

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**  
**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Cotidianeidad familiar y discapacidad.**

Una aproximación a familias con hijo/s con discapacidad intelectual en la ciudad de Sarandi del Yi (Durazno, Uruguay)

**Roxana Paola Ortiz Cabarcos**

**Tutor: Ricardo Klein**

**2016**

## Agradecimientos

¿Qué pondré en los agradecimientos de mi monografía de grado? es una pregunta que nunca creí que demoraría años en responder y para mi sorpresa hoy incluyo personas que ni imaginaba. Las primeras y más importantes son mis hijos... Ezekiel con tan solo dos años y Emma con casi un año de vida, ambos me brindan la energía que necesito en el cierre de esta etapa. Junto con ellos está Daniel el cómplice con quien formé mi familia y aprendo cada día, tengo a mi madre, con quien no me bastan las palabras de agradecimientos y tengo a mi abuela Tona el pilar que ha sido siempre como otra madre para mí... están mis tíos, primos, amigos, compañeros de trabajo y finalmente las Asociaciones Civiles para las que trabajo, que depositaron en mí toda su confianza y sobre todo paciencia.

La dedicación es en especial para mi “*papá Ruben*”... la estrella más brillante que me cuida desde el cielo... “*me too abuelito*” este logro es para vos...

## INDICE

1. Planteo de la investigación.....	4
1.1. Fundamentación y objetivos.....	4
2. Aproximación Conceptual.....	6
2.1. Discapacidad y sus múltiples visiones .....	6
2.2. Discapacidad ¿determinante de la situación familiar? .....	8
2.3. Discapacidad y su relación con los cuidados .....	11
3. Marco Contextual.....	15
3.1. Datos aportados por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) .....	15
3.2. Datos de la localidad de Sarandi del Yi (Durazno) .....	15
3.3. CEN.P.A.DI.....	16
4. Metodología aplicada .....	18
4.1. La investigación social .....	18
4.2. Dimensiones de la investigación .....	19
5. Análisis.....	21
5.1. Múltiples visiones – Múltiples familias .....	21
5.2. La discapacidad y su espejo en la sociedad desde la óptica de la familia .....	26
5.3. Familia, discapacidad y su impacto en el mundo privado.....	30
5.4. El poder institucional en el ámbito de la discapacidad.....	34
6. Reflexiones finales .....	37
Bibliografía.....	39

## Resumen

El marco de esta investigación está enfocado a los cambios producidos en la cotidianidad del hogar luego del nacimiento de un niño/a con discapacidad intelectual, las expectativas de la familia hacia su comportamiento y la medida en que éstas fueron satisfechas. De este modo, la pregunta problema es ¿cómo incide en la cotidianidad familiar el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual?

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2001 procedió a reformular las definiciones que de Deficiencia y Discapacidad se planteaban hasta el momento. Estas nuevas definiciones comienzan a enfatizar no solo la condición de salud en la persona sino también la influencia que tendrá el medio –y dentro de él la familia- en los efectos de la discapacidad -a la que se le agrega el concepto de deficiencia-, en tanto que limita o propicia la participación social de los individuos con discapacidad.

Conforme a esto, es esencial determinar como punto de partida la distinción entre dos modelos en relación a la discapacidad, el primero de ellos el modelo médico y el segundo el modelo social. En esta investigación, será el modelo social el eje transversal, por destacar la participación y la interacción entre el sujeto y sus factores contextuales y no la idea de sanar al enfermo o “normalizar lo anormal”, cuestión que se pretende dejar atrás.

Esta investigación se centrará específicamente en la deficiencia mental innata, definitiva y en sus tres grados: leve, moderada o severa. A su vez, la población objetivo serán algunas familias radicadas en la ciudad de Sarandi del Yi (Durazno), en cuyo seno haya uno o más hijos/as con esta condición. Para su concreción se implementarán entrevistas en profundidad a estas familias, las que estarán reguladas por un marco o guión temático previo, que recogerá los objetivos de la investigación y focalizará la interacción.

De ahí la importancia del testimonio y el interés por temas como la convivencia, la discapacidad, los cuidados y la relación con los “otros”. Los nombres serán cambiados para resguardar la confidencialidad.

**Palabras claves:** Familia, Discapacidad, Cotidianidad, Cuidados, Sarandi del Yi

## **1. Planteo de la investigación**

El presente documento constituye la Monografía Final de grado que debe realizarse para dar por finalizada la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

En su contenido se hallarán seis grandes apartados, los cuatro primeros constituyen principalmente el marco teórico en que se apoyará la investigación; el marco contextual e información extra recabada; la metodología y técnicas aplicadas. Finalmente los dos últimos apartados contienen el análisis de la información recogida y las reflexiones arribadas luego del proceso de investigación, incluyendo posibles propuestas para pensar a futuro.

### **1.1. Fundamentación y objetivos**

En esta investigación se intentará responder a la pregunta ¿cómo incide en la cotidianidad familiar el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual leve, moderada o severa? Para ello se delimitará el objeto desde lo empírico, analizando e interpretando discursos de algunas familias que integran el Centro de Padres y Amigos de Discapacitados de Sarandi del Yi (CEN.P.A.DI.) en relación a los cambios sucedidos en la cotidianidad de su hogar una vez conocido el diagnóstico de su hijo o hija, -situación que se presenta como nueva para los miembros de la familia-.

La opción por esta temática se debe al interés como futura profesional, por hallar nuevas respuestas y/o posibilidades de intervención, y especialmente al desafío de encontrar categorías de análisis que sustenten la discapacidad y su influencia en la familia como objeto de investigación.

El objetivo general es generar un aporte teórico acerca de cómo se construye la vida cotidiana de la familia a partir del nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual.

El primer objetivo específico es indagar sobre el desenvolvimiento familiar de las familias que concurren a CEN.P.A.DI. ante el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad intelectual. A partir de este objetivo se plantean las siguientes preguntas de investigación

¿aparecen en la familia miedos y/o inquietudes hacia el comportamiento de su hijo/a con discapacidad? ¿Cuáles?

El segundo objetivo específico es identificar mecanismos de participación en el interior del hogar de las familias que concurren a esa Institución. Las preguntas de investigación son ¿participan todos los miembros del hogar en la distribución de las tareas domésticas? ¿De qué forma?

El tercer objetivo específico es identificar los mecanismos de participación social fuera del hogar. Para ello se propone la siguiente pregunta de investigación ¿cómo se transforma la vida social de la familia a partir del nacimiento de su hijo/a con discapacidad?

Finalmente el cuarto objetivo específico es conocer las articulaciones entre las familias, los profesionales de la salud y CEN.P.A.DI. con respecto a la discapacidad y el cuidado. Las preguntas de investigación son ¿qué rol desempeña el saber médico en la vida de las familias entrevistadas? y ¿qué importancia le brindan a este vínculo?

## **2. Aproximación Conceptual**

### **2.1. Discapacidad y sus múltiples visiones**

La familia, como el concepto de infancia o el de discapacidad no son elementos que se encuentren aislados del devenir social, sino que están estrechamente ligados a los distintos procesos y transformaciones que se han venido dando en la sociedad, y que se encuentran determinando y mediando la concepción que tenemos de los mismos.

*“Yo me identifico a mi mismo con un colectivo “nosotros” que entonces se contrasta con algún “otro”. Lo que nosotros somos o lo que el “otro” es, dependerá del contexto... En cualquier caso nosotros atribuimos cualidades a los “otros”, de acuerdo con su relación para nosotros mismos. (...) Todo aquello que está en mi entorno inmediato y fuera de mi control se convierte inmediatamente en un germen de temor.” (Leach apud Miguez, 2003:60)*

Minusválido, deficiente, enfermo, discapacitado, persona con capacidades diferentes, persona con discapacidad, son algunas de las denominaciones con que la discapacidad ha sido identificada a lo largo de la historia. No obstante, persona con discapacidad será la denominación utilizada en este documento, por hacer hincapié en la condición de persona y no en la discapacidad que agudiza la discriminación.

No obstante, en el transcurso de la humanidad, los hombres siempre han intentado distinguir y caracterizar aquello que aparece como diferente. El tema de la discapacidad ha estado relacionado desde siempre al de salud-enfermedad.

*“Desde tiempos inmemoriales la sociedad se ha encargado de mantener alejados de ella a todos los individuos que salieran de los límites de la “normalidad”. Los métodos podrían ser inhumanos, respondían o no a una posición científica, pero también a miedos y ansiedades que generaban estos seres “diferentes”. En nuestros tiempos los métodos, tal vez, son diferentes –más sutiles, quizás-, pero los miedos siguen existiendo.” (González apud Miguez, 2003:60)*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece en 1946, que Salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

A partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se define:

*“Deficiencia es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y sólo debe usarse en este sentido.” (CIF – OMS/OPS, 2001: 207)*

*“Discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).” (CIF – OMS/OPS, 2001: 206)*

Las familias de personas con discapacidad se enfrentan a una serie de retos que los lleva a experimentar toda una variedad de sentimientos y emociones relacionadas directa o indirectamente con la discapacidad. Si bien pueden producirse en un primer momento gran cantidad de frustración y/o estrés para todos los miembros de la familia, un diagnóstico acertado de la discapacidad facilitará más tarde la disminución del "pánico". En este último aspecto, Miguez (2003) afirma *“(…) resulta básico determinar el grado de la discapacidad –leve, moderada o severa en relación cuantitativa con la alteración funcional-, y su evolutividad –progresiva, estacionaria o regresiva-. Todos estos son aspectos que determinan de una u otra forma la realidad de cada uno de los individuos con capacidades diferentes, a lo cual hay que adicionarle la influencia de las características de la personalidad de cada uno y su vida cotidiana, por un lado, y las mediaciones propias que atraviesan todos los sujetos por el hecho de vivir en sociedad: relaciones intra-familiares, condiciones socio-económicas, aspectos culturales, inserción en el mercado laboral, entre otras.” (p.58)*

En relación a la discapacidad, se encuentra un paradigma de influencia médica y psicológica, que consideraba a las personas con discapacidad como enfermos, mientras que existe otro distinto que las reconoce como personas con un valor en si mismas. Por este motivo la forma de atención que las personas con discapacidad reciben, ha variado en igual

medida que lo ha hecho la concepción que la población tiene acerca de la discapacidad. Lo que se considera bueno, adecuado, en un período, en una sociedad, ya no lo es en la otra, normal y anormal, sano y enfermo, son nociones que varían cultural e históricamente.

Hoy en día, la persona con discapacidad aparece ocupando un lugar en el entramado social que antes no tenía, para ello fue muy importante la concientización a nivel social de la importancia que tiene el respeto hacia lo diferente.

Por tal motivo, las discusiones abiertas acerca del prejuicio, los estereotipos y la exclusión tienen el potencial de arribar, entre toda la familia y la sociedad, a conclusiones tales como no juzgar a la gente por su apariencia y buscar rasgos en común.

Mora (2007) plantea que la persona con discapacidad generalmente ha encontrado dificultad para ejercer su derecho a vivir en la sociedad, a compartir espacio, trabajo y vivienda con los que no padecen discapacidad. Sin embargo, al surgir nuevos marcos conceptuales, aparecen nuevas concepciones teóricas que ubican al sujeto con discapacidad en otro lugar.

De acuerdo a lo que sostiene Miguez (2013:8) las formas de nombrar hacen a elementos constitutivos de los contenidos y conceptualizaciones. Agrega que en torno a la temática de la discapacidad, en el plano académico, novedad en Uruguay, se utiliza el término “personas en situación de discapacidad” mientras que en el plano normativo, tanto las últimas leyes nacionales como la referenciación internacional de Naciones Unidas, se denomina “persona con discapacidad”.

## **2.2. Discapacidad ¿determinante de la situación familiar?**

Desde la concepción materialista histórico dialéctica, se trata de comprender la historicidad de la familia, de no responsabilizarla por su situación, ver las determinaciones que atraviesan los procesos, las condiciones materiales de vida y de existencia que motivan las transformaciones.

Como lo destaca Ma. Ángeles Durán (2002) las familias proveen el bienestar a través de la realización de sus funciones básicas tales como la procreación; la prestación de servicios básicos; la expresión y la cohesión afectiva mediante los cuidados. Mioto (1997) afirma: *“A família é uma instituicao social historicamente condicionada e dialeticamente articulada com a sociedade na qual está inserida. Isto pressupoe compreender as diferentes formas de familias em diferentes espacos de tempo, em diferentes lugares, além*

*de percebê-las como diferentes dentro de um mesmo especo social e num especo de tempo. Esta percepcao leva a pensar as familias sempre numa perspectiva de mudanca, dentro da qual se descarta a idéia dos modelos cristalizados para se refletir as possibilidades em relacao ao futuro.” (p.128)*

Históricamente se han construido estructuras de poder sobre la base de la inequidad, asignando roles, status y lugares diferentes a unos y otros, que han contribuido a que las pautas patriarcales se arraiguen y sean por tanto más difíciles de cambiar. Las responsabilidades domésticas siguen estando a cargo de las mujeres en forma principal, si bien con demandas y requerimientos muy diversos según se trate de familias nucleares, extensas, con jefaturas femeninas u otras y más aún cuando uno de sus miembros presenta algún tipo de discapacidad.

La llegada de un nuevo bebé al hogar siempre va a implicar una reorganización familiar, tener un hijo conlleva una serie de cambios, que va a ser más acentuada en los casos en que el nuevo integrante presente una discapacidad.

*“El nacimiento de un niño con déficit produce en el seno familiar un fuerte y doloroso impacto. Los padres, antes de encontrarse con su hijo, se encuentran con un cuerpo que puede ser o no el esperado. Un hijo con déficit produce en ellos una “herida narcisista” que les exigirá el desafío de elaborar la muerte simbólica del hijo soñado para reconocer y aceptar al niño real.” (De Maio; Gómez; Mondelo:s/d)*

Dicha reorganización familiar se puede ver influenciada por los diferentes momentos del ciclo vital en que se encuentre la familia, partiendo de que las necesidades y problemas serán diferentes si el hijo con discapacidad es pequeño, adolescente o adulto. En estas situaciones los cambios dependerán de la dinámica previa que posea esa familia, de la capacidad que tenga para integrar la discapacidad y de la gravedad y naturaleza de la misma.

Además la situación no envuelve única y exclusivamente a la relación de pareja, sino también al resto de los miembros familiares y a la relación entre ellos. Ante esta situación los efectos pueden ser variados, la experiencia bien puede fortalecer tanto a los miembros a nivel individual como a la unidad familiar, o por el contrario, puede desembocar en una ruptura del sistema familiar.

González y Cilento (1999) sostienen que hay una serie de factores a tener en cuenta a la hora de reaccionar a estas situaciones: las características del sujeto con discapacidad

(severidad del trastorno, sexo, físico, etc.), la calidad previa de la relación de pareja; si ésta tiene más hijos; el nivel cultural y económico; los apoyos extra-familiares; el estilo de resolución de problemas de cada miembro familiar; entre otros.

De la misma forma mencionan que la mayoría de los sentimientos que los padres sienten tales como incredulidad, rechazo, tristeza, impotencia, enfado, vergüenza y culpa, desaparecen al aumentar el contacto con su hijo y a medida que éste va evolucionando y respondiendo. No obstante, esta situación conlleva a la renuncia de proyectos individuales y costumbres ya establecidas, alterándose la dedicación a los otros hijos y a la relación de pareja.

Por este motivo, González (1999) sostiene la importancia de que los padres de niños con discapacidad se integren en un sistema tridimensional, cuyos ejes son: Información; Formación; y Apoyo.

La Información debe referirse a la discapacidad en general y a la situación de su hijo en particular. Los padres la deben buscar en los profesionales, en los libros y en otros padres. Sin duda los profesionales son la fuente principal de información y deben ser claros, evitando usar términos que los padres desconozcan o aclarándolos en el caso de que sea inevitable su uso. También deben tener en cuenta que no pueden dar toda la información de golpe; la información debe ser gradual para que los padres puedan asimilarla.

La *Formación* es un elemento que se añade a la información y que es muy positivo tanto para dar seguridad a los padres, como para la evolución de sus hijos. No debe ser una exigencia, ya que habrá limitaciones de tiempo, económicas e incluso motivacionales.

El *Apoyo* es el tercer eje del sistema. Los padres deben recibir y percibir apoyo desde diferentes puntos: a nivel social se debe sensibilizar a la gente para que respete y ayude. A nivel institucional, deben ofrecerse ayudas económicas y servicios que cubran las necesidades especiales que tienen estas familias: escuelas adecuadas, profesionales especializados, subvenciones para la contratación de profesionales, becas para la adquisición de equipos especiales, etc. En el entorno inmediato debe haber asociaciones donde los padres puedan sentirse apoyados.

Esperanza González (1999) también plantea que la familia, en sus múltiples variantes, es uno de los pilares sociales más arraigados y definidos. Dentro de ella, los padres tienen la responsabilidad de educar a los hijos para su integración, proporcionándoles los medios y ayudas necesarias para conseguir su desarrollo integral

(físico, moral, intelectual, etc.), y de esta forma lograr que se conviertan en individuos adultos autónomos y preparados para vivir felices y ser útiles a la sociedad.

Los padres son los únicos que ofrecen a su hijo/a continuidad a lo largo de su vida en su educación y es importante que se sientan seguros. La reflexión que ellos hacen sobre sus propios actos es una herramienta necesaria para aprender mediante la experiencia. El cariño y la seguridad que ofrece una familia y un entorno adecuado es lo más importante. Sin embargo, la excesiva preocupación por ese hijo/a con discapacidad, puede llevar a que la pareja desatienda de forma involuntaria a sus otros hijos considerados “normales”.

Según Waltz (1999) cuando un niño tiene una crisis, los problemas diarios de sus hermanos/as parecen dejarse de lado y las reacciones pueden ser diferentes. Los hermanos pueden tratar de conseguir que los padres les dediquen más atención, o puede que tengan actitudes muy negativas, por la misma razón. El rencor es otra reacción natural cuando un hijo de la familia recibe más atención y más gastos económicos que el otro.

Por este motivo el autor expresa que es esencial que los padres tengan tiempo para los otros hijos. Ser conscientes de que los temores más comunes que pueden llegar a tener son si su hermano va a morir producto de la discapacidad, sentirse distintos a otros niños, ser burlados por el comportamiento extraño de su hermano, y temer que los padres no se den cuenta de sus necesidades por las demandas de su otro hijo.

Los hermanos adolescentes y adultos pueden resentirse ante el impacto que crea en su propio futuro el tener un familiar con discapacidad. Waltz (1999) sostiene que comúnmente ellos sienten una excesiva responsabilidad al respecto y quien tiene la discapacidad percibe que desconfían de su propia capacidad. Por esto es recomendable no educar a los otros hijos para que en el futuro se “ocupen” de su hermano con discapacidad, sino que lo vivan como una muestra de solidaridad entre ellos. Este temor es una preocupación razonable, de hecho los padres necesitaran de alguien que los releve en su tarea de “guardián” en algún momento de su vida.

### **2.3. Discapacidad y su relación con los cuidados**

La familia es el lugar donde se inaugura el aprendizaje, pero también donde se observan las primeras formas del cuidado asistencial, tareas asumidas generalmente por una mujer. Actuar como hombres y mujeres acarrea una progresiva construcción e interiorización de modelos de referencia masculinos y femeninos. Para el varón quedaba

reservado el trabajo con esfuerzo y su destino de velar -cuidar- por el sustento de su familia. Cuando aparece la enfermedad, junto con ella aparece también un sujeto femenino tan volcado a la salud del otro, que descuida la propia. (Murillo, 2003:4)

Como se mencionó anteriormente, durante las últimas décadas, las nociones que se tienen de familia han venido variando. Actualmente el modelo de “familia nuclear” ya no es el predominante en la sociedad, en su lugar surgen nuevas formas, nuevas estructuras y consigo nuevos roles en la figura tradicionalmente desempeñada por el hombre y la mujer. No obstante, aún siguen habiendo situaciones donde continúan las diferencias de roles entre ambos miembros de la pareja. Esto lleva a que el cuidado y atención de las personas, sobre todo cuando se trata de los niños recaiga en su madre, lo cual para muchas de ellas es visto como “normal”. En este sentido Miguez (2003) expresa que *“son los individuos “normales” los que concluyen que deben hacerse cargo de aquellas personas que se hallan en otro tipo de situaciones, sin hacer discriminaciones del tipo de discapacidad que tengan. El punto está en que cuando se cataloga a alguien de “diferente” se lo está marginando, se le están quitando las posibilidades reales de desarrollo de sus capacidades innatas y las que vaya adquiriendo. Se lo ubica bajo la tutoría y responsabilidad de un ser “completo”, “normal”, sin deficiencias, quitándose su status de ser con capacidad de opinar sobre su vida y por tanto con capacidad de defender sus derechos.”* (p.54)

Los cuidados asignados tempranamente a las mujeres, permanecen activos como tarea o responsabilidad. Mientras que la tarea, mantiene un ámbito de aplicación puntual (tomar la temperatura, acompañar al médico), la responsabilidad comporta, tanto la asunción de tareas como su planificación. La excelencia del sacrificio, de la entrega, la renuncia son virtudes femeninas. Cuando las circunstancias son críticas surge el cuidado, entendido este como un don, como una entrega incondicional y obligando al que lo recibe, en justa correspondencia, al agradecimiento. (Murillo, 2003:4)

Karina Batthyány (2008:177) también plantea la interrogante acerca de la posición de las mujeres y su igualdad en distintos ámbitos de la sociedad, principalmente en la esfera de la familia y el trabajo. Si bien existen rasgos comunes a todas las mujeres que tienen responsabilidades familiares y de cuidado, éstas no son un grupo homogéneo, influye la clase social, la edad, el estado civil o el lugar de residencia. De este modo, afirma que *“aunque varían a través de diferentes clases y agrupaciones sociales, las normas y prácticas que rigen el matrimonio, la procreación, la herencia y el parentesco se*

*combinan para asegurar que, en gran parte del mundo, el cuidado y la crianza de la familia se consideren responsabilidad primordial de las mujeres, mientras que el derecho a los recursos materiales se adjudica sobre todo a los hombres, de ahí la monótona similitud de la opresión de las mujeres en diferentes partes del mundo.”* (Batthyany, 2000:88).

Acerca de las obligaciones familiares y la forma de compartirlas, de quién asume los costos del cuidado y cómo deben repartirse los roles y la responsabilidad entre el Estado, la familia, el mercado y la comunidad, Rosario Aguirre (2008:28) propone tres posibles escenarios -un modelo familista, uno desfamiliarizador u otro de co-responsabilidad-.

Las diferentes respuestas que pueden darse, la intervención y articulación de los diferentes actores, es un elemento estructurante de la posición de las mujeres en las familias y en el mercado de trabajo. En los hogares más pobres las mujeres tienen mayores dificultades para acceder al mercado de trabajo, sin embargo en la última década se observa que son las que tienden a incrementar más sus tasas de participación.

De este modo, se puede encontrar un modelo familista de carácter conservador, en el cual la generación de bienestar viene desde y para la familia, sin remuneración por el cuidado. Mientras que un modelo desfamiliarizador, entrega la responsabilidad del bienestar familiar al Estado y al Mercado y donde el cuidado constituye una actividad remunerada. Finalmente se puede adoptar un modelo denominado de co-responsabilidad Estado-Sociedad-Familia, cuyo supuesto es la solidaridad y un enfoque de derechos universales.

El modelo que ha predominado históricamente en América Latina, ha sido el familista, donde el bienestar corresponde a las familias y a las mujeres en las redes de parentesco con las inequidades de género que ello ha implicado.

Pueden encontrarse una serie de conceptualizaciones, que se fueron construyendo progresivamente y que muestran la complejidad de arreglos que pueden surgir para cubrir las necesidades de cuidado y bienestar. No obstante todas estas definiciones concuerdan en tratar al cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social. Aguirre (2008:24) agrega que tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial, implica una relación afectiva, emotiva, sentimental, lo que supone un vínculo entre el que brinda el cuidado y el que los recibe.

Batthyány (2008:178) retoma a la investigadora norteamericana Arlie Russell Hochschild quien define el cuidado como el vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad.

Waltz (1999) plantea que un patrón que se ve a menudo en familias con hijos con discapacidad, es el de un padre que se sitúa lo más lejos posible de la situación, mientras que el involucramiento de la madre linda con la obsesión. Generalmente los padres tienden a alejarse, y las madres tienden a hacer todo lo posible. Situación que no es saludable para ninguno de los miembros de la pareja, y tampoco para el niño. Los padres necesitan mantener las líneas de comunicación abiertas, incluso cuando las responsabilidades del trabajo y los conflictos de horario fuerzan a un miembro de la pareja a estar involucrado más directamente que el otro en las actividades.

### **3. Marco Contextual**

#### **3.1. Datos aportados por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE)**

Según los datos aportados por el INE del Censo 2011, correspondiente a Población, Hogares y Viviendas del Uruguay, el total de la población en nuestro país es de 3.251.654 personas. De estas, más de 500.000 uruguayos declararon tener alguna discapacidad. Esta cifra corresponde a un 16% del total de la población.

Del total de la población con discapacidad se observa que el 64,1% se encuentran en el interior del país y el 35,9% se hallan en Montevideo. La mayoría corresponde a personas de 54 años o más y el número es mayor a medida que la edad crece.

Entre quienes dijeron tener una discapacidad, al menos 365.462 señalaron que tienen una discapacidad leve, 128.876 personas una discapacidad moderada y 23.433 una discapacidad severa.

#### **3.2. Datos de la localidad de Sarandí del Yí (Durazno)**

Sarandí del Yí se encuentra situada en la zona sudeste del departamento de Durazno. Dista 96 km de la capital departamental Durazno y 200 km de la ciudad de Montevideo.

De acuerdo a la información aportada por INE, en el censo de 2011, la ciudad de Sarandí del Yí contaba con una población de 7176 habitantes. En cuanto a educación, la ciudad cuenta con cuatro escuelas primarias urbanas, las N° 3, 5, 74 y 86, siendo una de tiempo completo y una de educación especial (74 y 86 respectivamente). Cuenta además con un jardín de infantes, el N° 90 y dos Centros CAIFs de atención a la primera infancia y la familia. A nivel secundario se encuentra el liceo Dr. Francisco Domingo Ríos, que ofrece cobertura de ciclo básico y bachillerato completo.

En materia de salud, existe el Centro Auxiliar José María Rodríguez Sosa; que depende de ASSE y brinda el primer nivel de asistencia en la órbita pública. Además se encuentran un policlínico de la cooperativa médica CAMEDUR y otro de Médica Uruguay.

Con relación al tema de la discapacidad, el estudio de INE plantea que las poblaciones de los departamentos del Interior del país presentan en general mayor proporción de discapacidad leve y moderada. Cerro Largo y Rocha son los que tienen mayor porcentaje de la población departamental con discapacidad permanente (19,4%). Y Durazno no se encuentra muy alejado, con un porcentaje que alcanza el 17 %.

### **3.3. CEN.P.A.DI.**

CEN.P.A.DI. (Centro de Padres y Amigos de Discapacitados) es una institución sin fines de lucro, con personería jurídica desde el año 1994, que atiende a personas con discapacidad en la ciudad de Sarandí del Yí, a través de un equipo multidisciplinario. La vinculación se dio a partir de la concurrencia de los sujetos a la Institución y el relacionamiento con sus familias.

CEN.P.A.DI. inicia impulsado por padres de niños con discapacidad ante la necesidad evidente en la comunidad de contar con un Centro que atendiera a sus hijos. Actualmente es el único lugar del medio que brinda atención integral a personas con discapacidad, convirtiéndose en un Centro Regional.

Al estar ubicado a escasos kilómetros de distancia de la localidad de Capilla del Sauce, concurren alumnos de esa zona y otras localidades. En promedio atiende cincuenta personas de ambos sexos y con diversidad de diagnósticos (Síndromes de Down, Parálisis Cerebral, Déficit Intelectual, Trastornos Generalizados del Desarrollo, Autismo, entre otras).

El requisito para el ingreso es ser beneficiario de la pensión por discapacidad que ofrece B.P.S. aunque en el caso de menores de edad, también pueden concurrir beneficiarios de asignaciones familiares, cuyos padres sean proveedores del Estado.

Las áreas en las que trabaja son a través de la estimulación temprana, equinoterapia, talleres de cocina, manualidades, huerta, canto, tango y danzas folclóricas. Se brinda atención a los alumnos y sus familias a través de un equipo multidisciplinario integrado por psicólogo, psicomotricista, fisioterapeuta, psicopedagoga y trabajadora social.

Con apoyo de INDA se ofrece desayuno, merienda y almuerzo. Con respecto a la salud, cuentan con cobertura proporcionada por médico general, pediatra y coordinación con hospital local, además de área protegida por CARDIOCAM. Se realizan paseos y salidas, actividades lúdicas y de integración a los eventos de la Comunidad.

La institución se mantiene con aportes del Banco de Previsión Social, quien realiza un aporte mensual y reajutable anualmente por cada alumno; se reciben ingresos de los escritorios de negocios rurales, quienes aportan el uno por mil de sus ventas en ferias ganaderas; también cuenta con el apoyo de sus socios colaboradores. Se reciben en algunas oportunidades diversas donaciones de personas del medio. Se realizan beneficios asociados a eventos de la ciudad, tales como competencias hípicas y Fiesta del Cordero Pesado.

La Institución a través de su Comisión Directiva, personal y familias que la integran, se preocupa por su inserción en la comunidad y en ese sentido desde el año 2012 está en ejecución el Proyecto “Sumando vínculos...sí se puede”. Se trata de un proyecto de integración e inclusión social instrumentado en forma conjunta con otras dos instituciones del medio: la Escuela Especial No. 86, que trabaja con alumnos con dificultades de aprendizaje y el Club de Niños “El Colmenar” perteneciente a I.N.A.U. (Instituto de la Niñez y la Adolescencia del Uruguay), que trabaja con alumnos en situación de vulnerabilidad social. A través de este Proyecto, temas como accesibilidad e inclusión se han hecho presentes en la agenda de la comunidad.

CEN.P.A.DI. en estos 22 años ha crecido en infraestructura y servicios que brinda a la vez que ha aumentado la demanda de los mismos, tanto por beneficiarios de pensiones por discapacidad del B.P.S. como por derivaciones que realizan los servicios de salud públicos y privados.

## **4. Metodología aplicada**

### **4.1. La investigación social**

La investigación social según afirma Boron (2005) “*es una forma de conocimiento que se caracteriza por la construcción de evidencia empírica elaborada a partir de la teoría aplicando reglas de procedimiento explícitas. De esta definición podemos inferir que en toda investigación están presentes tres elementos que se articulan entre sí: marco teórico, objetivos y metodología*”. (p.34)

La construcción del marco teórico constituye la primera gran etapa de un proceso de investigación, es un argumento en el que se entretajan paradigmas, teorías generales y teorías sustantivas. Los objetivos por su parte, constituyen una construcción del investigador para abordar un tema de la realidad a partir del marco teórico seleccionado y son el pilar de una investigación, al servir de nexo entre la teoría y la metodología. (Boron, 2005:34)

En Ciencias Sociales de acuerdo a lo que el mismo autor sostiene, existen dos tipos de metodologías: cualitativas y cuantitativas, mientras que el método experimental, la encuesta y las técnicas estadísticas de análisis se utilizan en el marco de una metodología cuantitativa; las entrevistas, la observación, la narrativa y el análisis del discurso, son utilizados en estrategias cualitativas. (Boron, 2005:37,38)

En esta investigación se utilizó la técnica de entrevista como forma de recolectar información cualitativa durante el desarrollo del trabajo de campo. Se entiende que la entrevista de investigación es por lo tanto una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental, no fragmentada, y cerrado por un cuestionario previo del entrevistado sobre un tema definido en el marco de la investigación. (Alonso apud Vargas, 2012:124)

Se implementaron entrevistas semi-estructuradas, donde si bien se determinó de antemano un conjunto de preguntas, se permitió la posibilidad de incorporar nuevas interrogantes en el desarrollo del encuentro.

De acuerdo a lo que sostiene Valles (1999:203) cualquier investigación surge con el propósito de indagar cuestiones más o menos acotadas y la información que se considere

relevante será la que determine la selección de los entrevistados, el estilo de la entrevista y su escenario. Además no hay entrevista en profundidad en la que no se cuente con un guion previo con temas y subtemas que deben cubrirse de acuerdo con los objetivos de la investigación, un esquema con los puntos a tratar, el que no se considera cerrado y cuyo orden no tiene que seguirse necesariamente.

Cuando se lleva a cabo una entrevista cualitativa se recomienda abordar a la persona entrevistada a modo de ayudar a que se sienta segura y tranquila, dejarla concluir el relato, utilizar preguntas fáciles de comprender y no embarazosas, escuchar tranquilamente con paciencia y comprensión, saber respetar las pausas y los silencios del entrevistado. Resulta importante conocer estos aspectos ya que son esenciales para realizar una entrevista, y que el contexto en donde se lleve a cabo sea un terreno neutral, en el que no juzgue la opinión de la persona entrevistada. (Vargas, 2012:125)

La selección de las familias entrevistadas respondió a mi vinculación laboral con CEN.P.A.DI. (Centro de Padres y Amigos de Discapacitados). De este modo, se entrevistó a un total de diez familias radicadas en la ciudad de Sarandi del Yi (Durazno), en cuyo seno uno o más hijos presentan discapacidad intelectual y concurren a CEN.P.A.DI. (Centro de Padres y Amigos de Discapacitados).

Se realizó una entrevista por familia, los entrevistados fueron personas que viven en el hogar, principalmente las madres o abuelas del sujeto con discapacidad. Los tipos de familia variaron (monoparental, compuesta y extendida).

## **4.2. Dimensiones de la investigación**

Las dimensiones que actuaron como principales guías de esta investigación, y que pueden verse reflejadas en la pauta de entrevista, se clasifican en las siguientes categorías: en primer lugar la de “familia – discapacidad”, dimensión que abarca los diferentes conceptos de familia, los miedos, incertidumbres y los imaginarios que encuentra en la sociedad acerca de la discapacidad.

La segunda dimensión es la de “familia – vida cotidiana”, en sus dos espacios, el público y el privado. Incluyendo dentro de ellos las transformaciones en la vida doméstica y la participación en la realización de tareas domésticas generales.

La tercera dimensión es la de “familia – autonomía”, donde se observa el vínculo entre la persona con discapacidad y el resto de los integrantes de la familia, de acuerdo al

grado de independencia. Esto último haciendo alusión a los cuidados, la realización de tareas domésticas particulares, el auto-cuidado y la capacidad de tomar decisiones.

Finalmente la cuarta y última dimensión es la de “familia – instituciones”, más abocada al vínculo entre la familia y el saber médico, representado este en las instituciones con las que se involucra la familia a partir del nacimiento del niño/a con discapacidad. Esto en un intento de identificar las diferentes visiones de las familias acerca de los profesionales que trabajan en estas instituciones y el rol que desempeñan en el desarrollo de la persona con discapacidad.

## 5. Análisis

### 5.1. Múltiples visiones – Múltiples familias

Como se mencionó anteriormente las familias son el primer espacio donde las personas crecen y varían según su conformación y condición socio-económica. La información recogida parte de familias monoparentales, extendidas y compuestas, donde un elemento recurrente es la visión de sus hijos con o sin discapacidad como el principal motivo de sus vidas y que por ellos -haciendo alusión a los hijos con discapacidad- enfrentan cualquier “batalla”. Estas afirmaciones parten de su concepción de la discapacidad como una condición con la que conviven a diario y que relacionan implícitamente a pruebas y privaciones que deben enfrentar.

*“Yo no sé qué sería de mí sin mis hijos (...) son los que te dan aliento. Pasas mil cosas feas, tenes fracasos, derrotas, muchas cosas pero cuando ves a tus hijos, dejas el dolor de lado y no hay tiempo para sufrir.”* (Entrevistado 2. Mamá de un niño epiléptico y con discapacidad intelectual)

*“Hay que privarse de muchas cosas. Si Dios me mando esta prueba por algo será, yo confío mucho en él, hay que seguir luchando, no bajar los brazos. Tener un hijo con discapacidad te afecta (...) y tus demás hijos son normales, te golpea feo, pero tenés que reaccionar, mirar para adelante y seguir.”* (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)

*“Es la alegría de la casa, es muy alegre. Obvio que sabemos que es diferente (...) Su discapacidad es cosa de todos los días, ya es parte de nosotros. Y te digo él para nosotros es una bendición, no imaginamos la vida sin él.”* (Entrevistado 8. Abuela de un adolescente con discapacidad física e intelectual)

Estas expresiones reflejan la idea reiterada de lucha, y cuestionan si el enfrentamiento al que hacen referencia es con la condición de su hijo o consigo mismos y sus propias expectativas no resueltas. Si bien cada familia es única, un factor en común es el largo proceso por el que han transitado, los sentimientos de cólera que han enfrentado, las frustraciones y toda una variedad de emociones relacionadas directa o indirectamente con la discapacidad.

*“Cuesta aceptarlo, sabía que un problema tenía pero no quería que fuera discapacitado. Igual tengo la satisfacción que año tras año un poquito mejora.”* (Entrevistado 9. Mamá de un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo)

*“Es difícil, mucha gente dice fa que desgracia tener un hijo así, y para mí no lo es, un hijo es como es, más allá que tenga la discapacidad que tenga (...) es tu hijo y lo adoras igual (...) Me decía a mí misma si otras madres pueden, yo también la voy a poder criar.”* (Entrevistado 10. Mamá adoptiva de una niña con Síndrome de Down)

Preocupaciones constantes para las familias son mantener la buena calidad de vida de sus hijos y evitar su dolor, sobre todo en aquellas personas que presentan convulsiones o son sometidas a intervenciones quirúrgicas periódicas. De este modo es que surge en la información recogida el concepto del miedo, variando el modo en que lo enfrentan.

*“Lo q me preocupa son las convulsiones, cualquier madre lo menos que quiere es tener lastima por tu hijo, en lo personal no la siento (...) cuando pienso que puede hacer hasta sesenta convulsiones por día entendeme lo que sufro (...) pero yo no puedo perder con el miedo.”* (Entrevistado 2. Mamá de un niño epiléptico y con discapacidad intelectual)

*“Veintiocho operaciones lleva en sus catorce años de vida, él la lucha todos los días. Le daban diez días de vida como máximo, yo lo bautice y lo iban a desconectar, estaba todo pronto pero el último día Jhona dio señales de vida, sonrió y agarró el dedo de mi marido.”* (Entrevistado 8. Abuela de un adolescente con discapacidad física e intelectual)

Situaciones de este tipo donde los hijos con discapacidad presentan serias limitaciones en sus funciones fisiológicas y restricciones para la realización de actividades, se detecta en los padres, señales de sobreprotección y diferenciación hacia los hermanos, sobre todo a la hora de imponer reprimendas y obligaciones.

*“Él tiene muchas dificultades y hay que tener mucha paciencia, siempre tiene que tener apoyo de la familia, de los hermanos. Un niño normal tiene sus amigos, sus horarios, pero él no es así, es distinto, es como un niño (...) colaboraba, te ayudaba, era más despierto, ahora no (...) Mis otros hijos ayudan sí.”* (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)

*“Siempre le di más responsabilidades a la hermana, si tiraban algo, si hacían desparramo le decía solo a ella que juntara y se me quejaba porque siempre ella.”* (Entrevistado 6. Mamá de una niña con Síndrome de Down)

*“ (...) el padre por más que él tenga 13 años lo sigue tratando como un bebé, le dice bebé para acá, bebé para allá, grita bebé veni y todos saben que es a él que lo está llamando (...) Mis hijos creen que yo le pongo más atención a él que a los otros (...) siempre me reclaman que lo defiendo antes que a los otros.”* (Entrevistado 7. Mamá de un niño con discapacidad física e intelectual)

Si bien en esta investigación no se profundiza acerca de los otros hijos de la familia, aquellos considerados por sus padres como “normales”, es vital considerar el rol de los hermanos en la cotidianeidad del hogar y la visión que la familia tiene de ellos tanto en el ámbito público como privado. Esto último haciendo referencia al rol de “cuidador” que muchas veces adquiere el hermano dentro y fuera del hogar, y principal responsable cuando los padres no estén.

Frente a estas situaciones concretas, algunos de los entrevistados plantean que no se habla de estos temas. Dan por hecho que el cuidado a futuro será realizado por parte de sus hijos y que no es necesario hablar al respecto.

Esto representa como se mencionó anteriormente, que el cuidado no se restringe solo al ámbito familiar, sino que se familiariza en el sentido que es abordado como un tema familiar. Las expectativas y la posible planificación de estrategias sobre cuidado estarían condicionadas a las lógicas familiaristas. Lo que se habla y no se habla en el ámbito privado de la familia, lo que se sabe y lo que no se sabe por el hecho de ser familia.

Por otro lado, la excesiva preocupación por ese hijo/a con discapacidad, puede llevar a que la pareja desatienda de forma involuntaria a sus otros hijos. Por tal motivo se retoma lo que sostiene Waltz (1999) acerca de que es esencial que los padres tengan tiempo para los otros hijos, salir con ellos, asegurarse de que tengan tiempo para hablar de sus temas sin interrupciones. Ser conscientes de que los temores más comunes que pueden llegar a tener son si su hermano va a morir producto de la discapacidad, sentirse distintos a otros niños que no tienen un hermano con discapacidad, ser burlados por su comportamiento extraño y temer que los padres no se den cuenta de sus necesidades.

*“Al hermano no le gusta mucho que yo lo esté exponiendo. Pienso que es porque no le gusta que se rían, cuando vienen sus amigos le dice que se vaya, no le gusta que sus*

*amigos se burlen.*” (Entrevistado 9. Mamá de un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo)

Aquí la importancia de establecer a tiempo un diagnóstico acertado de la discapacidad, que permita comprender su naturaleza. Si bien pueden producirse en un primer momento grandes cantidades de frustración y estrés, más tarde este diagnóstico facilitará la disminución del "pánico".

*“El terreno que pisas no se lo deseo a nadie. Tener un hijo discapacitado no es nada malo, pero yo pienso en el día de mañana si me pasa algo a mí, ¿se harán cargo los hermanos? La discapacidad es algo que no en todos lados la aceptan. A veces lo ven como bicho de rara especie.”* (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)

Nuevamente surge el rol de los hermanos en un miedo presente, aunque a veces invisible en las familias, el temor hacia el futuro. Pocos entrevistados se niegan a pensar en lo que sucederá cuando la madre, padre o referente de ese hijo con discapacidad fallezcan. Las madres, en esta investigación, se cuestionan acerca del devenir de su hijo, intentando responder a la pregunta ¿qué pasará cuando yo no esté? Frente a esta interrogante tienen un rol fundamental los hermanos, principales referentes en quienes los padres confían para hacerse responsables del cuidado de la persona con discapacidad, en caso de fallecimiento.

*“Un miedo que tengo es que pasará cuando no estemos, ta en su caso tiene hermanos pero igual, el necesita de los demás... De noche pienso en eso, que va a pasar. Mis otros hijos sé que se van a saber defender pero él no.”* (Entrevistado 4. Mamá de un niño con discapacidad intelectual)

*“Puede ser un miedo que tengo, que va a pasar cuando mi marido y yo no estemos. Los hermanos ya saben (...) que hoy o mañana yo falto no la pueden dejar desamparada. Pero una cosa es que acepten siendo chicos y otra muy distinta que sigan opinando lo mismo cuando tengan su familia.”* (Entrevistado 10. Mamá adoptiva de una niña con Síndrome de Down)

Cuestiones de esta índole son comunes en las familias donde la persona con discapacidad necesita del apoyo y supervisión constante de otro adulto, no siendo así en aquellas donde el sujeto adquiere cierto grado de autonomía y se integra sin dificultades en

la sociedad. No obstante tratándose de discapacidad intelectual, esto va a depender del grado de su naturaleza (leve, moderada o severa).

Relacionado a lo anterior, producto de la investigación se advierten otros temores. En algunos casos se observa el miedo a dejar solo a ese hijo/a con discapacidad, y permitir que realice actividades sin la supervisión de sus padres o hermanos. Estos miedos a veces responden a las limitaciones que presenta la persona pero en otras situaciones, se deben a los imaginarios que las familias encuentran en la sociedad y el temor de que sus hijos sean discriminados por su discapacidad.

*“A la escuela lo llevo yo todos los días y lo voy a buscar (...) Tengo miedo de que le pase algo en la calle, que lo agredan por su discapacidad (...) Él quiere ir solo, me pide que lo deje pero yo no me animo, vamos a ver el año que viene (...). Tengo mucho miedo, la gente es mala.”* (Entrevistado 7. Mamá de un niño con discapacidad física e intelectual)

Estos temores que los entrevistados señalan responden a la visión que creen que la sociedad tiene de sus hijos pero también a la visión que ellos mismos tienen, acerca de la autonomía de su hijo y capacidad de defenderse ante los “otros”. Por ello también el grado de sobreprotección con el que muchas veces los tratan y que se hace visible recurrentemente en esta investigación.

Cuidar supone una relación entre dos personas en las que se da un intercambio, implica el reconocimiento de las posibilidades y límites del otro, las diferencias entre uno y otro y cuando esto no se da se tiende a una modalidad sobreprotectora en la que se piensa, se siente y se decide por el otro, y no con el otro. Por ello, el exceso de cuidado en este sentido es un riesgo psíquico para ambas partes, dado que hay una negación de las necesidades del otro en el entendido de que el cuidador se coloca en el único interprete válido de la persona que cuida, quien se transforma así en objeto de cuidado y no sujeto de cuidado. (Dornell, T.; Lladó, M. y Sande, S., 2010)

*“Capaz que es una estupidez pero si Elías llega a pedirme para salir algún día, estaré detrás de él escondiéndome detrás de los árboles. Hay muchos peligros en la calle, para todos mis hijos hay riesgo, pero con los demás es diferente, porque ellos saben lo que está bien, lo que está mal.”* (Entrevistado 2. Mamá de un niño epiléptico y con discapacidad intelectual)

*“Ahora lo más principal que más me preocupa es que está cada vez más grande (...) tenés que cuidarlo mucho porque están las drogas, está la bebida (...). Con mis otros hijos yo les hablo sobre eso y me entienden pero con Nahuel es distinto, tenés que tener una forma distinta de encarar las cosas (...).”* (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)

## **5.2. La discapacidad y su espejo en la sociedad desde la óptica de la familia**

En la opinión de las familias acerca de la sociedad que integran y la mirada que creen que ésta les devuelve a sus hijos con discapacidad, influye la propia visión que la familia tiene acerca de la discapacidad y de un nuevo concepto no abordado todavía, la existencia o no de discriminación.

*“Los miran como si fueran de otra especie, como si no fuéramos todos humanos (...) en el caso de mi hijo, lo miras y no te das cuenta pero uno que vive con él continuamente sabe lo que es, pero bue hay que llevarla.”* (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)

*“Yo no lo veo como un discapacitado, él puede hacer tantas cosas, me gustaría que hubiera tenido la oportunidad de ir a la escuela común, que no lo vieran como un discapacitado.”* (Entrevistado 7. Mamá de un niño con discapacidad física e intelectual)

*“Toda la vida vas a estar chocando constantemente con ese tipo de gente. Los compañeros le dicen enfermito. Yo le explique (...) que él responda que no, que él es solo diferente y que hace las mismas cosas solo que a un ritmo más lento.”* (Entrevistado 9. Mamá de un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo)

Generalmente los padres se alejan de otros familiares y amigos, pero conviene no caer en el aislamiento, y abrirse al exterior.

*“En el ómnibus lo miraban como bicho raro y yo lloraba en casa, no entendía por qué esa discriminación si era un niño. A mí me costó meses, lucharla sola ese rechazo de la gente (...) Yo me sentía tan sola (...) quien tenía que estar en ese momento era mi marido y no estaba.”* (Entrevistado 3. Mamá de un niño con Síndrome de Down)

*“Le pasaba que si había mucha gente se ponía nervioso, llamaba la atención, la gente lo señalaba. Deje de salir por él para que no pase mal y por los demás (...) Ha mejorado pero*

*la gente se ríe. Yo ya estoy acostumbrada pero duele igual.*” (Entrevistado 9. Mamá de un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo)

*“Nadie espera un hijo así (...) Y la gente te hace sentir la indiferencia (...) De repente no te la invitan a un cumpleaños porque es así o lo que sea, voy a una fiesta y hay mucha gente divina y hay otra que no le gusta (...) Te dicen que no hay discriminación pero la hay, vos lo notas.”* (Entrevistado 10. Mamá adoptiva de una niña con Síndrome de Down)

En las entrevistas interesa el modo como las familias afirman que existe discriminación y que la sociedad mira distinto a sus hijos por su condición, no obstante ellos mismos expresan frases tales como *“uno que vive con él continuamente sabe lo que es, pero bue hay que llevarla... sé que es diferente... nadie espera un hijo así”*.

Depende de cómo considere la familia a su hijo con discapacidad, los mecanismos de participación que esa familia tenga fuera del hogar. En este sentido, se observan dos aspectos relevantes, por un lado están las familias que describen a la persona con discapacidad como muy sociable y por tal motivo salen a todos lados juntos. *“Vamos todos (...) A él le encanta la música, la gente. Sale para todos lados.”* (Entrevistado 3) Pero por otro lado están aquellas familias donde la madre se mantiene en el ámbito del hogar y sale poco al “afuera”. La explicación la encuentran en cuidar y acompañar a su hijo/a con discapacidad y evitar exponerlo a las “miradas raras”.

*“Yo no salgo nunca. Ni al almacén voy, mando a los gurises. Sinceramente no salgo. Si hay algún cumpleaños de algún amiguito, mando a los gurises y yo me quedo”* (Entrevistado 2. Mamá de un niño epiléptico y con discapacidad intelectual)

Las familias que formaron parte esencial de esta investigación como se mencionó anteriormente, variaron en su tipo (monoparental, nuclear, extendido) y condición social. La fuente principal de información la brindó el referente femenino, mientras que el padre en las situaciones donde está presente, se mantiene con una actitud más alejada.

Tal como expresa Batthyány (2008) la especificidad del trabajo de cuidado es la de estar basado en lo relacional. En el marco de la familia, su carácter obligatorio y desinteresado le otorga una dimensión moral, dado que no es solamente una obligación económica, involucra también las emociones que se expresan en el seno familiar. Fuera del marco familiar, el trabajo de cuidado está marcado por la relación de servicio, en una situación de dependencia donde una es tributaria de la otra para su bienestar y

mantenimiento. De todas formas lo que unifica la noción de cuidado es que se trata de una tarea esencialmente realizada por mujeres, de manera honoraria o benéfica en el marco de la familia o por fuera, de manera remunerada a través de la prestación de servicios personales.

Las entrevistas realizadas permitieron observar las estrategias familiares y la construcción social de lo que implica el cuidado del otro. La pregunta acerca de quien asume los costos de estos cuidados, tiene implicancias a nivel macro y a nivel micro. A nivel macrosocial, se plantea la cuestión de cómo encarar la división del bienestar entre estado/familia/mercado/comunidad y a nivel microsocia, se vincula con la división de tareas ente varones y mujeres y entre generaciones. Ello supone cambios en los contratos de género y entre generaciones.

Actualmente nos encontramos con nuevos arreglos familiares y formas de concebir los roles tradicionalmente desempeñados por hombres y mujeres, los sistemas de creencias persisten y continúan influenciando el comportamiento de los distintos integrantes del hogar.

Retomando lo que Batthyány (2000) expresa, en gran parte del mundo, el cuidado y la crianza de la familia se consideran responsabilidad primordial de las mujeres, mientras que el derecho a los recursos materiales se adjudica sobre todo a los hombres. Por lo tanto se entiende al cuidado como naturalmente femenino y asignado a la mujer, al observar que el mayor apoyo es prestado por los familiares femeninos de la familia, madres y abuelas.

La misma autora expresa que el cuidado designa a la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y también de acuerdo a sí se trata o no de una tarea remunerada.

*“No somos mucho de salir. Algún cumpleaños o algo Jesús no sale con nosotros porque es muy nervioso (...) Pide para acostarse, para volver y así no podemos salir, vámonos mamá vámonos mamá dice y hay que irse.”* (Entrevistado 4. Mamá de un niño con discapacidad intelectual)

En las entrevistas se confirma la presencia de una madre consagrada al cuidado de su hijo/a con discapacidad, cuya dedicación a veces se roza con la obsesión. Este cuidado a decir de Murillo (2003) está inmerso en la lógica de un sacrificio que puede incluir –sin pretenderlo- un grado de reconocimiento social.

Mientras tanto, por otro lado se distingue a un padre más alejado hasta a veces ausente. Waltz (1999) plantea que un patrón que se ve a menudo en familias con hijos con discapacidad, es que generalmente los padres tienden a alejarse, y las madres tienden a hacer todo lo posible. Situación que no es saludable para ninguno de los miembros de la pareja, y tampoco para su hijo/a.

La designación de la mujer como cuidadora principal, atiende a razones que no se verbalizan de manera explícita, pero resulta significativa la asociación que establecen entre su género y el rol desempeñado. En todos los casos, el cuidado de la persona con discapacidad, recae en su madre o familiar femenino, como una consecuencia natural, y sin que suponga una toma de decisión consciente por parte de la mujer que lo asume. Los varones de la familia en cambio apenas participan de estas tareas.

*“Vos los miras y ellos son normales, no aprenden, no conocen la plata (...) en mi caso soy yo para todo porque mi marido no entiende que ellos sean así, porque son inteligentes para algunas cosas y para otras no.”* (Entrevistado 1. Mamá de cuatro hijos con discapacidad intelectual)

*“En todo eso yo luchando sola, mi marido no me apoyó, me dijo que en su familia no había antecedentes de eso (...) Aparte de haberlo rechazado nunca me acompañó (...) Sé que ahora está arrepentido, me enteré que un día lo vio y lloraba.”* (Entrevistado 3. Mamá de un niño con Síndrome de Down)

Cuando se habla de los motivos involucrados en el cuidado, se extrae de las entrevistas, implícitamente el “debe ser” comúnmente presente en las madres, que determina su comportamiento y sentimientos tales como la solidaridad y apoyo hacia su hijo/a. Se advierte así la entrega con la que actúan, aun en contra de los pronósticos médicos y de sus propios proyectos.

*“Cuando los médicos me decían en el Pereira, madre vaya a una capilla a rezar, que ya no había esperanzas (...) yo no me resignaba (...) llegue a drogarme y tomar whisky, estuve horas dura frente a un vidrio por miedo a dormirme y que justo en ese momento le pasara algo, como madre no podía estar durmiendo ¿dónde se vio?”* (Entrevistado 2. Mamá de un niño epiléptico y con discapacidad intelectual)

*“Si a vos te interesa tu hijo siempre vas a lucharla (...) así como me achico agarro fuerza de vuelta, pero no es fácil y más cuando estás sola. El padre no existe salvo por el apellido*

*y una retención. Una madre que quiere a sus hijos siempre va a estar ahí. He dejado de vivir mi vida por ellos.”* (Entrevistado 9. Mamá de un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo)

Nuevamente aparece la idea de lucha a la que se hizo alusión en un comienzo, la concepción de una madre en constante pelea con los médicos, con la sociedad, con la falta de información y con sus propios miedos. Y así como lo expresa una de ellas “*como madre no podía estar durmiendo ¿dónde se vio?*” aparece esa visión propia que manifiesta la mayoría, de considerarse como principal responsable y “cuidadora” de su hijo/a.

### **5.3. Familia, discapacidad y su impacto en el mundo privado**

Con respecto a los mecanismos de participación dentro del hogar, en lo que refiere precisamente al reparto de las tareas domésticas, en la mayoría de las entrevistas, las madres aceptan encargarse solas del cuidado de la casa, asumiendo esta responsabilidad como propia de su género y entendiendo que sus hijos no tienen por qué hacerlas, sobre todo cuando se trata de hijos con discapacidad que “no entienden cómo hacerlas o las hacen mal”.

Recordemos tal como lo sostiene Batthyány (2011) que la prestación y estructura de algunos servicios estaba prevista para un modelo social basado en la presencia casi continúa de una persona en el hogar, habitualmente una mujer. Este supuesto ha cambiado, y continúa haciéndolo, por ello han surgido, principalmente desde el sector privado, prestaciones de servicios para suplir ese déficit de servicios en los hogares.

*“Hago todo yo. No me gusta que anden en la cocina. Y si les pido algo no lo hacen. A veces Jesús sale al frente a barrer no porque yo necesite que lo haga sino para que se ocupe en algo y hace cualquier cosa.”* (Entrevistado 4. Mamá de un niño con discapacidad intelectual)

*“Yo me decía que tenía que hacer todo, pero estaba cometiendo un error, mismo mi compañero me dice que ellas pueden lavarse la taza donde toman la leche, puede barrer y tiene razón. Ahora me doy cuenta que hice mal.”* (Entrevistado 6. Mamá de una niña con Síndrome de Down)

Las responsabilidades domésticas siguen estando en forma principal, a cargo de las mujeres, si bien con demandas y requerimientos muy diversos según el tipo de familia. Se trata de un trabajo invisible donde el cuidado convertido en una suerte de extensión del trabajo doméstico, se vuelve “una tarea más” de la mujer.

*“Hago todo yo, a veces mi hijo mayor limpia su cuarto o mamá que viene a quedarse con Ramiro me ayuda. Tenemos cada pelea con ese tema, él es muy desordenado, tira todo y no ordena, todo soy yo.”* (Entrevistado 9. Mamá de un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo)

Afirmaciones donde las madres expresan que su hijo con discapacidad participa en estas tareas, son un porcentaje mínimo- Algunas de ellas confiesan que mientras su hijo con discapacidad no colabora, sus demás hijos si lo hacen, confirmando lo abordado anteriormente sobre las obligaciones y diferenciaciones en los hijos.

*“Colabora. Está pendiente de todo (...) En las cosas cotidianas de la casa es buena. Limpia los sillones con un buzo igual. Intenta lavar pisos y le ataca la risa cuando ve que la estamos mirando. Ella intenta mal o bien pero lo intenta. Barre el galpón, nos imita en lo que puede.”* (Entrevistado 10. Mamá adoptiva de una niña con Síndrome de Down)

Con respecto a las tareas de auto-cuidado (vestimenta, alimentación, higiene) y las tareas domésticas particulares (ordenado del cuarto, tendido de la cama) estas varían de acuerdo al grado de discapacidad del sujeto. De este modo, no solo las actividades y tareas están en función del grado de dependencia, sino también el cuidado que este recibe, el que tendrá más o menores dificultades y exigencias.

La autonomía surge en los entrevistados muchas veces como contraposición a la dependencia, cuando la persona no depende de alguien y es independiente, teniendo control sobre sí mismo y capacidad de decisión.

En la mayoría de las entrevistas nuevamente se destaca el rol de la madre acompañando a su hijo/a, incluso en demasía, entendiendo a éste en el papel de “eterno bebé”, cuestión que ellas mismas aceptan como errado y que llevan a repensar el concepto de auto-cuidado, entendiendo que no es el propio sujeto quien se encarga de estas tareas sino un adulto, generalmente su madre. Por este hecho, más que referirse a tareas de auto-cuidado conviene hablar de cuidado en sí mismo, lo que supone una multiplicidad de actividades que van más allá del mero cuidado personal.

Batthyány (2011) menciona que el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad. Por lo tanto cuidar a una persona se convierte en hacerse cargo de ella. El cuidado se vuelve resultado de actos sutiles, conscientes o inconscientes que no se pueden considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo. De este modo las mujeres involucran dentro del cuidado, sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo.

*“Mi marido se enoja porque yo lo visto, que no le enseñó (...) ponerse las medias no sabe hacerlo. El buzo se lo pone al revés. De grande aprendió a identificar cual es el zapato derecho y el izquierdo. No sabe cortar. Come solo con cuchara. No sabe peinarse. No sabe prenderse el cierre de la campera.”* (Entrevistado 4. Mamá de un niño con discapacidad intelectual)

*“Es que es muy lenta, se toma su tiempo, me cuesta que se levante, que se bañe, tengo que decirle varias veces las cosas para que las haga.”* (Entrevistado 6. Mamá de una niña con Síndrome de Down)

*“En su cabecita pasa todo por el juego. Yo sé que lo tengo que dejar (...) él se viste, no puede atarse los cordones, tampoco cierres ni botones, se termina frustrando y rompe. En el baño me pide ayuda a veces con el cepillado de dientes y cuando hace materia para lavarse.”* (Entrevistado 9. Mamá de un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo)

Por otro lado están las familias que intentan evitar la visión de “pobrecito” a la que hacen alusión en algunos momentos y promueven la autonomía de sus hijos, principalmente en tareas de higiene y vestimenta.

*“Se ha llegado a cambiar nueve veces por día. Sabe cómo hacerlo. Porque él tenga problemas yo no puedo tenerlo en el pobrecito. He visto otros chicos con un pequeño retraso que no saben ni atarse los cordones. Los sobreprotegen (...) capaz que no lo hace muy bien pero lo hace, tiene la voluntad, no se deja ayudar.”* (Entrevistado 2. Mamá de un niño epiléptico y con discapacidad intelectual)

Aunque esta autonomía es difícil de promover cuando se trata de hijos totalmente dependientes, donde la discapacidad intelectual se ve acompañada de discapacidad física severa *“Lo baño en la cama, lo visto, usa pañales.”* (Entrevistado 8. Abuela de un adolescente con discapacidad física e intelectual)

Varias de las entrevistadas confiesan haber visto un retroceso en sus hijos en cuanto a las tareas que podían realizar por sí mismos, afirman que en la actualidad ya no pueden hacerlas si no es con ayuda.

*“Hasta los ocho años más o menos él aprendía (...) Antes tendía la mesa, lavaba las tazas, costaba que agarrara el lápiz pero lo hacía (...) El se bañaba solo (...) Eso me bajoneo bastante. Los médicos me habían dicho que con el desarrollo podía avanzar o retroceder. Yo quería que él se superara, aprendiera pero no fue así.”* (Entrevistado 3. Mamá de un niño con Síndrome de Down)

*“Antes él era un chiquilin que se bañaba, si no estaba prolijo no te salía a la calle. Antes era así. Ahora hay que obligarlo. El se viste solo, pero a veces se pone los zapatos al revés y los cordones a veces también.”* (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)

No obstante, sin distinción del grado de discapacidad, leve, moderada o severa, en todas las situaciones se observa el rol principal que desempeñan las madres o referentes femeninos al momento de acompañar y supervisar las tareas de auto-cuidado o cuidado de sus hijos.

*“Tengo que ayudarla a bañar, pero porque no se refriega.”* (Entrevistado 1. Mamá de cuatro hijos con discapacidad intelectual)

*“Si fuera por ella espera a que le haga todo. Lo que no puede es atarse los cordones, tampoco puede prenderse los botones del pantalón y en el baño la ayudo porque si no hace desastres (...) la tengo que bañar yo con un lluverito tipo manguera que se lo paso despacio por todo el cuerpo y ahí si se baña.”* (Entrevistado 10. Mamá adoptiva de una niña con Síndrome de Down)

Finalmente, en el grado de autonomía con que los hijos con discapacidad disponen al momento de salir solos con amigos, influye indiscutiblemente el grado de discapacidad, pero son esenciales los miedos que la familia identifica en la sociedad y que ya fueron abordados anteriormente. En todas las familias, aparecen rasgos comunes como lo son la prevención y el cuidado.

*“No lo dejo salir a ningún lado. Salvo a la escuela, sabe ir y volver solo. Yo le explique cómo andar en la calle. Pero ando con unos nervios, miro el reloj porque se cuánto demora.”* (Entrevistado 4. Mamá de un niño con discapacidad intelectual)

*“Si sale pero tiene horarios (...) Él tiene un celular y el único número que tiene es el mío, sabe que cuando lo llamo es porque tiene que venirse, porque él no sabe la hora.”* (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)

*“Prefiero que vaya a fiestas de familia con nosotros. Prohibirle todo no puedes pero dejarla sola es riesgoso, esa parte es complicada. Si las amigas no son como ella es bravo (...) Te lo dejan de lado.”* (Entrevistado 10. Mamá adoptiva de una niña con Síndrome de Down)

#### **5.4. El poder institucional en el ámbito de la discapacidad**

Es relevante el rol con que las familias identifican a las instituciones con las que se vincularon a partir del nacimiento de su hijo/a con discapacidad, señalando un antes y un después del primer contacto. En ese momento cuando las preguntas son muchas y no encuentran las respuestas, el rol de los profesionales en el área médica y social se considera esencial cuando se trata de que la familia acepte el diagnóstico de su hijo/a, el que no siempre llega en el nacimiento del niño/a sino en algunas ocasiones varios años después.

Como se mencionó anteriormente un diagnóstico acertado de la discapacidad, permitirá visualizar más claramente las expectativas hacia el comportamiento del sujeto, cómo tratarlo y cómo estar preparados para enfrentar lo inesperado.

Esperanza González (1999) sostiene que la información debe ser gradual para que los padres puedan asimilarla. Los padres que se sienten informados, tienen mucha más seguridad en sí mismos. En el entorno inmediato debe haber asociaciones donde los padres puedan sentirse apoyados y a donde poder acudir para recibir información y ayuda.

*“Mi vida comenzó a cambiar cuando nos vinimos para acá, que comenzó el vínculo con la Institución a la que van y con la Escuela, ahí encontré apoyo y sobre todo mucha información. Empecé a ir a las reuniones, me empecé a informar.”* (Entrevistado 1. Mamá de cuatro hijos con discapacidad intelectual)

*“Al nacer yo ya me di cuenta que él era diferente (...) El médico me llamó y me dijo su hijo tiene la enfermedad del mongoliquismo (...) Yo de ignorante me preguntaba porque me*

*pasó a mí (...) Los psicólogos me explicaron todo.” (Entrevistado 3. Mamá de un niño con Síndrome de Down)*

*“Al principio yo no creía. Decíamos que no, que estaba mal la pediatra pero después vimos diferencias (...) La pediatra cuando lo empezó a tratar me dijo este niño tiene problemas de retardo, lo vamos a empezar a tratar. Me lo mandó con una psicomotricista, ella de ahí me lo mandó a la psiquiatra y después a la psicóloga.” (Entrevistado 4. Mamá de un niño con discapacidad intelectual)*

Es primordial la búsqueda de información calificada ya sea en los mismos profesionales o redes con las que cuente la familia. Si bien la negación puede ser la primera reacción, la aceptación llega luego.

*“Primero me puse a buscar información sobre aquello a lo que me estaba enfrentando. Los psiquiatras del Pereira Rossell me ayudaron con mucha información con lujo de detalles sobre lo que tenía mi hijo.” (Entrevistado 2. Mamá de un niño epiléptico y con discapacidad intelectual)*

*“Uno no puede ser orgullosa y negar que su hijo tiene una discapacidad. Hay que aceptar las dificultades que tiene para aprender (...) Es una niña que le tenes que exigir.” (Entrevistado 10. Mamá adoptiva de una niña con Síndrome de Down)*

La información calificada proveniente de los profesionales prepara a las familias sobre el diagnóstico de su hijo/a, tratamientos que deben realizarse cuando así son necesarios y precauciones que deben tomar en su crecimiento.

*“Gracias a Dios los médicos siempre me han adelantado un poquito antes lo que iba a pasar, como que siempre me previnieron (...) Doler te duele y cuesta tener un hijo así, cuesta aceptarlo (...) me gusta saber siempre todo, saber más y de qué forma lo podemos ayudar entre todos porque sola no puedo.” (Entrevistado 5. Mamá de un adolescente con discapacidad intelectual)*

*“Cuando tenía unos días de nacida me visitaron (...). Me dijeron que querían apoyarme, que querían estimularla (...) Ahí ve a la fonoaudióloga, a la psicopedagoga y a la psicomotricista. Antes la llevaba a Durazno pero no tenía siempre para andar gastando en viajes.” (Entrevistado 6. Mamá de una niña con Síndrome de Down)*

El acceso a las instituciones se ve limitado cuando el contexto socio- económico no provee los recursos que la familia necesita para la atención de la persona con discapacidad. En ocasiones las familias residen en lugares aislados del país donde las posibilidades de concurrir a una institución que brinde servicios multidisciplinarios son nulas. Por este motivo muchas de estas familias deciden mudarse en búsqueda de más y mejores alternativas que ofrezcan una mejor calidad de vida para sus hijos.

*“Mira yo estaba en campaña, estuve dos años sin comunicación con mi madre, no tenía a quien preguntarle las cosas, el médico que había allá a veces te atendía mal, a veces te atendía bien y otras veces ni te atendía (...) Mi marido se enoja porque dice que desde que nos vinimos, ellos no aprenden pero lo que no entiende es que aprenden en la medida que pueden y es más lento de lo que él espera.”* (Entrevistado 1. Mamá de cuatro hijos con discapacidad intelectual)

*“Antes viajaba dos veces por semana para llevarlo a ADID en Durazno pero los pasajes los pagaba yo, y llego un momento que ya no pude hacerlo. Ahora que está CEN.P.A.DI. en Sarandi puedo mandarlo acá.”* (Entrevistado 3. Mamá de un niño con Síndrome de Down)

## 6. Reflexiones finales

Todos los padres de personas con discapacidad, pasan antes o después por la etapa de reconocer que su hijo es otra persona, distinta de ellos y con su propia personalidad e inquietudes, con una inteligencia determinada, con un carácter, aptitudes y actitudes propias que lo definen como individuo diferente del resto.

En este sentido, un diagnóstico acertado de la discapacidad, permitirá visualizar más claramente las expectativas hacia el comportamiento del sujeto, cómo tratarlo y cómo estar preparados para enfrentar lo inesperado.

Al momento de realizar las entrevistas fue de interés poder recabar cuáles eran los significados que espontáneamente surgían frente a la pregunta “¿qué concepción tiene ud. acerca de la discapacidad?” sin referirlo a ningún ámbito específico. Fue una pregunta que en muchos entrevistados generó ansiedad y contestaban con otras preguntas en busca de aclaración o lo terminaban relacionando íntimamente al tema del amor.

El afecto por las personas en el marco de la discapacidad es un tema recurrente en los participantes, convertido en un principal motor de cuidados. De este modo, se observa que los afectos y el amor aparecen como una expectativa del cuidado es decir, se espera que el cuidado del sujeto sea con afecto, con amor.

La discapacidad genera una serie de transformaciones que no solo involucran al sujeto, sino también a aquellas personas participes del entorno familiar, las mismas refieren al uso del tiempo, la participación social y la solvencia económica, por los cuantiosos gastos que muchas veces se generan y que en algunas situaciones pueden conducir a la pobreza. Todo ello presupone el mantenimiento de una eficiente red de servicios financiada con fondos públicos y plantea la necesidad de examinar el rol que le cabe al Estado, al Mercado y a las Familias –y dentro de ellas, a mujeres y hombres-, en la provisión de bienestar.

En la actualidad Uruguay ha iniciado un Sistema Nacional de Cuidados, elemento central de la estrategia de bienestar de la población, con la finalidad de producir un cambio en las relaciones entre el Estado, la familia, la sociedad civil y el mercado respecto a la responsabilidad y las formas de provisión de los cuidados a las personas.

Un adecuado diseño del Sistema de Cuidados permitirá que los integrantes de la familia puedan contar con opciones de calidad para las personas que lo requieren, como también podrá facilitar la compatibilización entre la familia y el trabajo y/o estudio y

generar incentivos para el empleo, dado que reduce los costos derivados del mismo. Esto implica no solo el aumento de la fuerza de trabajo sino que promueve la autonomía de ingresos de los hogares.

La calidad de los cuidados constituye un tema relevante, principalmente porque involucra dimensiones como los derechos humanos, la inclusión social y la equidad de género. Es necesario un cambio cultural que transforme las concepciones contenidas en el “deber ser” de mujeres y varones respecto del cuidado, basadas en la división sexual del trabajo y que continúan vigentes hoy día.

El cuidador o cuidadora principal entendido este como la persona en el hogar que asume la tarea de cuidado, generalmente es un rol asignado a la madre de la persona con discapacidad. Este cuidado es raramente puesto en cuestión por la familia y se da por supuesta su eficiencia, por el hecho de ser realizado directamente por su madre o familiar femenino.

Esto último aparece vinculado a obligaciones de carácter moral y a la esencia del ser femenino, que posiciona a la mujer como “cuidadora” de los afectos y la reproducción biológica y social de las personas del hogar en contraposición al ser masculino, el cual tiene como base la imagen de los hombres como proveedores económicos insertos en el mercado laboral.

En Uruguay los cuidados son realizados en su mayoría por las mujeres dentro del hogar. Se trata de un trabajo diario que se suma a las otras tareas profesionales y domésticas, pero que simplemente no es reconocido como tal. En hogares biparentales se observa claramente la preponderancia de las mujeres en todas las tareas de cuidado, ello refleja que en este tipo de hogares donde ambos miembros de la pareja están presentes, la atención y el cuidado de los sujetos es una tarea que se distribuye de forma desigual. Por otro lado, las tareas en la que se observa mayor equidad en la distribución entre mujeres y varones es la que corresponde a jugar con los niños y llevarlos de paseo, tareas de corte lúdico.

Por lo tanto a pesar de la mayor participación de las mujeres en el trabajo remunerado, ellas siguen dedicando muchas horas a las labores dentro del hogar. Los varones, en cambio, no han asumido de manera equivalente la corresponsabilidad de las tareas domésticas y de cuidado.

## Bibliografía

### Libros:

Aguirre, R. (2009). *Las bases invisibles del bienestar social. El trabajo no remunerado en Uruguay*. UNIFEM.-UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Batthyány, K. (2000). Estado, familia, políticas sociales: ¿quién se hace cargo de los cuidados y las responsabilidades familiares. En: *Revista de Ciencias Sociales. Año 13. N° 18*. Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Batthyany, K. Genta, N., Perrotta, V. (2012) *La población uruguaya y el cuidado: Persistencias de un mandato de género*. CEPAL. Santiago de Chile

----- (2013). Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. En: *Revista Latinoamericana de Población, vol. 7, núm. 13, pp. 149-172*. Asociación Latinoamericana de Población. Buenos Aires, Argentina. Organismo Internacional.

Boivin, M.; Rosato, A. y Arribas, V. (1999). *Constructores de otredad*. Ed. Eudeba. Buenos Aires, Argentina.

Boron, Atilio. (2005). *Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. CLACSO. Buenos Aires, Argentina.

De Martino, M. (2013). *Familias y Estado en Uruguay. Continuidades críticas 1984-2009. Lecturas desde el Trabajo Social*. CSIC-UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. BBVA. Madrid, España

Heller, A. (1985). *Historia y Vida Cotidiana*. Editorial Grijalbo. México.

Miguez, M. N. (2003). *Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión*. Tesis de maestría. Trabajo Social. UdelaR-UFRJ. Montevideo, Uruguay.

----- (2009). *Construcción social de la discapacidad*. Ed. Trilce. Montevideo, Uruguay.

----- (2013). Ensayo sobre presencias/ausencias en torno a la relación discapacidad – trabajo en Francia y Uruguay. *Crítica Contemporánea*. En: *Revista de Teoría Política*, N° 3. Montevideo, Uruguay.

Mioto, R. (1997, noviembre). Familia e Serviço Social: contribuicoes para o debate. En: *Serviço Social e Sociedade*. Ano XVIII, N° 55. P. 114-130. Ed. Cortez. San Paulo, Brasil.

Murillo, S. (2003). Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres. En: *Revista Emakunde Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Comunidad autónoma vasca.

Mora, M. (2007, 1 de enero). El niño/a discapacitado: sociedad, educación y familia. En: *Revista Magazine*. Disponible en Internet vía [www.magazine.diarosigloxxi.com/noticia.php](http://www.magazine.diarosigloxxi.com/noticia.php)

Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Ed. SINTESIS S.A. Madrid, España.

Vargas, I. (2012). *La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos*. Centro de Investigación y Docencia en Educación Universidad Nacional. Costa Rica

## Documentos:

Aranda, V. (2008). *Reunión de Especialistas. Futuro de las familias y desafíos para las políticas públicas*. Informe de la reunión. Consultora de la CEPAL.

Aguirre, R., y Batthyány K. (2007). *Uso del tiempo y trabajo no remunerado. La encuesta Montevideo y Área Metropolitana*. UNIFEM-UDELAR, Montevideo, Uruguay.

Aguirre, R (2005). *Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas*. CEPAL-UdelaR. Montevideo, Uruguay.

----- (2008). El futuro del cuidado. En: *Serie Seminarios y Conferencias N/ 52. Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. Editora Irma Arriagada. División de Desarrollo Social. Santiago de Chile, Chile.

Batthyány, K. (2008). *Género, cuidados familiares y uso del tiempo*. Resultado del Proyecto “Uso del tiempo y trabajo no remunerado de las mujeres en Uruguay”. Montevideo, Uruguay.

----- (2010). El cuidado infantil en Uruguay y sus implicancias de género. Análisis a partir del uso del tiempo. En: *Revista de Ciencias Sociales. Departamento de Sociología. Número 27*. Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR. Montevideo, Uruguay.

----- (2011). *Bienestar social, trabajo no remunerado y cuidados*. X Jornadas de Investigación. Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR, Montevideo, Uruguay.

CIF -Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud- (2001). OMS/OPS/IMSERSO. Madrid, España.

Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. (Agosto 1997). *Ley N° 16.095. Equiparación de oportunidades para las personas discapacitadas*. Montevideo, Uruguay.

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. (7 de Junio de 1999). Guatemala.

De Maio, M., y Gómez, M.; Mondelo, R. *Lo “diferente” como ausencia y vacío en la formación docente: una interpelación necesaria.* s/d.

Documento de Trabajo. *Documento de lineamientos, aportes conceptuales y plan de trabajo para el diseño de un sistema nacional integrado de cuidados.* Uruguay Social. Consejo Nacional de Políticas Sociales. Montevideo, Uruguay.

Dornell, T.; Lladó, M. y Sande, S. (2010) *Cuidados en la Vejez y Envejecimiento.* UdelaR. Documento de Trabajo. Espacio Interdisciplinario (EI) Red de Vejez y Envejecimiento (REV) Área de Vejez y Trabajo Social (AVYTS). Montevideo, Uruguay.

González A., y Cilento, C. (1999). *Ponencia: Problemas de pareja cuando hay hijos con autismo.* Disponible en Internet vía [http://asperger.es/articulos\\_detalle.php?id=135Problemas%20de%20pareja%20cuando%20hay%20hijos%20con%20autismo](http://asperger.es/articulos_detalle.php?id=135Problemas%20de%20pareja%20cuando%20hay%20hijos%20con%20autismo)

INE -Instituto Nacional de Estadísticas- (2011). *CENSO de Población, Hogares y Viviendas del Uruguay.* Montevideo, Uruguay.

Normas APA. Disponible en Internet vía <http://normasapa.com/citas/>

Reunión de expertos (28 y 29 de junio 2005) *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales.* CEPAL. Sala Medina. Santiago de Chile.

Waltz, M. (1999). *Estrés en las familias con hijos con trastorno generalizado del desarrollo.* Traducción al español: ESQUIVIAS, A. Disponible en Internet vía <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc> Original en inglés: [http://www.patientcenters.com/autism/news/stress\\_family.html](http://www.patientcenters.com/autism/news/stress_family.html)