordó en capítulos anteriores, el cuidado de personas con discapacidad es una tarea ardua, con implicaciones tanto en inversión de tiempo como otras áreas, no obstante, dentro de la rama de la discapacidad existen diferenciaciones en el tipo de cuidado, el cual se ve altamente influenciado por el tipo de dependencia que pueda presentar en este caso específico hijos e hijas de la mujeres participantes.

Es en función de lo anterior, que la indagar con las participantes del grupo focal, sobre la demanda de cuidados, es una condición dependiente del tipo de discapacidad, en su mayoría coinciden al responder que los cuidados especializados si dependen de la discapacidad, en algunos casos el contraste parte desde el núcleo familiar, es decir mujeres que tienen más de un hijo o hija.

“El cuidado, no es lo mismo si lo comparo con mi otra hija, porque a mi otra hija yo decía hacía esto, lo otro y ya lo hacía, con mi hija que tiene síndrome Down, enseñarle toma mi tiempo, entonces, para mí, sí depende bastante de mí cuidado, de estar enseñando todo lo demás”.¹⁰³

“En el caso de mi hijo, tengo que estar bien pendiente, bueno los que estamos ahí, tenemos que estar pendientes también del cuidado de él, que haga sus cosas y todo eso. Así que con la edad que él tiene, pues él tendría que ser un niño bien independiente, pero por su discapacidad es de que nosotros estamos

¹⁰³ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

*siempre al pendiente de él y en mi caso también, no, no todos los niños son de la misma discapacidad, el cuidado es diferente”.*¹⁰⁴

*“En mi opinión, creo que depende el cuidado de los niños, porque a veces es física la discapacidad de ellos y a veces es mental”*¹⁰⁵

En el grupo, también se enfatizaron casos, en donde el cuidado es variante y que depende no solo del tipo de discapacidad, sino también de la etapa de vida en la que se encuentren la persona con discapacidad, puesto que las participantes expresaron, que sus hijos o hijas tienen discapacidad cognitiva y se encuentran en la etapa de la adolescencia, por ende, si necesitan cuidado, pero son altamente funcionales respecto a cuestiones como aseo personal, apoyo en labores domésticas y movilización.

*“Mi nieta, es muy independiente, yo ya no tengo ninguna pena de ella, porque ella ya se cuida sola y lo mejor es que ella me cuida, cuando llego, a la casa como que limpia la casa o hace limpieza en su cuarto yo no tengo ese problema con ella”.*¹⁰⁶

*“Bueno, yo con mi hijo, él este prácticamente es independiente, pero en algún aspecto, hay que estar pendiente de él, pero no tanto así de cuidarlo porque él entiende. me da miedo dejarlo, salir solo así a lugares que se vaya solo en el bus, me da miedo porque él padece de la visión, no ve bien entonces, no me hallo capaz de mandarlo solo”.*¹⁰⁷

Por otro lado, existen casos, en donde las participantes tienen dos hijos o hijas con discapacidad, sin embargo, es posible hacer un contraste entre ambas experiencias, en función de conocer desde su realidad cómo afrontan dicha situación si existe un cuidado diferenciado entre dos personas con discapacidad, a lo cual respondieron que, sí existe un contraste marcado entre ambos, y que depende del grado de discapacidad cognitiva.

¹⁰⁴ Ibíd.

¹⁰⁵ Ibíd.

¹⁰⁶ Ibíd.

¹⁰⁷ Ibíd.

“En mi caso, son dos casos distintos porque mi hija es más independiente que mi hijo. Ella ya hace sus cosas a su manera, pero las hace ya agarra confianza y me dice déjeme ir a mí sola. Yo la dejo salir, pero estoy pensando en ella. Con respecto a mi hijo, no, él es más temeroso, le digo que salga y no quiere hacer las cosas, él no se haya capaz todavía de pasarse a la calle, todavía tiene mucho miedo entonces, creo que él todavía depende un poquito más de mí”¹⁰⁸

También es importante destacar que existen casos en donde, discapacidades físicas, en donde se ve comprometida la movilidad y en el caso del autismo requieren mayor demanda de cuidado, de acuerdo con las opiniones expresadas por las mujeres participantes.

“Yo opino que sí depende de la discapacidad, y el cuidado que uno le dé porque en mi caso que no puede caminar el niño, el cuidado es eso, es ayudarlo a moverse, a ponerse la ropa. Entonces, como ya oímos de todas las mamás, no todos son iguales en cuidado son casos diferentes”.¹⁰⁹

En síntesis, esta categoría evidencia que las experiencias respecto al cuidado son diversas, y que cada discapacidad en mayor o en menor grado tiene una modalidad de cuidado basada en la necesidad de cada niño, niña y adolescente, de igual forma, desde una perspectiva mayormente enfocada a las mujeres participantes esto significa mayor demanda de cuidado o de demanda específica, en las cuales van inmersos, factores relacionados al tiempo y un factor sumamente importante de tomar en cuenta las implicaciones que conllevan garantizar cuidado a una persona con discapacidad en las etapas de niñez y adolescencia respectivamente.

Es por ello, que, al indagar sobre *las implicaciones o consecuencias del cuidado a tiempo completo en las mujeres participantes*, en su mayoría las dividen en implicaciones físicas y emocionales, tanto desde el momento del diagnóstico, como el tiempo, las etapas de desarrollo y el diario vivir. Entre los aspectos emocionales se

¹⁰⁸ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

¹⁰⁹ *Ibíd.*

destaca el sentimiento de incertidumbre posterior al diagnóstico, asimismo, el señalamiento y prejuicio de las personas ante el desconocimiento, falta de información y concientización afectó la estabilidad emocional de las participantes.

“Bueno, yo creo que me ha afectado al principio, yo sí lo sentí cuando me dijeron que la niña iba a tener síndrome de Down. Fue como un baldazo de agua fría. ¿Qué va a ser de mí? ¿Cómo voy a reaccionar? A veces, no es la discapacidad de mi hija la que me enferma a mí, sino la sociedad, el rechazo, las burlas que los niños también de la misma edad empiezan a señalar. Entonces, a mí, me bajan como decirle la moral, me siento mal, me dan ganas de llorar, el ver un desprecio hacia mi hija, me pone mal y eso creo que al final, afecta mi salud más que todo emocional”¹¹⁰

“Para mí creo que ha sido más difícil, porque cuando a mi hija le detectaron lo que tenía, le hicieron evaluación y dio para una escuela de educación especial, pero con el que sufrí más con mi hijo, porque a él le dio retardo, así como que era un niño de trapo. Los doctores no me daban ninguna esperanza de que él fuera a caminar, que él me fuera a hablar, que él quizá iba necesitar una silla de ruedas, porque no tenía fijeza en su cuerpecito”.¹¹¹

Otras experiencias, están relacionadas a la afectación emocional de recibir el diagnóstico, a través del rechazo hacia sus hijos e hijas y la forma de afrontar la vida con una persona en condición de discapacidad.

“Me afectó mucho, casi me daba un derrame por lo mismo, pero de ver en mi familia que me decía ¿Por qué será que el niño nació especial? Si aquí no hay ningún niño que sea especial de nuestra familia. Yo viví quizás como seis años atormentada con él, para decirle que hasta lo trataba mal al niño, ellas me regañaron diciéndome que por qué lo trataba mal, él no tenía culpa de nada”¹¹²

Aunadas a las afectaciones emocionales, el grupo expresó haber padecido consecuencias a nivel de salud física y mental, estas cesaron eventualmente, sin embargo, dichas implicaciones han comprometido su calidad de vida; para los casos de cuidadoras de discapacidades que comprometen la movilidad, a medida transcurre el

¹¹⁰ Ibíd.

¹¹¹ Ibíd.

¹¹² Ibíd.

tiempo es más difícil ejercer los cuidados. Puesto que la persona con discapacidad crece, y por el deterioro físico que esto conlleva.

*“En mi caso, emocionalmente, quizás siempre le afecta a una cuando los niños nacen y le dicen la noticia. Bueno en mi caso el niño es prematuro, pasó mucho tiempo en incubadora, después que lo dieron, es que nos dijeron que tenía Parálisis Cerebral (PCI) Entonces, si afecta, porque una los quisiera ver normal, aunque sea prematuro, pero que es con discapacidad si duele. Pero a mí como mujer, lo que me ha dado quizás es miedo, porque si me dicen de tener otro hijo, no, ahí estoy, ahí me quedé. Pero físicamente, a una le afecte, en mi caso, porque ya mucho pesa, entonces los brazos, la espalda ya duelen bastante”.*¹¹³

*“A mi nieto yo lo he cuidado desde pequeño, no me duele cuidarlo, porque yo lo siento a él como un hijo propio, pero en mi salud pues afecta, tengo azúcar la llegué a tener este 415 y quedé ciega dos días, me duele, porque en mi caso, yo le pido a Dios que me dé salud suficiente por si un día me llegó a morir, pues entregárselo a mi hija pero eso es lo único que me afecta”.*¹¹⁴

Por otro lado, casos más específicos expresaron haber experimentado afectaciones emocionales que las imposibilitaron en su vida cotidiana entre ellas mencionaron la depresión, intentos de suicidio, por atravesar una pérdida familiar significativa, la pérdida de un empleo por asumir su labor de cuidadoras, aunado al impacto de recibir el diagnóstico de discapacidad de sus hijos e hijas.

*“Los primeros siete años fue que toqué fondo. Desde que el niño nació yo entré en una depresión severa me dio mucho insomnio, no podía dormir, pasé demasiados años de insomnio prolongado pasé con el psicólogo y un psiquiatra en el ISSS, pero mi problema fue que a mí me hundió la depresión, ver a mis dos hijos pequeños y verme sola, porque el papá de ellos falleció, fue algo fatal en mi vida. Pero si conté con el apoyo de mis suegros y de mi familia, fue lo único que me ayudó a salir de esa depresión. Me afectó bastante tener un niño con discapacidad, porque perdí mi trabajo.”*¹¹⁵

¹¹³ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

¹¹⁴ *Ibíd.*

¹¹⁵ *Ibíd.*

*“Traté de quitarme la vida dos veces, el papá de mi hija me decía que estaba loca, que la niña no tenía nada, la llevamos donde un médico general, me le hizo exámenes dijo que la niña llevaba una bacteria vieja y me le estaba afectando un virus en el intestino. Me encerré en mi cuarto una semana que no salí, me dijeron que me estaba volviendo loca, me mandaron al psiquiatra, me dijo que estaba llegando al punto límite, porque dejé de ver mi periodo un año, dijo el doctor que había caído en una menopausia psicológica. Estaba muriendo psicológicamente”.*¹¹⁶

Lo anterior expone una situación de vulnerabilidad y afectaciones que limitaron y en alguna medida continúan limitando a las mujeres desde la perspectiva mental y física respecto a ejercer cuidados, cada caso evidencia una respuesta distinta ante un diagnóstico y estilo de vida bajo la condición de discapacidad, sin embargo, es innegable que el ejercicio de labores de cuidado involucra múltiples implicaciones en la vida de las mujeres, aspectos que en la mayoría de casos no se reconocen y mucho menos se validan, pero que sí existe una afectación en la calidad de vida, no solo de quien vive en condición de discapacidad, si no, en la familia y sobretodo en las cuidadoras principales.

Sin embargo, aunada a las experiencias sobre las consecuencias que conllevan garantizar el cuidado especializado, es importante integrar una de las categorías fundamentales para este estudio y es el análisis de la autonomía económica de las mujeres participantes del grupo focal, como parte complementaria que permita mostrar un panorama completo bajo un enfoque holístico que demuestre la realidad de quienes cuidan.

Al consultar si el realizar trabajo de cuidados ha limitado la *autonomía económica*, entendida como la capacidad de generar ingresos y recursos propios a través de un trabajo remunerado, El grupo en su totalidad considera que sí, puesto que, en su mayoría, contaban con empleos remunerados, sin embargo, al ser mayor la demanda de cuidados optaron o la situación las condicionó a satisfacer las necesidades de sus hijos e hijas. De igual forma en el plano profesional, existen casos que tuvieron que desertar y postergar la culminación de dicho proceso.

¹¹⁶ *Ibíd.*

“Sí, me he limitado mucho porque yo era el sostén de la casa. Cuando yo me quedé sin mi negocio que era hacer comida, vendía fruta pelada todos los días iba a La Tiendona, al mercado a traer lo necesario para hacer mi negocio. “Eso me limitó bastante”. porque sí, dejé todo por la niña mi comida, mi alimentación para ella, el cuidado que yo he tenido con ella. Nunca me ha faltado en la casa, aunque una pasa limitada.”¹¹⁷

“Pues a mí en lo profesional sí me ha limitado, porque como yo les digo, yo no terminé mi carrera de profesorado, sólo me faltó graduarme. Pero yo este he sido una mujer bien multifacética porque he aprendido muchas cosas. Entonces, para tener un salario, como yo quisiera, si me limitó, pero aprendí a hacer cosas, que me dan ganancia para mis cosas, cuando quiero algo para mí trabajo, hago lo que tengo que hacer.”¹¹⁸

Por otro lado, también mencionaron casos en los cuales, en razón de dedicarse al trabajo de cuidados y diversas situaciones familiares pasaron a ser personas dependientes de sus cónyuges u otros familiares en el plano económico.

“En mi caso sí me afectó, porque yo sí dejé de trabajar para poder cuidar a mi hijo, luego tuve un negocio, pero para poder traerlo a la escuela por venir de lejos no puedo estar atendiendo a mi negocio. Entonces sí, me ha tocado dejar de trabajar y depender totalmente de mi esposo.”¹¹⁹

“Por mi salud dejé de trabajar, porque siempre me afecta, ahorita no tengo la ayuda de nadie directamente en el cuidado, pero económicamente quien se está encargando es mi hijo, él es el que trabaja, él es el que me ayuda como puede no el montón vea, pero la vamos sobreviviendo. Yo tengo una tía ella me manda dinero, pero no todo el tiempo, porque no sé cómo está ella en Estados Unidos”¹²⁰

“Sí, nos afectó porque los dos trabajábamos, tuve que renunciar al trabajo cuando nos dieron el diagnóstico, cuando el nació grave, entonces, yo ya no me presenté al trabajo, sólo se quedó trabajando

¹¹⁷ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

¹¹⁸ *Ibíd.*

¹¹⁹ *Ibíd.*

¹²⁰ *Ibíd.*

mi pareja. Entonces nos afectó mucho en la economía al principio actualmente, logré superar todo eso, pero sí, nos afectó bastante el tener un niño con discapacidad”¹²¹

“Antes de salir embarazada, trabajaba, pero en este caso yo dejé de trabajar por lo mismo, por los cuidados del niño, por las consultas que tenía, porque nadie más lo podía llevar, solo yo”¹²²

Existen casos en los que la limitante para acceder a un trabajo remunerado con prestaciones por motivos de cuidado decidió emprender para poder generar ingresos que aportan al hogar, sin embargo, si han sido afectadas en su autonomía económica, puesto que previo a ser madres contaban con un empleo y prestaciones.

“Antes yo trabajaba tiempo completo, hoy trabajo en la casa, pero igual, de, lo que una trabaja va guardando por ahí en su poquito. Porque cuando hay necesidad de enfermedad, o sea, o los niños necesitan otra cosa nos saca de aguas. porque aparte del que el papá aporta uno también tiene que tener un colchón por ahí y pensando en ellos”.¹²³

“Podría decir que sí, pero a veces, como le digo, verdad, en bordar, he recibido un poquito de ayuda económica, tanto que quizás ese dinero que ha ocupado de abordar, lo he ido guardando siempre uno aguardando porque dice que puede haber una necesidad más después. Y quizá sí la has habido. Entonces, yo diría que sí”.¹²⁴

“La partida de mi suegra ha sido duro, en mi caso ha me faltado ella, yo le quería mucho, ella me apoyaba con el cuidado también, porque yo tenía buen trabajo, tenía más libertad. Yo me siento feliz por tener dos niños especiales, me siento feliz por ser mamá, pero si es difícil sin su apoyo porque ya no trabajo, ahorita sólo tenemos venta de verdura propia, cuando yo me vengo aquí en la escuela, se queda mi esposo trabajando. Gracias a Dios que me está apoyando de vez en cuando”.¹²⁵

En síntesis la categoría de la autonomía económica de las mujeres cuidadoras, expone realidades coincidentes, y diversas, sin embargo, a pesar de cada particularidad,

¹²¹ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

¹²² *Ibíd.*

¹²³ *Ibíd.*

¹²⁴ *Ibíd.*

¹²⁵ *Ibíd.*

es posible evidenciar que tanto en el ámbito económico y profesional las mujeres han sido limitadas en el ejercicio de estas áreas, y al tratarse de un cuidado especializado de larga duración, el panorama expuesto en algunos casos puede llegar a no ser variante, lo anterior, coloca a muchas mujeres cuidadoras en una situación de desventaja a largo plazo.

Es por ello que parte de todo el análisis y las opiniones expuestas con base en la labor que implica realizar cuidados especializados, tanto en inversión de tiempo, recursos, como las consecuencias a nivel físico, mental, social y económico, resulta indispensable conocer las necesidades de cuidado de las mujeres, puesto que tal y como se ha mostrado a lo largo del capítulo, son múltiples las áreas que se pausan o se ven limitadas en su desarrollo, al ser únicas encargadas de garantizar bienestar a niñez y adolescencia con discapacidad es en función de esto que se indagó sobre las necesidades que consideran que tienen como personas encargadas de cuidados especializados.

En su mayoría, el grupo expone necesidades de dos tipos: **personales**, en las cuales se destacan como el tiempo libre, sano esparcimiento y autocuidado, culminar metas y logros personales, mientras que el otro tipo de necesidades van **enfocadas en garantizar el bienestar de sus hijos e hijas** a través de prestaciones y seguridad social como derecho humano, el grupo hacía énfasis que el cumplimiento de dichas necesidades, facilitaría sus vidas en muchos sentidos, permitiéndoles insertarse laboralmente, así como en el desarrollo de otras áreas de sus vidas.

“Bueno, yo creo que lo que yo necesito, es el tiempo para mí, dedicarme a estudiar. A veces me he dicho voy a estudiar, pero tengo limitantes, también necesito un descanso propio, no quiere decir que me olvidaría de mis hijos, pero sí, un día me gustaría tomarme el tiempo y poder hacer otras cosas para poder poner mi mente en claro”.¹²⁶

¹²⁶ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

“Una se estresa de estar mucho en la casa, trabajar, hacer las cosas, estar con los niños, también se necesita un tiempo libre solo para mamá, estar sola por un ratito siquiera. Yo siento que nos dedicamos más al hogar a los niños. Pienso que sería bueno así una mañana a una tarde, solo o un espacio”¹²⁷

“Yo necesito cumplir las metas que tenía que había dejado que tenía a corto plazo, pero las tuve que extender más. Desde que era más joven tuve una mentalidad bien abierta y con metas bien planteadas las que quería, pero me adelanté un área que no esperaba que era mi hijo”.¹²⁸

“Las mujeres hemos sufrido mucho, tenemos la carga como mujer, sufrimos, luchamos con el esposo, luchamos con los hijos, luchamos con nosotras mismas, luchamos a veces con enfermedades que no se ven, para mí es necesario que cuiden de nuestra salud mental”¹²⁹

“Hacer talleres donde todas exponamos nuestras vivencias, actividades diarias o cosas que a veces nos afectan, platicarlo con otras persona nos hace sentir mejor, liberarnos de la carga que sentimos, porque a veces, como no lo comentamos sentimos que somos las únicas que estamos en ese pozo”.¹³⁰

Por otro lado, entre las necesidades que facilitarían en gran manera la vida de las mujeres participantes mencionaron, el tema de la seguridad social como parte fundamental en la vida de sus hijos e hijas, al hacer referencia al tema de la seguridad social, las participantes lo enfocan inicialmente en la **asistencia médica**, a través de un mayor número de terapias que contribuyan a un mejor desarrollo integral de los niños y niñas con discapacidad en las áreas con mayor necesidad, como terapia de lenguaje, ocupacional, física y motora. Hicieron énfasis, en que una mayor calidad en estos servicios sería de gran funcionalidad, tanto en el sentido económico, puesto que realizar este tipo de servicios en instituciones privadas requiere de una gran inversión, al mismo tiempo destacaron, que las terapias fomentarían un estímulo positivo en sus hijos e hijas, facilitando su autonomía e independencia de acuerdo a sus posibilidades.

¹²⁷ Ibíd.

¹²⁸ Ibíd.

¹²⁹ Ibíd.

¹³⁰ Ibíd.

“Quizás terapias, a nosotros se nos ha hecho bien difícil darle terapia, con el gasto que tenemos para venir aquí. Entonces, si aquí se diera cita, o quizás por aquí cerca”.¹³¹

Siempre en el ámbito de la seguridad social, el grupo expresó la necesidad de prestaciones (pensión), de apoyo para el sostén familiar, puesto que, al dedicarse a tiempo completo a los cuidados especializados de sus hijos e hijas, no es posible incorporarse al mundo laboral.

“Si el gobierno tomara en cuenta estos niños, tal vez lograr una pensión para estos niños con discapacidad fuera mucho mejor, porque hubiera un responsable que le manejara, por decirlo así”¹³²

“El gobierno debería tomar en cuenta todos los niños especiales en todas las actividades, también les podría dar un algo económico, no mucho, pero sí les debe ayudar a los niños, porque aquí hay muchas mamás que vienen a veces solo con el pasaje, y no saben cuál es el sacrificio que una hace”¹³³

Otra de las necesidades planteadas por el grupo participante, se enfoca en la descentralización de los servicios, caso particular las escuelas, puesto que en su mayoría expresaron residir lejos de la escuela, y consideran que el traslado con un niño o niña con discapacidad resulta complejo, por lo que, destacan la importancia de que tanto los centros de rehabilitación y las terapias estuvieran más cerca de su residencia, o en su defecto que los niños y las niñas cuenten con el beneficio de un transporte escolar, en donde se trasladen de manera segura y al mismo tiempo, les permita a ellas trabajar o dedicarse a otras labores.

“No vivimos a los alrededores, a nosotros nos toca transportarnos desde muy lejos, porque si en nuestros municipios hubiera una escuela especial, no tendríamos necesidad de transportarnos de un municipio o de lugares muy lejanos”¹³⁴

¹³¹ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

¹³² *Ibíd.*

¹³³ *Ibíd.*

¹³⁴ Testimonio personal del grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, realizado en (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

A nivel educativo, las necesidades van en función de promover actividades extracurriculares, dentro de una jornada escolar completa, esto, para que los niños y las niñas potencialicen sus habilidades de acuerdo al área de necesidad, al mismo tiempo, permitiría a las responsables de cuidado poder ejercer laboralmente. Asimismo, destacan la necesidad que, a nivel educativo, los centros de estudio regulares deben contar con personal docente capacitado para atender a la niñez con discapacidad, en razón de que el desplazamiento hasta una escuela de educación especial en casos suele ser complicado para algunas familias.

“Necesitamos docentes preparados en esas circunstancias en las escuelas regulares de lejos de cantones, porque aunque no lo crea en los cantones hay niños con discapacidad, con diagnóstico que necesitan tratamiento y no pueden venir a una escuela hasta San Salvador”¹³⁵

Finalmente, uno de los temas que las participantes abordaron respecto a las necesidades giran en torno al tema de “la nueva escuela” y el enfoque de inclusión, igualdad y equidad, destacando la importancia de tomar en cuenta las particularidades de cada niño y niña, de acuerdo a su condición, capacidad y limitantes que el entorno y la sociedad imponen.

“Me gustaría mucho que el gobierno tome en cuenta estos niños, no sólo en mi inclusión, porque hay muchos que su discapacidad es diferente o en mayor grado que otros, entonces el niño con discapacidad lo tendrían que ver de una forma no igual que todos, o solo incluirlos, no. Yo digo que un niño especial tendría que gozar más beneficios que un niño regular”.¹³⁶

Con base a lo anteriormente expuesto, es posible constatar que las mujeres encargadas de ejercer cuidado de tipo especializado, se enfrentan a diversas barreras que les limitan en el desarrollo de su autonomía tanto económica como en otras áreas personales. De igual forma, pone de manifiesto la cultura machista patriarcal a través de la desigualdad entre hombres y mujeres respecto a asumir los cuidados, y por ende la falta de corresponsabilidad de los mismos. Por otro lado, las experiencias particulares en torno a la discapacidad y sus tipologías resultan sumamente importantes, en función de

¹³⁵ Ibíd.

¹³⁶ Ibíd.

destacar los cuidados especializados de larga duración requieren de inversión de diferentes recursos tiempo, dedicación, así como comprometer las funciones físicas y emocionales para poder garantizarlo. La experiencia con el grupo focal sin duda plasma realidades poco investigadas en torno a los cuidados, y a la poca o nula garantía del mismo como un derecho humano, asimismo, estos hallazgos exponen las carencias de este colectivo y la necesidad de cumplimiento.

Aunado a lo anterior, cabe destacar que el estudio devela un panorama, una realidad construida bajo las experiencias personales de cada mujer que representa una familia salvadoreña, al mismo tiempo, resalta hasta qué punto se ha avanzado tanto en materia de cuidados como de corresponsabilidad en El Salvador. Sin embargo, los hallazgos muestran, vidas, historias y experiencias de mujeres con una situación que debe ser transformada.

3.2.6. Panorama de los cuidados en El Salvador iniciativas y avances

En función de contrastar los hallazgos obtenidos previamente, con la situación particular de los cuidados en El Salvador, se destacan iniciativas y avances promovidas por el Estado salvadoreño en sus diferentes gobiernos a lo largo del tiempo, partiendo, en primera instancia, con la normativa que respalda los derechos de las mujeres en función de los cuidados.

Tal y como se ha mencionado insistentemente a lo largo del presente estudio, históricamente las mujeres han sido obstaculizadas en el alcance de su desarrollo autónomo en las diversas esferas de la vida, lo anterior se pone de manifiesto en las vivencias y experiencias de las mujeres protagonistas de este proceso, quienes destacaron ser únicas encargadas de ejercer el trabajo de cuidados, por factores socioculturales propiciados por el sistema patriarcal, el cual relega a las mujeres a la esfera privada situación que las coloca en una inminente situación de desventaja respecto a su autonomía económica y otras áreas de sus vidas.

En ese sentido, resulta importante enfatizar en los compromisos adquiridos por el Estado salvadoreño a través de la ratificación de la normativa internacional entre ellas la **Convención Internacional Sobre La Eliminación De Todas Las Formas De Discriminación Contra Las Mujeres** (CEDAW)¹³⁷, en donde El Salvador se compromete a la modificación de patrones socioculturales de conductas tanto de hombres y mujeres para la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres.

Por otro lado, la **Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer**¹³⁸(BELEM DO PARÁ) destacan el compromiso de los Estados parte de hacer la igualdad así como la erradicación de la discriminación contra las mujeres, a través de la exigencia en sus actuaciones e iniciativas, tanto a nivel público como privado, a fin de garantizar el pleno y libre ejercicio de los derechos y por ende una sociedad, justa, democrática, así como respetuosa de las diferencias.

En cuanto a la legislación nacional que vela por los derechos de las mujeres, en función de cumplir con los compromisos adquiridos en los pactos internacionales, se encuentra la **Ley Especial Integral para una vida Libre de Violencia para las Mujeres (LEIV)**¹³⁹. La cual en su artículo 2 enfatiza lo siguiente: el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia comprende la libertad de toda forma de discriminación, ser valoradas y educadas libres de patrones estereotipados de comportamiento, prácticas sociales y culturales basadas en conceptos de inferioridad y subordinación.

¹³⁷ El Salvador. Instituto Salvadoreño para el Desarrollo de la Mujer. Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer CEDAW. Consultado el 15 de mayo de 2023. <https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/00/409/918/original/CEDAW.pdf>.

¹³⁸El Salvador. Instituto Salvadoreño para el Desarrollo de la Mujer. Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer BELEM DO PARÁ. Consultado el 15 de mayo de 2023. https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/409/915/original/BELEM_DO_PARÁ.pdf

¹³⁹ El Salvador. Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial. LEY ESPECIAL INTEGRAL PARA UNA VIDA LIBRE DE VIOLENCIA PARA LAS MUJERES. Consultado el 15 de mayo de 2023.

Asimismo, como parte de la normativa nacional se encuentra la **Ley de Igualdad Equidad y Erradicación de la Discriminación contra las Mujeres (LIE)**¹⁴⁰ cuyo objetivo se centra en la creación de las bases jurídicas que orienten el diseño y ejecución de políticas públicas que garanticen la igualdad real y efectiva de mujeres y hombres, sin ningún tipo de discriminación. Dicha normativa destaca respecto al tema de estudio en **su artículo 27**: El reconocimiento del trabajo doméstico y del cuidado, reconociendo su valor económico, así como la contribución esencial y equivalente del trabajo doméstico y del cuidado, respecto del trabajo productivo remunerado. En función de lo anterior, el Estado debe desarrollar políticas sostenidas dirigidas a facilitar la corresponsabilidad entre mujeres y hombres.

Cabe destacar, que ambos instrumentos normativos hacen explícita referencia a los compromisos adquiridos por el Estado salvadoreño a través de los diversos organismos rectores en el ejercicio y garantía de los derechos de las mujeres, por medio de instrumentos y políticas de igualdad. En ese sentido se retoma el deber del **Instituto Salvadoreño para el Desarrollo de la Mujer** (ISDEMU) en la creación de acciones de concientización de la población sobre corresponsabilidad de ambos géneros en la atención a la producción de cuidado de la subsistencia humana, brindando, asimismo asesoría a las instituciones que lo soliciten para el desarrollo de políticas de corresponsabilidad.

https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/138/818/original/LEY_ESPECIAL_I_NTEGRAL_PARA_UNA_VIDA_LIBRE_DE_VIOLENCIA_PARA_LAS_MUJERES.pdf.

¹⁴⁰ El Salvador. Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial. LEY DE IGUALDAD, EQUIDAD Y ERRADICACIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS MUJERES. Consultado el 28 de mayo de 2023. https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/138/814/original/Ley_de_igualdad_equidad_y_erradicacion_de_la_discriminacion_contra_las_mujeres.pdf.

Por otra parte, **en el artículo 29** el Estado se compromete en brindar especial atención y a establecer entre sus prioridades la generación de capacidades de las mujeres en condiciones de vulnerabilidad personal, por alguna discapacidad, pobreza o condición económica, social y de género para promover su acceso a los bienes y servicios que faciliten su bienestar e inserción social.

Para fines particulares de este estudio resulta importante hacer mención de la seguridad social de las mujeres que facilitan cuidados a niñez y adolescencia con discapacidad, en los hallazgos obtenidos en el apartado previo, se pone de manifiesto que en su mayoría las mujeres cuidadoras no laboran en el sector formal y pocas lo hacen en el informal.

Con base en lo anterior, es relevante destacar dicho aspecto en función de lo establecido **en el artículo 30** de la (LIE)¹⁴¹, el cual especifica que el Estado salvadoreño garantizará el cumplimiento efectivo de las disposiciones contenidas en las leyes laborales y de seguridad social, relativas a la protección de las mujeres trabajadoras en los sectores formales de la economía; y desarrollará disposiciones que permitan el acceso a prestaciones de seguridad social a las trabajadoras en los sectores informales.

Asimismo, retomando insumos de los hallazgos, es importante enfatizar en la importancia de las necesidades del colectivo de niñez y adolescencia con discapacidad, en el sentido que para las mujeres encargadas de facilitar cuidados representa un aspecto relevante y significativo en ser tomado en cuenta como parte de su bienestar.

¹⁴¹ *Ibíd.*

En función de lo anterior se retoman los compromisos adquiridos por el Estado en garantizar los derechos de este colectivo. Inicialmente se hace mención de la **Ley Crecer Juntos para la Protección Integral de la Primera Infancia, Niñez y Adolescencia**¹⁴² dicha normativa entró en vigencia el primero de enero de 2023. Dicho instrumento establece como finalidad la garantía, el ejercicio y disfrute pleno de los derechos de toda niña, niño y adolescente independientemente de sus condiciones y nacionalidades. Para efectos de este instrumento se establece un Sistema Nacional de Protección Integral de la Primera Infancia, Niñez y Adolescencia con la participación de la familia, sociedad y el Estado.

En su artículo 35 la normativa expone como garante del derecho a la salud de la niñez y adolescencia con discapacidad el acceso universal e inclusivo a la atención integral en salud. Para ello deberá asegurar la eliminación de todos los obstáculos físicos, urbanísticos, arquitectónicos, comunicacionales, de transporte, sociales, económicos y culturales, que impidan a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad acceder a los servicios de salud.

Lo anterior, destaca específicamente entre la eliminación de los obstáculos el transporte, aspecto mencionado por las participantes en el proceso investigativo, como una de las mayores dificultades tanto para el traslado a las terapias y procesos de rehabilitación, como a los centros educativos, factor que afecta directamente a las mujeres cuidadoras tanto en la gestión y uso del tiempo, como en la inversión económica que genera.

¹⁴² El Salvador. Instituto Crecer Juntos. Ley Crecer Juntos para la Protección Integral de la Primera Infancia, Niñez y Adolescencia. Ley. Consultado el 28 de mayo de 2023. https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/528/356/original/LEY_CRECKER_JUNTOS.pdf.

Por otro lado, en lo que respecta al área educativa el **artículo 51** plantea la obligación del Estado en asegurar a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad el acceso universal e inclusivo a la atención educativa, garantizando la eliminación de todo tipo de barreras que impidan el goce de este derecho.

Por su parte, **el artículo 52** hace referencia a la atención de niñez y adolescencia con necesidades específicas de apoyo educativo, en donde el estado se compromete a asegurar las condiciones para que la población de niñez y adolescencia con discapacidad que, por diversas circunstancias, tales como dificultades de aprendizajes altas capacidades o incorporación tardía al sistema educativo requieren de una adaptación de los objetivos, contenidos métodos y otros aspectos del currículo, reciban una atención diferenciada y pertinente.

Retomando las necesidades de las mujeres cuidadoras respecto de sus hijos e hijas en el aspecto educativo, actualmente se manifiestan carencias en la calidad del proceso educativo respecto a las necesidades específicas de sus hijos e hijas determinadas por la tipología y nivel de la discapacidad.

Por otro lado, como parte de la normativa que ampara a la población con discapacidad se encuentra la **Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad**¹⁴³, en dicha normativa el Estado compromete sus acciones, en función de garantizar la eliminación de barreras que obstaculicen el pleno desarrollo de las personas con discapacidad, asegurando los ajustes razonables y fomentando la implementación del diseño universal en todas las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, así como en las entidades de carácter privado.

¹⁴³ El Salvador. Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Ley Especial de Inclusión de las personas con discapacidad. Ley. Consultado el 28 de mayo de 2023. https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/412/043/original/Ley_Especial_de_Inclusión_de_las_Personas_con_Discapacidad.pdf.

Estableciendo en su **artículo 11**, la creación del **Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad** conocido como CONAIPD, como ente rector de dicha política asumiendo el compromiso en la creación de todas aquellas medidas y acciones que vayan encaminadas al cumplimiento de los derechos, siendo también responsable tanto del seguimiento como monitoreo para el cumplimiento de la normativa.

Al igual que la Ley Crecer Juntos, este instrumento normativo hace referencia al compromiso estatal del brindar atención de calidad en el área de educación y salud a las personas con discapacidad, sin ningún tipo de discriminación. No obstante, destaca un apartado relevante sobre el derecho a la habilitación y rehabilitación, específicamente en el artículo 55, en donde destaca la finalidad de las misma respecto al desarrollo y logro en el mantenimiento de la máxima independencia, así como de la participación plena en todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad.

En función de lo anterior, el **Sistema Nacional Integrado de Salud** deberá garantizar los servicios de habilitación y rehabilitación de manera integral que sean accesibles para las personas con discapacidad. Por otra parte, en su **artículo 59**, enfatiza en la coordinación para el acercamiento de los servicios de habilitación y rehabilitación, por parte de las instituciones públicas quienes deberán coordinar el acercamiento de los servicios con otras entidades, actores locales y organizaciones cercanas al lugar de residencia de las y los usuarios, asegurando el seguimiento correspondiente cuando el caso lo amerite, ofrecer dichos servicios en el domicilio de la persona.

De igual forma, alineado al derecho a la habilitación y la rehabilitación el **artículo 60**, hace mención a la formación y capacitación de profesionales, tanto de las instituciones públicas y privadas que brinden dichos servicios en diferentes ámbitos tomando como base el modelo social de discapacidad basado en derechos humanos.

En lo concerniente al nivel de vida adecuado y la protección social **el artículo 71** se enfoca en el deber del Estado a través de las instancias competentes en establecer medidas y acciones para asegurar la protección social que incluya acceso a los servicios básicos, cuidados temporales adecuados.

El artículo 74 hace énfasis específicamente en la niñez y adolescencia con discapacidad respecto de garantizar el acceso pleno, desarrollo y participación de dicha población sin distinción a los programas y proyectos sociales implementados por las entidades responsables.

Siempre en materia de seguridad social **el artículo 75** menciona la pensión universal como compromiso del Estado en fortalecer y ampliar la atención integral para las personas con discapacidad, que aseguren una vida plena y digna, dicha pensión será de carácter diferenciado y será determinada por medio de evaluación de la discapacidad realizada por el Ministerio de Salud.

Finalmente, en la sección de datos y estadísticas, en su **artículo 89** el Estado se compromete a través de la Dirección general de Estadísticas y Censos la garantía en la recopilación amplia de la información de las personas con discapacidad en todos los censos, encuestas y estudios estadísticos que ésta realice.

Asimismo, en su **artículo 90** destaca la creación del registro Nacional de las personas con discapacidad, con el fin de formular y ejecutar políticas públicas, programas y proyectos específicos para dicho colectivo. Por otra parte, el artículo 93 menciona el compromiso del CONAIPD en la extensión de forma gratuita a quien lo solicite de un Carnet Único de Discapacidad.

Los marcos normativos destacados previamente resaltan los compromisos del Estado Salvadoreño, respecto a la garantía de derechos de los colectivos protagonistas del presente estudio. Entre los compromisos se destacan artículos que coinciden con las demandas de la población de mujeres dedicadas a ejercer cuidados de larga duración a niñez y adolescencia con discapacidad, sin embargo, por el hecho de ser normativas recientemente aprobadas, sobre todo las relacionadas a la niñez y adolescencia, así como al colectivo de personas con discapacidad los efectos positivos sean visibles y tangentes a largo plazo.

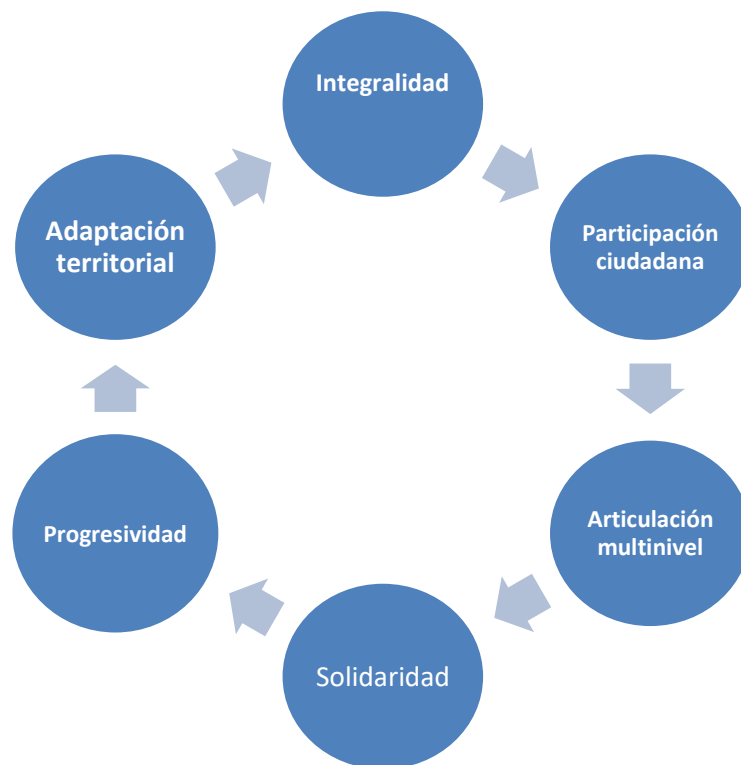
Sin embargo el tema de los cuidados no es nuevo respecto a la creación de iniciativas que garanticen la implementación de un sistema de cuidados en El Salvador entre los avances, se destaca la **Política de Corresponsabilidad Social de los Cuidados en El Salvador**, dicha iniciativa surge en noviembre de 2016, dirigida a la población que se encuentra en condición de discapacidad y que la ausencia de apoyos de terceras personas obstaculiza su autonomía, y por ende su bienestar integral e incluso la propia vida hacia las personas encargadas de proveer cuidados sean éstas remuneradas o no remuneradas. En el documento base se expone la situación de los cuidados en el país, así como la necesidad inminente en la reorganización de los cuidados, esto se deriva de un diagnóstico, el cual expone avances normativos, tanto para la población con discapacidad como adulta mayor, sin embargo, dichos avances resultan ser insuficientes para las necesidades que estos colectivos demandan.

Por lo que el documento destaca una propuesta enfocada a la instalación de los cuidados como un derecho humano y un asunto tanto del Estado como de la sociedad, así como a la reorganización de estos a partir de la visibilidad y valoración. El Enfoque de la política se basa en los **derechos humanos**, por su parte los principios para la construcción de una política de cuidados responden a la **igualdad de género**, que favorezca a la desnaturalización de los roles estereotipados entre hombres y mujeres y sus asignaciones en la sociedad, **el universalismo**, en función de garantizar un derecho humano y la **centralidad del Estado**, que garantice el goce pleno a los derechos de cuidado, a través de la provisión de servicios.

Para el estudio de las estrategias en las que la política centra su acción, destaca la importancia en el logro de una **sociedad más justa y equitativa** y por ende eficiente en materia de cuidados. por lo cual considera relevante **la articulación interinstitucional**, así como de los gobiernos centrales, gobiernos locales, departamentales y comunidades. De igual forma toma en cuenta la importancia de las **diversas condiciones sociales** entre hombres y mujeres, así como **la flexibilidad que tome en cuenta las necesidades** específicas de cada comunidad y la relevancia en la participación y presencia de la sociedad civil, tanto a nivel nacional como local.

Lo anterior se resume en las siguientes estrategias.

Ilustración 5 Estrategias de Política Base de Cuidados 2016.



Fuente: Elaboración propia con base en la Política Corresponsabilidad Social de los Cuidados en El Salvador, 2016.

Sin embargo, el documento base Política de corresponsabilidad social de los cuidados de El Salvador, a pesar de los insumos con base a los estudios y diagnósticos pertinentes para una implementación adaptada a las necesidades específicas, no tuvo seguimiento posterior a su presentación quedando archivada.

Actualmente, existen otras iniciativas relacionadas al cuidado, entre ellas la **Política Social 2020-2024**. Cuyo enfoque se basa en el bienestar social y sus objetivos buscan la promoción de oportunidades, así como la garantía de derechos fundamentales, para lograr una vida digna y el bienestar progresivo de la actual y futuras generaciones.

El bienestar social que promueve el actual gobierno está comprendido en un amplio sentido, a partir de una población segura que se cuyo desarrollo se promueve en el marco de respeto y cumplimiento de los derechos fundamentales, contribuyendo a la sostenibilidad del país. Entre sus líneas de acción correspondientes al eje de bienestar social se encuentran: reducir las desigualdades de la primera infancia, a través de la política Crecer Juntos; reconstrucción de tejido social y cultura de paz, infraestructura social y cerrar brechas de desigualdad, esta línea de acción específica plantea el fortalecimiento del subsistema de protección social como una herramienta de garantía de los derechos humanos. En función de lo anterior esta línea de intervención destaca entre sus acciones **una pensión solidaria de adultos mayores y personas con discapacidad**.

Por su parte, la política **Crecer Juntos**¹⁴⁴ dirigida a la niñez y adolescencia salvadoreña en función de propiciar el máximo potencial de desarrollo, garantizando el pleno goce de los derechos humanos. La ejecución de las acciones de la política se fundamenta en los principios de corresponsabilidad, el cual se relaciona con la responsabilidad compartida, tomando en cuenta a actores como el Estado, familia y la

¹⁴⁴ Política Nacional de Apoyo al Desarrollo Infantil Temprano Crecer Juntos. Consultado el 15 de mayo de 2023.
https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/528/363/original/POLITICA_CRECE_R_JUNTOS_2020-2030.pdf.

sociedad, cuyas acciones y esfuerzos deben ir enfocadas en la garantía de derechos de niños, niñas y adolescentes. Lo anterior destaca las iniciativas por parte del Estado salvadoreño como parte de su compromiso en garantizar el cuidado como un derecho, sin embargo, aún persisten desafíos que dificultan el logro, y garantía hacia políticas de cuidados integrales.

3.2.7. Implicaciones de un sistema integral de cuidados

Con el efecto de comprender el funcionamiento de los sistemas de cuidados, retomados por los países de la región latinoamericana, que representan una experiencia significativa de avances en materia de los cuidados, es fundamental partir de las implicaciones a tomar en cuenta.

Viviana Piñero expone como primer aspecto al conjunto de políticas orientadas a formar una **nueva organización social del cuidado**, esto con el fin de brindar los cuidados, asistencia y apoyo a los colectivos que así lo requieran, tomando en cuenta las necesidades específicas. No obstante, para asegurar lo anterior es necesario tomar en cuenta un **nuevo modo de gobernanza**, así como la articulación interinstitucional, que asegure la garantía del derecho a los cuidados, a través de principios como la corresponsabilidad social y de género. Finalmente es de suma importancia tomar en cuenta la implementación de la política a partir de la gestión intersectorial, a través de componentes como. ¹⁴⁵

¹⁴⁵ Piñero Viviana, Cuidados en América Latina y El Caribe “Avances y desafíos hacia políticas integrales, 6ta reunión de la Red CUIDAR+, Buenos Aires, 21 abril de 2022 <https://cursos.iadb.org/sites/default/files/202205/VI%20reuni%C3%B3n%20Pol%C3%ADticas%20de%20Cuidado%20en%20AL.pdf>

Ilustración 6 Componentes de las políticas de cuidados



Fuente: Elaboración propia, con base a datos de la 6ta reunión de la Red CUIDAR+ Cuidados en América Latina y El Caribe Avances y desafíos hacia políticas integrales, Buenos Aires, 21 abril de 2022.

Tomando en cuenta las implicaciones en materia de cuidados, es de igual forma considerar los tipos de políticas de cuidado, las cuales pueden variar de acuerdo a las necesidades que priorizan en los diversos países y sus contextos. En una primera rama se encuentran los servicios de cuidados, los cuales pueden ser institucionales o desde el domicilio, mientras que su carácter puede ser tanto público como privado. Por otro lado, se encuentran las políticas enfocadas en el tiempo destinado para cuidar, cuyos beneficios se reflejan en licencias o permisos para dedicar a las labores de cuidado. Finalmente se encuentran las políticas cuyo accionar se enfoca a favorecer las necesidades de cuidado a través de transferencias monetarias y subsidios.

3.2.8. Avances y experiencias en materia de cuidados a nivel regional.

Retomando los elementos previamente abordados, respecto de las implicaciones a tomar en cuenta para establecimiento de políticas de cuidados, es por ello que resulta interesante para este estudio, conocer la experiencia particular de ciertos países

pioneros en el tema de los cuidados, así como insumos que han aunado en la construcción de un sistema de cuidados integral.

De acuerdo a las ramas que conforman las tipologías de los cuidados se menciona inicialmente la experiencia costarricense, la cual recientemente implementó la **Política Nacional de Cuidados (2021-2031)**¹⁴⁶ teniendo como objetivo principal la implementación progresiva de un sistema de atención a las personas en situación de dependencia entre ellos incluidas las personas que requieren apoyo y cuidados especializados o de larga duración, en el desarrollo de sus actividades cotidianas.

En ese sentido, la política busca la ampliación en la cobertura de prestaciones existentes, aunando en paralelo nuevas modalidades de cuidados, en los cuales se incluyan tanto el entorno familiar como el uso de tecnologías, que faciliten garantizar servicios de asistencia vía remota, la atención domiciliaria, centros de día, las residencias de larga estancia, así como la red de cuidado de personas mayores. Dichos servicios contribuyen en el bienestar de tanto de las personas que necesitan cuidados como de sus familias.

Aunado a lo anterior, cabe destacar a la **Red Nacional de Cuido y Desarrollo Infantil (REDCUDI)**¹⁴⁷, creada con el objetivo de establecer un sistema de cuidado y desarrollo infantil de acceso público universal y de financiamiento solidario que articule las diversas modalidades de prestación pública y privada de servicios en materia de cuidados y desarrollo infantil, que favorezca en la ampliación de alternativas de atención a la población infantil.

¹⁴⁶ Costa Rica. Instituto Mixto de Ayuda Social. Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión Social Política Nacional de Cuidados 2021-2031: Hacia la implementación progresiva de un Sistema de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia / Instituto Mixto de Ayuda Social; Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión. -- San José, C. R.: IMAS. MDHIS, 2021. https://www.imas.go.cr/sites/default/files/custom/Politica%20Nacional%20de%20Cuidados%202021-2031_0.pdf

¹⁴⁷ Inicio - Red CUDI". Red CUDI. Consultado el 16 de mayo de 2023. <https://redcuidoinfantil.go.cr/>.

Los avances expuestos, responden a la iniciativa del país centroamericano en función de los diversos compromisos internacionales, a los cuales ha suscrito, así como a la aprobación de normativas orientadas a la garantía de los derechos humanos, igualdad de oportunidades para todas las personas, tomando en cuenta las necesidades de atención de los grupos vulnerables. Es en función de ello, que el Estado Costarricense fundamenta la creación de la política, con el objetivo de atender a las necesidades de la población dependiente, familiares y personas que apoyan en las labores de cuidado.

Resulta importante enfatizar que la experiencia de Costa Rica consolida el **Sistema de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia** a través de una ruta que requiere la articulación de diversos actores institucionales, programas servicios y prestaciones dentro de un marco regulatorio común, capaz de reforzar las acciones existentes, que superen brechas y generen servicios innovadores, tomando en cuenta los paradigmas de corresponsabilidad social, el enfoque de derechos y las perspectiva de género.

Por otro lado, es importante mencionar una de las experiencias más relevantes a nivel regional, en el sentido de ser pionera en materia de cuidados el país de Uruguay ha atravesado un proceso extenso en materia de consolidación de un **Sistema Nacional de Cuidados**. El contexto parte de la etapa de conceptualización y diseño con base a diversos procesos investigativos que exponían la situación de las mujeres, así como las dificultades que atravesaban respecto solucionar a las necesidades de cuidados y al mismo tiempo formar parte del mercado laboral en igualdad de condiciones que los hombres.

Los procesos investigativos realizados a nivel regional mostraron un panorama restringido hacia las mujeres respecto a su participación en el mercado laboral, debido a que en su mayoría las mujeres que vivían en pareja no acudían a centros de cuidado infantil o no contaban con servicios domésticos. Lo anterior puso de manifiesto la relevancia e incidencia de los factores culturales respecto a la fácil inserción laboral de los hombres. Mientras que, por otro lado, las mujeres enfrentan una serie de restricciones en función del logro de la autonomía y empoderamiento económico.

Es por ello que el **Sistema Nacional de Cuidados de Uruguay** considera a el cuidado, *Tanto un derecho como una función social, que implica la promoción de la autonomía personal, atención y asistencia a las personas en situación de dependencia Constituye el conjunto de acciones que la sociedad lleva a cabo para procurar el desarrollo integral y el bienestar cotidiano de quienes se encuentran en situación de dependencia y necesitan la ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria (Sistema de Cuidados, 2018).*¹⁴⁸

Sin embargo, el sistema integral como tal aunado a los servicios de cuidados directos busca la inclusión de los cuidados indirectos, es decir aquellos que implican actividades de carácter instrumental como trabajo doméstico. Con base en lo anterior, el sistema articula cinco componentes: Servicios, formación, regulación, gestión de la información, conocimiento y comunicación.

Por su parte la política de cuidados en Uruguay responde al enfoque de las “Tres R” dicho enfoque utiliza una amplia concepción de los cuidados, incorporando el cuidado indirecto. Los cambios propuestos para alcanzar van inicialmente en función del **Reconocimiento** del trabajo de cuidados no remunerado, es decir visibilizar y revalorizar el trabajo de cuidados como un elemento clave que asegura el bienestar de la sociedad. Seguido de la **Reducción** del trabajo de cuidados, hace referencia al apoyo y cobertura de las necesidades básicas del cuidado por medio del desarrollo de servicios o prestaciones para el cuidado lo que incluye (licencias, así como medidas de corresponsabilidad) y la **Redistribución** del trabajo de cuidados no remunerado entre mujeres y hombres.¹⁴⁹

¹⁴⁸ "El Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay: Una oportunidad para el empoderamiento económico de las mujeres". ONU Mujeres – América Latina y el Caribe. Consultado el 28 de mayo de 2023. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2019/10/sistema-nacional-de-cuidados-oportunidad-empoderamiento-uruguay#:~:text=La%20creación%20del%20Sistema%20Nacional,empoderamiento%20económico%20de%20las%20mujeres.>

¹⁴⁹ *Ibíd.*

De acuerdo a las experiencias destacadas anteriormente, es importante recalcar que los avances a nivel regional son significativos, demostrando el análisis con base al contexto particular de cada país con un enfoque de género, así como las estrategias que conlleva plantear, tanto una política como un sistema integral de cuidados y sobretodo la articulación de los diversos actores que garanticen tanto la implementación como el funcionamiento óptimo de los servicios y la sensibilización como parte de la transformación cultural hacia sociedades más justas.

Es en ese sentido, que el abordaje realizado en materia de cuidados en los países destacados, representan insumos significativos para la experiencia salvadoreña, en el sentido de retomar aspectos relevantes para la creación de una política integral e inclusiva, que tome en cuenta las necesidades de los colectivos más vulnerables e invisibilizados como lo son las mujeres cuidadoras de niñez y adolescencia con discapacidad protagonistas de este estudio

CAPÍTULO 4

CONSIDERACIONES FINALES

A lo largo del proceso de investigación se obtuvieron resultados significativos en materia de cuidados, desde la óptica de una población invisibilizada y que por ende de una temática escasamente indagada. Es por ello, y como parte de los objetivos principales que rigieron el estudio, se muestran los hallazgos, en función de exponer las realidades del colectivo de mujeres que cotidianamente garantizan cuidados y bienestar en función de sus posibilidades, a una población altamente vulnerable.

De acuerdo a lo anterior, la expectativa se enfoca en que las realidades de las mujeres dedicadas a los cuidados de larga duración a niñez y adolescencia con discapacidad sean visibilizadas, validadas y valoradas, en función de cambio, es decir, que representen un insumo para las entidades correspondientes como el Estado salvadoreño a través de sus instancias, en la creación de iniciativas enfocadas a superar las brechas que limitan a las mujeres en el ejercicio de sus autonomías, transformando realidades, a través de una sociedad, más justa, equitativa, que permita el ejercicio pleno de los derechos y el desarrollo integral de las autonomías.

CONCLUSIONES

Los cuidados se derivan de la división sexual del trabajo, que colocan a las mujeres en una clara situación de desventaja respecto de la autonomía económica, puesto que, si bien las labores domésticas y de cuidado son indispensables, representan un pilar fundamental para el sostenimiento de la vida, dicha labor no es reconocida, valorada, mucho menos retribuida, por el contrario, es relegada a la esfera privada.

El abordaje del tema de los cuidados es de carácter complejo, trascendente y variable, puesto que, el análisis dependerá de factores culturales y contextos particulares, tal es el caso de este estudio, el cual expone los cuidados desde la experiencia de colectivos altamente vulnerables en un contexto específico.

Es importante reconocer las diferencias en las tipologías de la discapacidad, así como la diversidad de las mismas, puesto que, los cuidados son dirigidos en función de las necesidades específicas que presenten las personas con discapacidad, así lo constatan las experiencias de mujeres cuidadoras a largo plazo de niñez y adolescencia en dicha condición, al destacar que las implicaciones que conlleva no responden bajo la misma dinámica de atención.

Las implicaciones que tienen los cuidados de larga duración dirigidos a la niñez y adolescencia con discapacidad, exponen la importancia del reconocimiento de los mismos como un derecho a recibir atención de calidad, ante una necesidad que parte de una circunstancia particular, y como parte de la vida, garantizando el bienestar un colectivo vulnerable.

Es de suma importancia el reconocimiento de las necesidades de las mujeres que facilitan cuidados a personas con discapacidad, las cuales se encuentran interrelacionadas entre sí, tomando en cuenta que el alcance o impedimento de una incide significativamente en el desarrollo integral de las mujeres. Asimismo, el estudio expone la serie de restricciones y limitantes que afectan al colectivo de mujeres, madres cuidadoras en el ejercicio de sus autonomías de forma individual, y a nivel colectivo con la insatisfacción de las necesidades de niñez y adolescencia con discapacidad.

Es innegable que en El Salvador las mujeres enfrentan barreras en el desarrollo de sus autonomías, debido a la feminización del trabajo de cuidados que parte de la división sexual del trabajo, que parte de un sistema patriarcal, situación que las mujeres protagonistas de este estudio reconocen y atribuyen al factor cultural androcéntrico, no obstante, el papel de los hombres respecto al tema de corresponsabilidad continúa considerándose como un “apoyo”.

Las mujeres cuidadoras enfrentan una gran desventaja respecto al ejercicio de su autonomía económica, por el limitado acceso a laboral de carácter remunerado, situación que las desprotege a nivel de seguridad social, y prestaciones, aunado a que

la situación que enfrentan como responsables directas de niñez con discapacidad, los diversos factores culturales que inciden en torno al ejercicio de los cuidados las comprometen a largo plazo desplazando, actividades de desarrollo a nivel personal y profesional.

Si bien existen avances e iniciativas respecto al tema de cuidados, actualmente tanto el colectivo de mujeres cuidadoras de niñez y adolescencia con discapacidad no cuentan con beneficios o prestaciones tangibles, como seguridad social, que garanticen el derecho a los cuidados y las condiciones integrales para facilitarlos.

Entendiendo el cuidado como un derecho para la sostenibilidad de la vida, es importante que facilitarlos sea una elección, es decir, debe existir el derecho a decidir ejercer los cuidados, por tanto, la decisión no puede verse afectada debido factores socio culturales basados en desigualdad, que obliguen directa o indirectamente a las mujeres a ejercerlos.

En función de lo anterior, tomando en consideración las necesidades expresadas por el colectivo de mujeres cuidadoras de niñez y adolescencia con discapacidad se recomienda lo siguiente.

RECOMENDACIONES

Al Estado Salvadoreño.

A reconocer los cuidados como actividades indispensables para la sostenibilidad de la vida, que generan un valor económico, así como un derecho, tomando en cuenta las necesidades de la población desde la diversidad de contextos y realidades.

Retomar iniciativas que promueven la corresponsabilidad como eje central de una política de cuidados como en su momento la ***Política base de Corresponsabilidad Social de los Cuidados en El Salvador 2016***, establece sus líneas de acción insumos que aportarían significativamente a la transformación social en materia de cuidados.

Destinar presupuestos que garanticen el derecho al cuidado, a través de políticas públicas, cuya función se oriente a desnaturalizar “El rol primario de las mujeres en las actividades domésticas y de cuidados”

Reconocer el trabajo de cuidados de larga duración que realizan cotidianamente las mujeres, a través de remuneración económica, que contribuya al desarrollo de la autonomía económica, así como una pensión que vaya en función de cubrir las necesidades básicas de los diversos tipos de discapacidad de la niñez y adolescencia

A replantear a través de sus instancias, las estrategias de difusión sobre sensibilización de corresponsabilidad en los cuidados y actividades domésticas, en función de la erradicación de patrones culturales androcentristas que afecten el desarrollo integral de las mujeres.

Al Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONAIPD), respecto de actualizar el registro de las personas con discapacidad, tomando en cuenta nuevos procesos de sensibilización en discapacidad de forma integral, enfatizando en las discapacidades tanto cognitivas como del espectro autista, puesto que se desconocen en muchos escenarios cotidianos el trato hacia las personas con dicha condición.

Al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI) a facilitar el acceso de sus servicios de atención a la población considerando diversas modalidades, tomando en cuenta aspectos como la movilidad, la discapacidad e implicaciones particulares de los y las beneficiarias, así como el uso del tiempo de las cuidadoras.

Al Ministerio de Educación (MINED) respecto de considerar los programas educativos enfocados a la población con discapacidad, que realmente, se adapten a las diversas necesidades que demanda la población, así como generar propuestas extracurriculares, enfocadas al desarrollo de habilidades de la niñez y adolescencia, que faciliten la distribución del uso del tiempo a mujeres cuidadoras.

De igual forma, es necesario considerar espacios de autocuidado, físico y emocional, puesto que, entre las demandas del colectivo de mujeres, aunado al eje central de este estudio respecto a las limitantes en el desarrollo de la autonomía económica, la carga emocional y física representan ejes importantes a ser considerados, en función de garantizar un desarrollo holístico.

Al Instituto Salvadoreño para el Desarrollo de la Mujer (ISDEMU) a realizar acciones que favorezcan y fortalezcan al colectivo de mujeres cuidadoras de larga duración, en relación al desarrollo de la autonomía económica de las mismas.

Al Colectivo Feminista a posicionar en la lucha en el reconocimiento de los derechos, tanto de las mujeres que ejercen cuidados de larga duración como de las personas con discapacidad.



ANEXO 1

Universidad de El Salvador
Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales
Unidad de Estudios de Postgrado
Maestría en Estudios de Género

Instrumento de grupo focal de mujeres cuidadoras de niñez con discapacidad Escuela de Educación Especial de San Jacinto, (Barrio San Jacinto, San Salvador, octubre 2022).

1. *¿Qué significa para ustedes cuidar de otra persona? Con sus propias palabras*
2. *¿Cuántas horas dedica al cuidado de su hijo o hija?*
3. *¿Es usted la única encargada de ejercer el cuidado de su hijo o hija o alguien más comparte dicha labor con usted?*
4. *¿Cuáles son las tareas o actividades que hace como cuidadora en un día común?*
5. *¿Considera que el trabajo de cuidados es responsabilidad única de las mujeres? Sí, no ¿por qué?*
6. *¿Considera que la demanda de los cuidados depende del tipo de discapacidad? Sí, no ¿por qué?*
7. *¿Cómo ha afectado el hecho de cuidar a su hijo/hija en su salud tanto física como mental/emocional?*
8. *¿El ejercer cuidados limita el ejercicio de la autonomía económica, entendida como la capacidad de generar ingresos y recursos propios a través de un trabajo remunerado? ¿Por qué?*
9. *¿Qué necesidades considera usted tiene como cuidadora de una persona con discapacidad?*



ANEXO 2



Universidad de El Salvador
Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales
Unidad de Estudios de Postgrado
Maestría en Estudios de Género

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del Investigadora: Andrea Elizabeth Monterroza Marín

Institución: Universidad de El Salvador Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales
Unidad de Estudios de Postgrado, Maestría en Estudios de Género.

Correo electrónico: mm13053@ues.edu.sv

Teléfono celular: 7021-8807

Lugar de Investigación: Escuela de Educación Especial del Barrio San Jacinto.

Invitación a participar: le invitamos a participar del proyecto de investigación titulado “Necesidades de cuidados y autonomía económica de las mujeres dedicadas a los cuidados especializados de Niñez y Adolescencia con Discapacidad en la Escuela de Educación Especial de San Jacinto 2020-2022”. El estudio corresponde al trabajo de tesis del Magister en Estudios de Género.

Objetivos del proyecto: El estudio busca conocer las experiencias y necesidades de cuidadoras de niñez y adolescencia con discapacidad.

Participación: Si acepta participar en esta investigación, su participación consistirá en conversar sobre su experiencia, en una entrevista grupal con la investigadora y otras participantes. La guía consta de preguntas relacionadas al cuidado que ha brindado durante este tiempo, sus necesidades respecto al mismo y su experiencia. La sesión tendrá una duración aproximada de dos horas. Para este proceso se solicita la grabación de su intervención sin embargo la información será utilizada por la investigadora (Andrea Monterroza)

Confidencialidad: Para proteger su confidencialidad, se garantizará el anonimato de su intervención, por lo que su nombre nunca será incluido en los documentos de investigación.

Voluntariedad: Su participación es completamente voluntaria. Al igual que su decisión de responder a las preguntas, o no hacerlo, es, valido y respetado.

Siéntase en libertad de hacer las preguntas que considere necesarias, de cualquier apartado que no haya quedado claro.

Si está de acuerdo favor escriba su nombre completo y su firma

Nombre de participante _____

Firma

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brunet Icart, Ignasi y Santamaría Velasco, Carlos A. La economía feminista y la división sexual del trabajo. Culturales [online]. 2016, vol.4, n.1 [citado 2022-08-13], pp.61-86. Disponible en:

<http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-11912016000100061&lng=es&nrm=iso>. ISSN 2448-539X

Porras-Velásquez Néstor-Raúl. «Nuevas relaciones de poder/saber en la psicología de las organizaciones: una aproximación desde Foucault». Revista Espiga 16, n.º 34 (julio-diciembre, 2017): 270-285. Doi: <http://dx.doi.org/10.22458/re.v17i34.1168>

Villarreal, Ana Lucía, y "Relaciones de poder en la sociedad patriarcal." Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación" 1, no. 1 (2001):0. Redalyc, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710106>

Rodríguez Moro, C. (2016 p 12). La persistencia de la división sexual del trabajo en la conciliación de la vida familiar personal y laboral [Trabajo de grado]. Universidad de Valladolid.

Batthyány, Karina. 2020. Miradas Latinoamericanas a Los Cuidados. Miradas Latinoamericanas a Los Cuidados. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20201209035739/Miradaslatinoamericana.pdf>

Urra M, Eugenia, Alejandra Jana A y Marcela García V. "Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales". Ciencia y enfermería 17, n.º 3 (diciembre de 2011): 11–22. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532011000300002>.

Carmona Gallego, Diego. "Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad". Revista humanidades 10, n.º 2 (marzo de 2020): e41154. <https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>.

Martín, María Teresa. "Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía". Zerbitzuan. Consultado el 18 de agosto de 2022 <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Autonomia,%20dependencia%20y%20vulnerabilidad.pdf>.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. versión abreviada. (2001 p. 32-40). Organización Mundial de la Salud.

(s. f.). Observatorio Estatal de la Discapacidad. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wpcontent/uploads/2018/04/MODELOS-INTEGRADOS-DE-ATENCIÓN-A-DISCAPACIDAD-OED.pdf>

Menéndez, R. (s. f.). Los cuidados en discapacidad: generadores de la autonomía o de la dependencia. Biblioteca Digital | Sistema Integrado de Documentación | UNCuyo. https://bdigital.uncuyo.edu.ar/objetos_digitales/17252/03-menendez-js2021-m10.pdf

Rogero Jesús, Los tiempos de cuidado "El impacto de la dependencia de los mayores en la vida de sus cuidadores 2010 (Madrid)

Autonomía económica". Observatorio de Igualdad de Género. Consultado el 18 de agosto de 2022. <https://oig.cepal.org/es/autonomias/autonomia-economica#:~:text=La%20autonomía%20económica%20se%20explica,las%20mujeres%20a%20la%20economía.>

Goyes, Isabel, Amarantha Gallego y Víctor Jaramillo. "Autonomía económica de las mujeres: un reto para el Estado (Estudio de caso, el Departamento de Nariño)". *Amauta* 17, n.º 33 (junio de 2019): 119–48. <https://doi.org/10.15648/am.33.2019.9>.

"Los cuidados en América Latina y el Caribe. Textos seleccionados 2007-2018". Handle Proxy, diciembre de 2018. <http://hdl.handle.net/11362/44361>.

"Necesidades humanas – Vivienda al Día". Vivienda al Día – Blog del Centro de Documentación del Instituto de la Vivienda de la Facultad de la Arquitectura y Urbanismo de la Universidad de Chile. Consultado el 18 de agosto de 2022. <https://infoinvi.uchilefau.cl/glosario/necesidades-humanas/>.

Castro, Rubiela. "Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C". Trabajo de grado, Pontificia Universidad Javeriana, 2009. Biblioteca General de la Universidad Javeriana.

Coria, Clara. El dinero en la pareja Algunas desnudeces sobre el poder. 10a ed. Pensadrómo, 2021

Pérez Orozco, Amaia. 2021. «Amenaza Tormenta: La Crisis De Los Cuidados Y La reorganización Del Sistema económico». *Revista De Economía Crítica* 1 (5):8-37. <https://revistaeconomicacritica.org/index.php/rec/article/view/388>.

Ezquerro, Sandra. "Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real". *Investigaciones Feministas* 2 (enero de 1970). https://doi.org/10.5209/rev_infe.2011.v2.38610.

"Economía feminista y economía ecológica, el diálogo necesario y urgente". *Índex of /*. Consultado el 28 de agosto de 2022. https://base.socioeco.org/docs/yayoherrero_economia-feminista.pdf.

Martínez Franzoni Juliana “Política de corresponsabilidad social de los cuidados de El Salvador” Documento Base (2016)

Álvarez Escobar Iliana. *Corresponsabilidad social en los cuidados*. Conceptos básicos y legislación vigente en El Salvador octubre 2018 <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/fesamcentral/14871.pdf>

El Salvador. Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. *Ley Especial de Inclusión de las personas con discapacidad*. Ley. Consultado el 24 de septiembre de 2022. [https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/412/043/original/Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad.pdf](https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/412/043/original/Ley_Especial_de_Inclusión_de_las_Personas_con_Discapacidad.pdf).

El Salvador. Alcaldía Municipal de Tecoluca. *LEY DE PROTECCION INTEGRAL A LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA*. Consultado el 24 de septiembre de 2022. [https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/333/440/original/LEY DE PROTECCION INTEGRAL A LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA.pdf](https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/333/440/original/LEY_DE_PROTECCION_INTEGRAL_A_LA_NIÑEZ_Y_ADOLESCENCIA.pdf).

El Salvador. Presidencia de la República. *Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad*. Consultado el 24 de septiembre de 2022. [https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/192/128/original/Política Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad.pdf](https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/192/128/original/Política_Nacional_de_Atención_a_las_Personas_con_Discapacidad.pdf).

M. Herrera "¿Quién cuida en San Salvador?, El Salvador". En *ECLAC Books*, 313–49. UN, 2017. <https://doi.org/10.18356/00ac9e71-es>.

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay: Una oportunidad para el empoderamiento económico de las mujeres". ONU Mujeres – América Latina y el Caribe. Consultado el 28 de mayo de 2023. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2019/10/sistema-nacional-de-cuidados-oportunidad-empoderamiento-uruguay#:~:text=La%20creación%20del%20Sistema%20Nacional,empoderamiento%20económico%20de%20las%20mujeres>.

El Salvador. Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial. *LEY ESPECIAL INTEGRAL PARA UNA VIDA LIBRE DE VIOLENCIA PARA LAS MUJERES*. Consultado el 26 de septiembre de 2022. [https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/138/818/original/LEY ESPECIAL INTEGRAL PARA UNA VIDA LIBRE DE VIOLENCIA PARA LAS MUJERES.pdf](https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/138/818/original/LEY_ESPECIAL_INTEGRAL_PARA_UNA_VIDA_LIBRE_DE_VIOLENCIA_PARA_LAS_MUJERES.pdf).

El Salvador. Alcaldía Municipal de Guatajiagua. *LEY DE IGUALDAD, EQUIDAD Y ERRADICACION DE LA DISCRIMINACION CONTRA LAS MUJERES*. Ley. Consultado el 26 de septiembre de 2022. https://www.transparencia.gob.sv/system/documents/documents/000/439/153/original/ley_de_igualdad_equidad_y_erradicacion_de_la_discriminacion_contra_las_mujeres_web.pdf.

Andino Garay Mariana. *Factores sociales que inciden en la adaptación del niño con déficit cognitivo, primer nivel de Educación Especial*, Escuela de Educación Especial “Barrio san Jacinto” 2008

Censo de Matricula correspondiente al *Proyecto Educativo Institucional* Escuela de Educación Especial “Barrio san Jacinto” 2022.

Inicio - Red CUDI". Red CUDI. <https://redcuidoinfantil.go.cr/>

Costa Rica. Instituto Mixto de Ayuda Social. Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión Social Política Nacional de Cuidados 2021-2031: Hacia la implementación progresiva de un Sistema de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia / Instituto Mixto de Ayuda Social; Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión. -- San José, C. R.: IMAS. MDHIS, 2021. https://www.imas.go.cr/sites/default/files/custom/Politica%20Nacional%20de%20Cuidados%202021-2031_0.pdf

Piñeiro Viviana, Cuidados en América Latina y El Caribe “Avances y desafíos hacia políticas integrales, 6ta reunión de la Red CUIDAR+, Buenos Aires, 21 abril de 2022 <https://cursos.iadb.org/sites/default/files/202205/VI%20reuni%C3%B3n%20Pol%C3%ADticas%20de%20Cuidado%20en%20AL.pdf>