

Cuidado y discapacidad, el complejo camino para disminuir la brecha de género en los cuidados¹

Care and disability, the complex road to narrowing the gender gap in caregiving

JUAN ANTONIO RODRÍGUEZ DEL PINO²
SUSANA MARÍN TRAURA³

Resumen

La dependencia tiende a alargarse *sine die* en las familias cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, convirtiéndose en una grave situación a corto, medio y largo plazo. Esto se agrava cuando, en ocasiones, las madres deben asumir en soledad este cuidado. Planteamos los resultados de una investigación realizada desde la Universidad de Valencia (España), dentro de un proyecto de ámbito nacional sobre los modelos de organización familiar de los cuidados de larga duración. Para ello se ha utilizado la metodología de estudios de caso, con el objeto de conocer las interrelaciones que se establecen en el seno de esas familias, las estrategias de cuidado, y cuáles son las razones por las que, algunos padres, tienen actitudes de rechazo y deserción en la atención de sus hijos e hijas con discapacidad. Llegamos a la conclusión de que existen diferentes tipos de actitud según la postura que manifiestan los padres a la hora de asumir estas tareas.

Palabras clave: cuidado, discapacidad, género, padres, abandono.

Abstract

Dependency tends to last indefinitely in families caring for children and adolescents with disabilities, becoming a serious situation in the short, medium and long term. This is aggravated when, on occasions, mothers have to assume this care alone. We present the results of research carried out

¹ Este artículo se realiza en el marco del proyecto "El modelo de cuidados de larga duración en transición: el impacto de la Covid-19 en la organización familiar de los cuidados" Proyecto coordinado I+D+I financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación. PID2020-114887RB-C31 (2020-2024).

² Profesor Titular Universidad de Valencia (España), juan.rodriquez@uv.es, ORCID: 0000-0002-2585-741X

³ Profesora Asociada Universidad de Valencia (España), susana.marin@uv.es, ORCID: 0000-0002-2068-9066

at the University of Valencia (Spain), as part of a national project on models of family organisation of long-term care. For this purpose, the case study methodology has been used, with the aim of finding out the interrelationships that are established within these families, the care strategies, and what are the reasons why some parents adopt attitudes of rejection and neglect when it comes to caring for their children with disabilities. We have come to the conclusion that there are different types of attitude depending on the stance parents adopt when taking on these tasks.

Key words: care, disability, gender, parents, abandonment.

1. Introducción

La existencia humana es inconcebible sin las actividades destinadas al bienestar cotidiano, físico y emocional de las personas; no cabe reproducción social ni lazos comunitarios sin cuidados. Por su centralidad en las actividades de la vida humana, diversas pensadoras feministas han puesto este en el corazón de la teoría ética y política contemporánea. Así, de manera general, Berenice Fischer y Joan Tronto plantean que el cuidado es una actividad del ser humano que implica todo lo que se hace para mantener, continuar y reparar el mundo de tal forma que se pueda vivir en él lo mejor posible (Fisher y Tronto 1991). De esta manera, el mundo incluye el cuerpo, el propio ser y el entorno, es decir, vivir en sociedad implica cuidarse entre sí.

Sin embargo, observamos como existe una asimetría donde la función del cuidado de las otras personas ha recaído, tradicionalmente, en las mujeres. Así pues, investigadoras como Carol Gilligan señalan que es preciso superar esas dicotomías y encontrar una voz de resistencia a las dualidades de género o las jerarquías patriarcales. Puesto que:

El cuidado y la asistencia no son solo asuntos de mujeres: son intereses humanos (...) Con esta división de la moralidad por razón de género, la masculinidad ofrece fácilmente un pasaporte al descuido y la desatención... es absurdo sostener que los hombres no se interesan por los demás y que las mujeres no tienen sentido de la justicia. Identifiqué una voz diferente no a través del género sino del tema (...) Las voces diferentes, en lugar de poner en peligro la igualdad, son imprescindibles para la vitalidad de una sociedad democrática (Gilligan 2013: 54-55).

De otro lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden tener dificultades para lograr una participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad. Además, este es un concepto que evoluciona puesto que es el resultado de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras, debidas a las diversas actitudes y a los diferentes contextos socioculturales y económicos.

En este sentido, nos centramos, principalmente, en lo que se ha venido en denominar la neurodiversidad, y que autores como Dana Baker, no la consideran como una patología propiamente (Baker 2011) si no

que reconocen que, diagnósticos como el de trastorno del espectro autista (TEA) o el de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), son variaciones naturales en el funcionamiento humano, lo que sitúa el debate en un contexto social, cultural y político más amplio (Dwyer 2022).

La neurodiversidad, como concepto, surge del trabajo de Judy Singer, una socióloga que se identifica como asperger y, por ende, como parte del espectro autista, quien introdujo el término en su artículo «¿Por qué no puedes ser normal por una vez en tu vida?» (Singer 1999).

Aunque la neurodiversidad nace de los estudios críticos sobre el autismo, el término se ha popularizado y expandido a otros contextos, llegando a reemplazar conceptos como dificultades específicas de aprendizaje (el TDAH, el autismo, el TDC y la dislexia), afecciones de salud mental como depresión y ansiedad, discapacidad intelectual y problemas neurológicos como el síndrome de Tourette, discalculia, disgrafía y lesión cerebral adquirida (Doyle 2017).

Retomando la evolución en las relaciones de cuidado, desde la pandemia provocada por el COVID19, se hablaba de crisis de cuidados con una mirada coyuntural, que enfatiza el desencaje entre las necesidades de cuidados y la capacidad de proveerlos, la responsabilidad para resolver esa provisión continúa recayendo, de nuevo en los hogares, en ellos, los hombres no suelen modificar su rol. Así, siguen siendo las mujeres quienes despliegan estrategias individualizadas para conciliar lo irreconciliable con serias consecuencias en la degradación de su calidad de vida (Marrades et al. 2023) y esta situación se manifiesta de manera evidente en las familias con personas con discapacidad a su cargo.

Las “subjetividades emergentes” en las familias con hijos e hijas con discapacidad están marcadas por una constante interacción entre los miembros de la familia, las expectativas sociales y las realidades del contexto familiar. Las familias se enfrentan a obstáculos sociales, educativos, económicos y emocionales de diferentes maneras. Pero estas situaciones no son estáticas y cambian con el tiempo, enfrentándose a nuevos desafíos y transformando sus maneras de relacionarse con la discapacidad. Por tanto, en este sentido, tras el nacimiento de una criatura con una discapacidad severa se pone en marcha una reorganización familiar de las funciones y roles en el interior del hogar. Y si bien, en las últimas décadas, los cambios en los valores normativos de género y en la organización de las familias han afectado a las formas tradicionales de cuidar, las interdependencias surgen como un elemento deseable. Las relaciones con otros/otras para performar los diseños de la vida cotidiana y gestionar lo contingente, son necesarias e imprescindibles. Sin embargo, las mujeres, continúan siendo las principales responsables de los cuidados en el entorno doméstico (Moré 2018). Esto se debe a que las “redes interdependientes generan relaciones asimétricas y los roles de los miembros de la red, muchas veces presentan diferencias serias en sus cargas de responsabilidad” (Jirón y Gómez 2018: 57).

Por otro lado, el concepto de “organización social del cuidado” (Daly & Lewis 2000) ha sido comúnmente utilizado para aludir al modo en que una sociedad distribuye los cuidados en los famosos cuatro polos del diamante del cuidado: Estado, familia, mercado y comunidad (Razavi 2007). Pero se observa la escasa visibilidad y valoración social de los trabajos destinados a estos menesteres en el entorno familiar

ante la dificultad de incorporar a los hombres a estos. Asimismo, nos encontramos en un contexto general caracterizado por el retraimiento del gasto público, donde cada vez es más significativa la presencia del mercado en la provisión de los servicios de cuidado (Deusdad et al. 2016). Si bien es cierto que a partir de la pandemia del COVID 19 se ha incrementado de manera notoria la atención por parte de las familias de las personas en situación de dependencia, condicionando de manera dramática las vidas de las personas cuidadoras. En este período se pudieron observar las “grietas” y fallos de este modelo debido a la interrupción de muchos de los servicios públicos y privados, y este sistema se sostuvo, una vez más, aumentando la sobrecarga de las mujeres. Por tanto, la familia como cuidadora, está (y estuvo) presente, mediante lo que se conoce como el “mosaico de cuidados” (Soronellas y Argemir 2017).

2. ¿Dónde están los hombres?

Como ya hemos expuesto, “en la mayoría de los países existen instituciones, gubernamentales o no, dirigidas al cuidado y atención de las personas con discapacidad, pero es mayoritariamente la familia quien se ocupa de dicha atención” (Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari y Germán-Cordero 2021: 1312). A esas labores de cuidado, se suman las dificultades y problemáticas cotidianas que enfrenta cualquier familia, pero que, en el caso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, se complejizan aún más.

Dentro del entorno familiar, resulta esencial el rol como cuidadoras de las mujeres, así lo continúan indicando diversos estudios (Soronellas, Gregorio y Jabbaz 2022; Mayobre y Vázquez 2015). Cuestión que recogió en su preámbulo, también, la Ley Orgánica de Atención de las Personas en Situación de Dependencia y de Promoción de la Autonomía Personal (Ley 39/2006) del gobierno español, conocida como Ley de la Dependencia. Esta ley intenta regular la incidencia de la distribución de recursos públicos sobre el modelo de cuidados implementado por las familias. Las mujeres asumen, casi de manera natural, las tareas del trabajo reproductivo en el reparto sexual del trabajo. El hogar continúa siendo el espacio desde el que se organiza la provisión de cuidados y se articulan estratégicamente los recursos de atención: el diamante de cuidado (Razavi 2007) con indudables costes económicos y emocionales.

Aunque es cierto que en los últimos años los hombres se incorporan tímidamente a los cuidados de sus familiares dependientes (Rodríguez et al. 2018), lo hacen, muy especialmente, cuando no hay una mujer disponible o dispuesta a desempeñar dichas acciones (Comas d’Argemir y Soronellas 2019). La consecución de un nuevo modelo de cuidados debe promover su distribución socialmente más justa, y para ello debe incidir en la reducción de las desigualdades de género mediante el aumento de la corresponsabilidad de los hombres en la provisión. Para algunas investigaciones, la presencia o ausencia paterna en el cuidado forma parte de un proceso que es socialmente construido, por lo que “sus significados pueden variar a través de los diferentes momentos en los que los hombres construyen su relación como padres, los cuales están mediados por la relación con la pareja o incluso con las

familias de origen” (Salguero et al. 2019: 17). Y lo que resulta evidente es que, hasta el momento, nuestra sociedad no ha logrado equilibrar la balanza de género en cuanto al reparto de las tareas de los cuidados. Y esto se debe a la distribución de tareas en el ámbito doméstico, la que está cargada de negociaciones donde priman los distintos roles asociados a condicionantes de género, ciclo de vida, poder adquisitivo (Jirón y Gómez 2018), como señala Vicenta Tasa, “el hecho de que las leyes de igualdad del estado español hagan cada vez más referencia a los cuidados y a la feminización de estos trabajos, especialmente después de 2010, muestra la magnitud de la crisis de los cuidados tradicionales” (Tasa 2021: 133).

De esta manera, el contexto está basado el modelo de cuidados del trabajo no remunerado de las mujeres, y donde hay una escasa participación de los servicios públicos y una creciente privatización en el empleo de hogar. Ello provoca que surjan serias dificultades para la sostenibilidad de la vida puesto que, según se desprende de diferentes estudios, en general, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad son cuidados principalmente por mujeres (Yelincic y Cárcamo 2021; Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari y Germán-Cordero 2021), sobre todo, sus madres, quienes han tenido que abandonar o reducir sus actividades laborales para dedicarse a cubrir las necesidades básicas de la vida diaria de su familiar cuidado. Esto implica un alto nivel de agotamiento psicológico para las personas cuidadoras (Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari y Germán-Cordero 2021), en este caso, principalmente, las mujeres que realizan esta función.

De otro lado, si bien, existe una progresiva implicación de los hombres, el cuidado sigue recayendo en las mujeres puesto que los hombres se incorporan tímidamente a la asistencia a sus familiares dependientes, pero lo hacen, muy especialmente, cuando no hay una mujer disponible o dispuesta a cuidar (Comas d’Argemir & Soronellas 2019). En el caso de los hombres, el factor del empleo supone una variable muy poderosa a la hora de encargarse o no de los cuidados. Esto se debe a que, cuando tienen un empleo, este factor resulta prioritario – hombre proveedor– y, por tanto, asumen ante los cuidados, de una actitud de gestión y supervisión (Comas d’Argemir y Chirinos 2017), por lo general. Lo que limita una mayor implicación en estas actividades.

Por tanto, nos planteamos diversas preguntas de investigación que en el presente texto intentamos dar respuesta. A saber: ¿por qué no se implican los hombres en el trabajo de cuidado de manera masiva? ¿Cuáles son las estrategias para no involucrarse en el trabajo compartido de cuidado sobre todo cuando se trata de niños, niñas y adolescentes con algún tipo de discapacidad? ¿Cuáles podrían ser las fórmulas para lograr una mayor implicación de los hombres en el cuidado familiar compartido de hijos e hijas en situación de dependencia?

3. Objetivos

Teniendo en cuenta que la discapacidad intelectual “puede verse como una ‘construcción del imaginario social’” (Solsona y Verdugo-Huenuman 2022: 37), el presente artículo tiene como objetivo

principal valorar cuáles son las razones por las cuales algunos padres tienen actitudes de escape o rechazo de las actividades de cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad. Para ello, planteamos como objetivos específicos:

- Primero: Analizar cómo son las relaciones interpersonales que se establecen entre los miembros de algunas familias con hijos e hijas con discapacidad.
- Segundo: Observar si existe un posicionamiento diferenciado de padres y de madres, en cuanto al cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad.
- Tercero: Examinar específicamente el compromiso de los hombres en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad severa en una situación de refamiliarización tras la pandemia de la COVID 19.

4. Metodología

Situaciones de cuidado hay tantas como situaciones familiares, pero se observan actitudes que se suelen repetir de forma significativa más allá de la diversidad de experiencias. Por esa razón, interesa para lograr los objetivos expuestos, poder acceder a los imaginarios sociales, las representaciones sociales y las representaciones discursivas que involucran esta situación de cuidado. Se entiende por imaginarios sociales los “esquemas de representación [...] a través de los cuales se configura, percibe, explica e interviene lo que se considera realidad” (Baeza 2011: 32). Además, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, estos imaginarios se asocian con actitudes cotidianas, frecuentes y normalizadas, es decir, “se establece un puente transicional entre los imaginarios y las prácticas concretas que se ejercen” (Solsona y Verdugo-Huenuman 2022: 40). En segundo lugar, se indaga sobre las distintas representaciones sociales presentes en los roles explicativos desempeñados por las personas cuidadoras. Y, finalmente, se aprecian las representaciones discursivas que permiten la materialización de la praxis de las personas investigadas respecto de sus significaciones sociales.

La metodología que se aplicó para poder acceder a esos imaginarios sociales, representaciones sociales y representaciones discursivas fue la cualitativa, a través de la realización de un trabajo de campo etnográfico. Las técnicas básicas de recogida de información en este caso fueron la observación participante y la entrevista en profundidad. Así pues, en ambas técnicas se recabaron, oportunamente, los consentimientos informados que autorizaban el uso y publicación de los datos obtenidos.

En la *observación participante*, se buscaba indagar en profundidad sobre las formas de participación de los diferentes agentes que intervienen en la organización del cuidado (Yin 2009). De esta manera, se ha llevado a cabo una reconstrucción cualitativa de las estrategias de organización y provisión de este que incorpore las negociaciones entre parientes en torno a su suministro. Nos interesaba observar el hogar como espacio desde el que las familias coordinan estratégicamente los recursos de atención que pone a su disposición la política pública, el mercado o la comunidad.

Por otro lado, con las *entrevistas en profundidad semiestructuradas*, se busca acceder a los discursos e imaginarios tanto del entorno como de aquellas personas que protagonizan las dinámicas descritas de cuidados o que participan activamente en su gestión y definición. Puesto que como personas cuidadoras de un hijo o hija con discapacidad, quedan también ubicadas en lugar social arbitrario y contingente que se asigna a determinados sujetos en función de sus particularidades y debe analizarse desde una perspectiva compleja en su interrelación con la cultura y la normatividad a partir del significado socialmente compartido de la diferencia (Broyna 2021). El objetivo, por tanto, es la reconstrucción cualitativa de las estrategias de organización y provisión de cuidado que se plantean para resolver las necesidades concretas teniendo en cuenta las negociaciones entre los diferentes agentes implicados en este proceso.

Finalmente se ha llevado a cabo una observación directa que ha consistido en participar, anotar y describir diferentes situaciones de cuidado en los hogares a los que se ha accedido. Esta observación ha complementado las entrevistas de las personas participantes en dichas situaciones observadas, por lo que las narraciones han sido analizadas a partir de la observación participante. Esta técnica guió el trabajo de campo (Pujadas, Comas d'Argemir y Roca 2010; Valles 1997) y se aplicó mediante un diario de campo (que ha incluido un registro sistemático de situaciones de observación).

Para el presente artículo nos hemos centrado en las vivencias recogidas de cinco casos de estudio de niños, niñas y adolescentes en situación de dependencia con diversidad funcional, y sus familias cuidadoras (Tabla 1). En estos cinco casos los niños, niñas y adolescentes presentaban una discapacidad severa, es decir una condición en la que se requiere del apoyo o cuidados de una tercera persona, la mayor parte del tiempo o en forma permanente, para el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD). Así pues, reconocemos que son limitados, pero ello no resta significación a las situaciones sociofamiliares que aparecen con relativa frecuencia en las familias con niños, niñas y adolescentes en situación de dependencia. Estos casos presentan los siguientes perfiles sociológicos:

Tabla 1. Perfil de los casos analizados

Caso	Seudónimo	Género	Edad de la persona cuidadora	Estudios finalizados	Edad de la persona cuidada	Diagnóstico	Situación familiar
E.1	Pilar	mujer	52	Diplomatura Universitaria	17	Parálisis Cerebral	Familia nuclear (madre, padre y dos hijas)
E.2	Amparo	mujer	47	Ciclo Medio FP	9	TEA e hiperactividad	Familia monomarental (madre soltera)
E.3	José	hombre	53	Licenciatura Universitaria	17	Parálisis Cerebral	Familia nuclear (madre, padre y dos hijas)
E.4	María	mujer	54	Licenciatura Universitaria	14	TEA e hiperactividad	Familia monomarental (cuidadora divorciada)
E.5	Juan	hombre	44	Licenciatura Universitaria	7	Síndrome de Nance-Horan	Familia nuclear (madre, padre y un hijo)

Fuente: Elaboración propia.

5. Análisis a partir de categorías

La llegada de una nueva persona (hijo o hija) conlleva una turbulencia entre los miembros de la familia, pero si además tiene una discapacidad, esta situación se vuelve mucho más compleja. En este sentido tendrá relevancia cómo se sienten los miembros de la familia respecto a su propio lugar en la sociedad, y la forma en que son percibidos por esta. Asimismo, pueden desarrollar una fuerte identidad de aceptación y apoyo, promoviendo una postura resiliente ante las dificultades externas. Y además cada uno de los miembros, según el rol que desempeñe, vivirá esa realidad de manera diversa. Así, los hermanos-a experimentarán una redefinición de su lugar dentro de la dinámica familiar llegando a enfrentarse a sentimientos ambivalentes de solidaridad, celos y/o incomodidad.

5.1. Sobre el concepto de cuidado

Con la consolidación del capitalismo, a lo largo del siglo XIX, surge “la figura de la ama de casa a tiempo completo [que redefinió] la posición de las mujeres en la sociedad [...] aumentó su dependencia respecto de los hombres” (Federici 2010: 112). El sistema permitía que se acumulara el capital

controlando el salario que se pagaba a los trabajadores varones. Y, a las mujeres, se las expulsa del contexto público, siendo relegadas a trabajar en el interior de la casa, limitándolas al ámbito familiar que permitirá “la apropiación y el ocultamiento del trabajo de las mujeres” (Federici 2010: 149).

El desarrollo de los cuidados, a pesar de todos los avances en cuanto a la igualdad de oportunidades entre las mujeres y los hombres, sigue repartiéndose de forma desigual, y continúa recayendo, salvo contadas excepciones, mayoritariamente en las mujeres (Durán 2018). De esta manera, los trabajos reproductivos feminizados continúan teniendo poco valor, ya que “la sociedad devalúa el trabajo doméstico y considera que las mujeres son inferiores porque hacen este trabajo devaluado” (Hochschild y Machung 2021: 283). A pesar de esta escasa valoración social, se observa cierta deriva vinculada con poner los cuidados en el centro de la vida (Herrero 2017): “Hay una parte del cuidado que está mitificado: es el centro de la vida y todo eso. Todo se centra en el cuidado... pero al final resulta una tarea muy dura” (María).

En líneas generales, las personas entrevistadas coinciden en que cuidar supone estar presente, detectar las necesidades de la otra persona y actuar. Pero esto conlleva mucho esfuerzo anímico, físico, etc., que genera un alto desgaste personal:

Entiendo que es acompañar, pero como está tan afectada (su hija cuidada), muchas veces tengo la sensación de estar viviendo dos vidas, hace tan poquitas cosas, que lo tengo que hacer yo por ella, necesitas adivinar muchas veces que le pasa. Y, en este momento, estoy realmente cansada (Pilar).

Si eres tú la cuidadora y es tu hijo, no desconectas nunca, porque estás ahí las veinte y cuatro horas. Cuidar es una responsabilidad muy grande y también es un desgaste continuo porque tienes que estar siempre con una estrategia, con una opción, un plan b en algo, y, en mi caso, es muy agotador. Aunque visto desde fuera parece que no sea (pequeño silencio) tanto (Amparo).

La situación de cuidado, además, implica establecer unos acuerdos en el entorno familiar: “Tener un hijo de por sí es una responsabilidad compartida de dos personas, pero tener un hijo que tiene unas necesidades que no son las habituales, te obliga a compartir más cosas con tu pareja. Valoras más otros detalles (José)”.

En todo caso, nos interesa aquí la incorporación a este escenario de los sistemas integrales de cuidados como conjunto de políticas encaminadas a concretar una nueva organización social orientada a atender, asistir y apoyar a las personas que así lo requieren. Su énfasis recae en reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados para alcanzar modelos más corresponsables no solamente entre hombres y mujeres, sino también entre el Estado, el mercado, la comunidad y los hogares. Todo ello desde una perspectiva de derechos humanos, de género, interseccional e intercultural (ONU Mujeres y CEPAL 2021).

5.2. Conciliación laboral y corresponsabilidad familiar en función del género

Como sociedad se siguen valorando los elementos más capitalistas. Pero, como indica Byung-Chul Han, solo habrá igualdad plena cuando seamos capaces de poner el cuidado y los afectos en el centro

de nuestras vidas y muy por encima de un trabajo y un consumo que, a menudo, son agotadores y contrahumanos (Han 2022). El trabajo productivo sigue siendo más valorado y, en este sentido, se observa como las mujeres son las que deben sacrificar, habitualmente, su carrera profesional, para desarrollar el trabajo reproductivo que culturalmente se les asigna (Flaquer et al. 2019). Las renunciaciones que suelen hacer las madres de hijos con discapacidad suelen vincularse con lo laboral, pero también hay muchas restricciones por acoplamiento (Landby 2019), esto es, dejar de hacer otras cosas cumplir con las labores de cuidado (por ejemplo: participar en una organización comunitaria o cultural):

Al final ¿quién deja de trabajar?, pues lo típico, la mujer que es más cuidadora implica que al final quién dejó el trabajo: yo. Yo trabajaba de auxiliar de farmacia estaba fija, y fue nacer ella y fue más progresivo. Primero me dieron una excedencia cuando ella nació porque básicamente estuvimos en el hospital tres meses y pico. Después cuando volví a trabajar me pedí una reducción de jornada, tuve la reducción de jornada hasta que nació la hermana. Y al poquito de tiempo me lo dejé, porque al final era contraproducente (Pilar).

En este sentido, el trabajo fuera de casa resulta *terapéutico* para la cuidadora, puesto que le permite tener un espacio propio fuera de lo absorbente de esta tarea: “Cuando llega el lunes y vas al despacho, respiras, ¿qué tengo que hacer no sé cuántos informes? dámelos todos. Eso nos pasa a nosotras y a las madres de criaturas pequeñas, pero cuando se hacen grandes, ellas recuperan sus espacios personales, pero nosotras no lo recuperamos nunca (María)”.

Aunque esto en ocasiones implique reducir drásticamente la jornada laboral, dado que lo prioritario es atender a la persona cuidada: “Tengo un trabajo de dos horas y media y hay veces que estoy pensando las dos horas y media la he dejado bien, la he dejado mal..., pero, realmente, es mi espacio de decir voy a desconectar dos horas y media. Trabajo, me gano algo de dinero y estoy en otro espacio que no sea cuidado y cuidado (Pilar)”.

María es una de las fundadoras del *Sindicato de Madres en la Diversidad Funcional*, entidad que reúne algunas mujeres que, en soledad, crían a sus hijos e hijas con discapacidad. Y comenta las dificultades para conciliar, por ejemplo, cuando se deben reunir con otras entidades: “No nos da la vida, porque muchas no tienen con quien dejar a sus hijos e hijas. Las mujeres de algunos otros grupos nos dicen “estáis fatal y vivir es urgente” (María)”.

En todo caso, dependiendo del tipo de trabajo, resulta más fácil la conciliación laboral en unos entornos laborales (por ejemplo, las administraciones públicas) que en otros (por ejemplo, en las empresas privadas): “Por suerte, tengo un buen trabajo con un horario más flexible que en la empresa privada (trabaja en una biblioteca) y eso ayuda (Juan)”.

Aunque, en cualquier caso, se establecen diferentes estrategias de organización de los hogares en relación con el cuidado (Gregorio y Álvarez 2012; Borrás, Torns y Moreno 2007) para poder cumplir todos los requerimientos demandados tanto de cuidados como laborales en entornos generalmente poco conciliadores y que implica, en muchos casos, enormes malabarismos para las personas cuidadoras.

Esto no ocurre en los casos detectados, entre los hombres (los padres), para quienes su presencia en las tareas de cuidado resulta opcional lo que muestra como las prácticas sociales no son neutras, sino que ocurren en el marco de relaciones de poder desiguales, incrustadas en un contexto social específico (Jirón y Gómez 2018).

5.3. Cargas en la mochila o el aplazamiento del proyecto vital

Las consecuencias implícitas -a nivel anímico y personal- que conllevan las tareas del cuidado de un niño, niña o adolescente con discapacidad, sobre todo si se ejerce en soledad, son evidentes sobre todo en el caso de las madres cuidadoras:

Hay personas que han tenido una gran depresión cuando ha tenido al niño, pero es que a mí no me da tiempo, no me da tiempo a coger depresión (Pilar).

Durante años he vivido la situación del cuidado desde la rabia, porque sacaba mucha energía de la rabia. Pero, ahora, he conectado con un punto de tristeza, que aún no había salido. Sobre todo, desde la muerte de mi madre, hace unos meses. Y está bien, ya me tocaba (María).

En el caso de los padres cuidadores observan el cuidado como una experiencia, un aprendizaje vital que les hace crecer como individuos: “Maduras mucho y ves la vida desde otra perspectiva distinta. Aprendes a centrarte en lo que puedes hacer, no en la idea que tú tenías de las cosas de cómo deberían de ser. Me centro en lo que sí puedo hacerlo y en ese punto a mí me ha cambiado mucho para afrontar la vida” (José).

Si bien las personas cuidadoras son conscientes de lo que les resta de su proyecto personal (vital, profesional, etc.):

Siempre acabas dejándote muchas cosas personales por el camino (Pilar).

Esto te cambia la vida, dejas de tener vida, y vida social, menos todavía, sobre todo cuando hay una dedicación completa como es en mi caso (Amparo).

En ocasiones puede resultar complicado si la madre cuida en soledad y el padre, cuando aparece, no actúa en el proceso educativo en sintonía con las directrices del colegio o el personal experto: “Si no tengo bastante con el niño, me falta el padre, que es una pelea con él continúa para que entienda las cosas, sólo le estoy pidiendo que haga de padre y siga las pautas que seguimos todos. Trabaja con el niño lo que trabajamos todos, es por el bien de él, del niño, pero no quiere entenderlo” (Amparo).

Aunque en ocasiones también son conscientes de la responsabilidad que supone, para ambos, padre y madre: “Nunca me he planteado abandonar a mi niño, en mi vida. De hecho, es tu hijo y te necesita más que un niño normal. No podría hacerle eso a mi mujer y que tuviera que cuidarlo ella sola” (Juan).

5.4. El territorio: distinciones entre lo rural y lo urbano

A nivel social la población que no tiene discapacidad percibe a las personas en situación de discapacidad de una determinada forma, no solamente las rotulan, sino que también establecen los márgenes de acción y construyen un imaginario social de la otredad nutridos, en muchas ocasiones, por estereotipos y prejuicios, las vivencias de cuidado continúan estando atravesadas por “situaciones de discriminación que demuestran los prejuicios sociales y culturales a los que están expuestos tanto los niños y las niñas con discapacidad como las cuidadoras” (Díaz y Ramírez 2022: 65). De hecho, la discapacidad es, desde un modelo social, una construcción y un modo de opresión social (Marrades et al. 2023).

Es por esta razón que, a veces, el territorio y las interacciones que se desarrollan dentro de él condicionan el proceso de cuidado. Se identifican diferencias en la gestión del cuidado de acuerdo a los distintos contextos espaciales, puesto que, por ejemplo, los entornos periféricos o rurales posibilitan una convivencia más armoniosa y tranquila frente a zonas más urbanizadas donde existe una mayor anonimato e indiferencia social: “Es un pueblo pequeño, tengo muchas comodidades para él como poder salir tranquilamente por que no hay mucho tráfico, tenemos parques muy grandes para poder ir y estar allí tranquilos sin tumultos de gente, de coches, de trafico, ni nada” (Amparo).

Pero también, en estos, se detecta la falta de servicios y recursos, y la necesidad de desplazamiento para cualquier intervención más específica: “A la hora de hacer las terapias te tienes que desplazar a Valencia. No tienes nada cerca. La distancia de ir y venir, tener que desplazarte siempre para cualquier cosa de algún especialista y lo que te supone todo esto” (Amparo).

En entornos urbanos, se observa una mayor sensación de desamparo y soledad, a pesar de la mayor cantidad de personas que rodean a esos entornos familiares. Esto se debe al mayor anonimato en el que se vive en las ciudades. Los sentimientos que surgen entre la comunidad a veces son de admiración por la abnegación de la persona cuidadora: “A veces se me escapa mi hijo por el barrio y los vecinos me miran con cara de admiración ‘Te estás ganando el cielo’ –me dicen– y yo pienso: ‘Menos admirarme y más ayudarme’” (María).

Aunque también está presente la incomprensión por parte de parte del vecindario ante las discapacidades complejas como el autismo o la hiperactividad, cuando las familias cuidadoras intentan mantener una convivencia lo más normalizada posible buscando la integración en el barrio donde viven: “Me dijeron: ‘si tienes un niño con autismo, te tienes que hacer a él’ y yo pienso ‘Sí, yo me puedo hacer a él, pero ¿y el resto del mundo? ¿se va a hacer a él por ejemplo cuando va a una tienda y tira una botella?’ La sociedad no está preparada para niños con autismo” (Juan).

Evidentemente, dada la falta de recursos públicos suficientes que cubran todas las necesidades familiares, la atención de los cuidados en el ámbito doméstico suele tener lugar dentro de un modelo tipo mosaico en el que se combinan los recursos familiares, públicos y privados disponibles

(Soronellas y Comas d'Argemir 2017). Pero, la distribución más o menos equilibrada de estos tres actores intervinientes se verá afectada por el factor socioeconómico de cada entorno familiar:

Desde el sindicato de madres nos apoyamos mucho, el WhatsApp ayuda mucho, porque nos desahoga, nos acompaña, etc. Pero somos conscientes que somos unas privilegiadas, podemos pagar actividades, personas especializadas que lo acompañen y nos den un respiro, etc., todo eso cuesta mucho dinero. Pero, en la puerta del cole, hay madres que van a recoger a sus hijos y que tienen peores trabajos que el mío y que no tienen tiempo para ellas mismas (María).

La gente no sabe lo que es tener un hijo así, tú les puedes contar, pero hasta que no lo tienes... (Juan).

5.5. Redes de apoyo, recursos y soportes sociales. La presencia del entorno familiar extenso

La familia extensa de la persona atendida resulta un elemento básico en la compleja articulación de la red de cuidados. Cuando se trata de familias con niños, niñas o adolescentes con discapacidad las estrategias y acuerdos con abuelos y abuelas y tíos-as o hermanos-as, resultan aún más arduos por diferentes factores, uno de ellos es la relación que se establece con el niño, niña o adolescente cuidado:

Mi madre me ayuda, pero la verdad es que cuando era más pequeño ella me ayudaba mucho más, porque yo trabajaba toda la jornada, pero ahora él está en una situación que no puede estar con mi madre y que esté a gusto. Y al rato de estar con ella se quiere ir y entra en una crisis, entonces claro tampoco puedo dejarlo mucho tiempo con ella (Amparo).

Otro factor que condiciona el grado de apoyo es la edad o deterioro físico de los abuelos y abuelas: “Mi madre o mis suegros ya son mayores y no pueden con él, están mayores y él va a su marcha y da igual lo que le digan. A mi madre, por ejemplo, ya la ha tirado dos veces” (Juan).

El cuidado puede generar sentimientos de agotamiento, frustración, pero también de orgullo y sentido de propósito. La identidad de la persona cuidadora puede ser compleja, fluctuante y moldeada por la intersección de emociones, expectativas sociales y la percepción de la discapacidad. Pero, resulta muy evidente que sentir este proceso como una carga que hay que sobrellevar aparece como una constante entre las madres, sobre todo: “El cuidado, si tienes ayuda, te arreglas, pero si estás sola, es una esclavitud más porque no tiene reconocimiento, nadie te valora, nadie te pregunta... te ha tocado” (María).

Y al final, las madres acaban asumiendo de manera natural su rol de cuidadoras como una carga que deben soportar en soledad, bien por no tener una pareja con quien compartir el peso de las tareas de cuidado, bien por no sobrecargar en momentos de vejez a los abuelos y abuelas del niño, niña o adolescente:

La verdad es que no he tenido opción a decir no, y no me podía hundir, porque el padre del niño no lo quiso ni desde que nació, entonces yo el apoyo de su padre no lo ha tenido nunca, y entonces te ves muy sola, y la familia, vale, la familia te puede ayudar, pero mis padres son mayores y cuanta menos información tengan mejor. Quiero decir, saben cómo se comporta el niño, que hay que ayudarlo, pero a partir de ahí hay cosas que no hace falta que sepan, porque así evitas un sufrimiento (Amparo).

5.6. Desafíos en la relación de pareja

Resulta evidente que la existencia de un niño, niña o adolescente supone un cambio drástico en la vida cotidiana de la pareja (Rivera, Cruz y Muñoz 2011):

Antes de tener a nuestro hijo vivíamos mucho mejor porque vivíamos para nosotros y ahora vivimos exclusivamente para él (Juan).

La vida de la pareja es un poco distinta porque aprendes a confiar en tu pareja de una forma diferente, aunque no sé cómo explicarte exactamente la sensación (José).

Se ha detectado que esta situación genera un conflicto dentro del entorno marital (Muñoz-Silva et. al. 2017), sobre todo en los casos en los que el niño, niña o adolescente presentaba trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), y que ha implicado un sentimiento de negación del problema por parte del padre: “Cuando tienes al padre del niño que, si ya antes de saber lo que tenía, ya no lo quería, después llegó el informe y ya lo quiso menos que antes. Es muy complicado puesto que su padre continúa sin aceptar esta situación” (Amparo).

Y en algunos casos, con el rechazo directo hacia el hijo o la hija: “He intentado que su padre se incorpore a las tareas de cuidado y que lo lleve a alguna actividad, pero lo ha dejado de hacer porque dice que es un niño violento y que debería de estar en un centro encerrado” (María).

Cuando hay un niño, niña o adolescente con discapacidad, suele afectar a los roles y las actividades cotidianas, puesto que se les presta más atención “y algunas veces se descuida a los demás integrantes de la familia” (Huerta y Rivera 2017: 71):

Mi pareja (y padre de la hija cuidada) me ha echado en cara que los primeros años desaparecí. Me lo agarré yo por banda y o compartes el tema. O sea que es un poco culpa mía. Porque a lo mejor, él, en algunas cosas no colaboró porque era como que yo lo hacía todo y no le dejaba. Es que eso de lo de “madre coraje” es que te sale de ahí adentro (Pilar).

A mí me ha faltado el apoyo de tener a una pareja, que podamos ir unidos en esto. Que vayamos juntos a todo, a todo el que haga falta (Amparo).

5.6.1. Gestión del cuidado. Percepciones y praxis según el género

Como se observa de manera constante, para algunos hombres el tiempo y los trabajos de cuidado no resultan significativos (Borrás, Torns y Moreno 2007). Pero cuando se incorporan de manera efectiva, “comprobamos que el género y el parentesco se resignifican. Los hombres cuidadores traspasan las fronteras de género, realizando actividades nuevas para ellos y que suponen un aprendizaje” (Comás d’Archemir y Chirinos 2017: 81).

Y esto, en el mejor de los casos, genera situaciones frustración:

Hay decisiones que tengo que decidir yo, o me tengo que enfadar porque, claro, él no lo prioriza igual que lo priorizo yo. Pero lo tienes que decir tú, no nace de él. El lunes vas tú, el jueves voy yo, si estas en casa hoy te toca a ti. Le he tenido que meter en el lio, le he tenido que involucrar, porque si no, de alguna manera, sin querer, él se escaquea (Pilar).

En el caso de mi marido creo que no le da tanta calidad esa de cariño, intenta hacer las cosas demasiado deprisa. No es dejadez tampoco, porque sí que lo hace, pero a mí siempre me falta algo, igual soy demasiado exigente (Pilar).

Y en el peor, de abandono de las responsabilidades vinculadas con la crianza: “Es como que esto no va con él y como si esto fuera superfácil y no, el padre coge la vía fácil, se va de casa y apáñate como puedas” (Amparo).

Parece que es habitual que se acepte que “los varones puedan elegir si participar o no en los cuidados de sus hijos, mientras que para las madres aparece como una obligación, algo intrínseco a la maternidad” (Scavino 2017: 160); y en este tema se observa la posición diferenciada entre padres cuidadores:

Como tradicionalmente han sido las mujeres las que más han cuidado a las personas yo creo que hay como una especie de cultura del cuidado. Y creo que todavía tenemos la idea, y yo me incluyo, de que te toca. Los horarios son producto de un tipo de cultura más machista. En la actualidad la sociedad lo ve como que el hombre es más de supervisión y la mujer de atención directa. Aunque creo que, afortunadamente se ha avanzando muchísimo en todo esto... (José).

De manera habitual los imaginarios sociales determinan las realidades construidas, las que se perciben como naturales, esto dificulta otras posibles construcciones e interpretaciones factibles de la realidad social (Solsona y Verdugo-Huenuman 2022). Esto puede generar diferencias en cuanto a la percepción del cuidado:

¿Por qué los hombres no cuidan? Porque no existe, para ellos, el mandato social y no tienen ese estigma y para las mujeres sí: “la madre no lo ha cuidado”. Pero si pudiéramos, muchas mujeres tampoco cuidaríamos. Si a mí me dieran a elegir, también pasaría de todo y sé que esto es muy duro porque estás hablando de tu hijo, pero... (María).

La posición de clase subyace en las negociaciones en cuanto al reparto de las tareas de cuidado: las mujeres que tienen un empleo de «menor estatus social» que otros miembros del hogar son las que suelen asumir mayores tareas de cuidadoras (Masanet y La Parra 2009). Como sabemos, las mujeres acceden a nichos laborales más precarizados e informales que los varones, lo que tendrá también unas consecuencias directas a la hora de «repartir» la carga de ser la persona cuidadora: “En cuanto al reparto de las tareas domésticas, tenemos especializaciones sí. Mira, por ejemplo, a la hora de sondar, la madre es más hábil que yo para sondarla y a la hora de quitarle los mocos y los masajes respiratorios, se me da mejor a mí. Me encargo del transporte, de llevarlas de aquí para allá” (José).

Algunas madres, cuando se les pregunta sobre el padre-compañero de cuidados “ideal”, lo presentan con algunas características vinculadas con el afecto, emoción tradicionalmente asimilada a las mujeres y a la maternidad: “A un padre de una de estas criaturas, le pediría que le mostrara afecto, que lo quisiera, estos niños son muy perceptivos y se quedan mucho con la gente que les muestra ‘amor’, que estén con ellos y que compartan las cargas. Eso le pediría a un compañero, a un padre” (María).

Incluso en el seno de una pareja de padre y madre cuidadores, con un perfil más igualitario en el reparto de estas tareas, persiste una visión muy estereotipada. Hay que tener en cuenta que las

negociaciones familiares se dan en un contexto social en el que se sigue «naturalizando» el papel de las mujeres cuidadoras (Mayobre y Vázquez 2015): “Creo que las mujeres tienen más dentro de ellas, eso de cuidar, que los hombres. Ellas se preocupan más por todos los detalles, detalles que a mí me da más igual. Aunque no sé si se puede generalizar, o es que nosotros somos así en nuestra relación de pareja” (Juan).

Para definitivamente justificar la postura masculina ante sus actitudes y el desarrollo de las funciones de cuidado: “Los hombres somos menos maduros que las mujeres y nos importan menos los hijos. Es posible que las mujeres los sienten más, porque los han tenido dentro de ellas. Pero, en mi caso, yo también siento a mi hijo como parte de mí” (Juan).

5.7. Diferencia de roles y distribución de tareas de cuidado familiar en la convivencia con el niño, niña o adolescente

Los procesos educativos y de convivencia con un niño, niña o adolescente resultan siempre complejos, pero lo son aún más, si el niño o niña nace con alguna discapacidad severa de las recogidas en esta investigación: parálisis cerebral, trastorno del espectro autista e hiperactividad:

“Cuando un niño es pequeño, no hace nada, y tú lo cuidas con alegría porque va evolucionando y tú acompañas esa evolución, pero como aquí no hay una evolución continuas cuidando, cuidando, cuidando y hay momentos que dices ‘¡ostras!’” (Pilar).

Esto supone un germen de frustración que se puede traducir en una negación inicial: “Es un proceso, al principio, muy duro, puesto que yo no podía leer nada sobre el tema porque me ponía a llorar, cerraba el ordenador, y yo decía: “¿Por qué me pasa esto a mí? no me tiene que pasar”, era la negación. Y ahora sí que estoy por la labor de informarme más” (Amparo).

Aunque, también aquí, la vivencia que tienen las madres y los padres de estos niños, niñas y adolescentes es diferente:

A veces no puedo más, nos agota. Y yo lo he dicho a veces en broma: “lo estrangulo, me voy a la cárcel, pero descanso” El día con él se te hace largo (Juan).

Intento, siempre, ser positivo, y la verdad es que no tengo un sentimiento de angustia, ni creo que la situación me supere. Si que es cierto que cuando, por ejemplo, confinaron las clases y demás, pues tantas semanas, puff... (José).

Generalmente se mantiene a la familia y a las mujeres como responsables y principales provisoras de cuidados. Es por esto por lo que la lentitud e imposibilidad de avances en el niño, niña o adolescente con discapacidad provoca malestar en las madres. Es algo que se evidenció en las entrevistas efectuadas cuando señalaban cierta culpabilización: “Siempre te dicen: ‘no cuando tienen cinco o seis años hacen un cambio’, pues ese cambio no lo he visto. Me gustaría que pudiera hablar, defenderse, decir quiero agua, quiero comer esto... cuatro cosas básicas para poderse defenderse, algo he hecho yo mal para que mi hijo esté así...” (Amparo).

Aunque es evidente que la convivencia con un niño, niña o adolescente con estas características resulta muy compleja, y además las pautas que se les ofrecen a las madres y los padres son demasiado genéricas para la convivencia cotidiana del día a día:

Entender, lo que es entender, entiende las cosas cuando se las dices, otra cosa es explicarle algo que él no pueda llegar a comprender bien porque su razonamiento depende de si lo que le tengas que explicar lo comprende o no (Amparo).

Mi hijo hace lo que le da la gana, para él no hay normas (Juan).

En este sentido es normal que alguna persona cuidadora, una vez más un hombre, entienda que algunos progenitores no quieran cuidar de sus hijos e hijas con discapacidad: “Si no quieres al niño, tampoco te pueden obligar, ¿no?” (Juan).

En esta complicada coyuntura resulta necesario, tanto el trabajo terapéutico educativo que los centros escolares realizan, como la situación de respiro que en las familias produce ese periodo del día de separación:

En los entornos regulados y con sus rutinas etc. por ejemplo, en el colegio, funciona mucho mejor. Pero los días que no hay escuela son los peores, y cuando son vacaciones es horroroso. Hacia el final de la pandemia él – su hijo – estaba fatal: agredía a todo el mundo, se escapaba, estaba más nervioso de lo normal, y eso que él ya es... (María).

5.8. Cuidado y pandemia

Si la convivencia en una situación normal del día a día era complicada, durante el periodo de la pandemia de COVID 19, especialmente durante el confinamiento forzoso de la población, el cuidado dejó exhaustas a las familias porque “trajo mayores dificultades y sufrimientos, especialmente a las mujeres en quienes ha recaído, de nuevo e intensificada, la carga del cuidado” (Soronellas, Gregorio y Jabbaz 2022: 7): “Fue un desastre, un desastre. Nos ha pasado de todo porque en el colegio (de educación especial) tenían tanto miedo, que han cumplido a raja tabla el protocolo y nos han abandonado, es el sentimiento de las familias” (Pilar).

Problemáticas que antes de la pandemia podían estar latentes, aunque controladas. Pero, durante el confinamiento se empeoró el estado general de la persona cuidada: “Lo peor no fue la pandemia, fue el cierre de las escuelas. El confinamiento implicó un agravamiento que derivó en un ingreso psiquiátrico de mi hijo y esto se arrastra porque se agravan temas de salud mental que antes de la pandemia no estaban tan acentuadas” (María).

A las tareas habituales de cuidado se le añadieron tareas que desde hacía tiempo estaban externalizadas. Así, la responsabilidad del cuidado se ha transferido e individualizado en las familias, especialmente en las madres: “Durante el confinamiento, la ventaja es que podíamos salir a la calle, y yo intenté establecer unas rutinas, y apuntarlo al máximo de actividades online que pude, pero imagínate una clase de educación especial online con un niño de once años con hiperactividad... era superpatata... Fue duro, fue duro” (María). Y algunos padres que han asumido su parte de responsabilidad: “El día se

te hacía muy largo, porque entretenerlo es muy complicado. Aunque como le gusta ir en coche todo el rato dando vueltas” (Juan).

Todo ello generó, en líneas generales, que el contexto de incertidumbre que se creó produjera la sensación de que ya no se sabía cuidar correctamente, quebrando las certezas y rutinas del cuidado (Soronellas, Gregorio y Jabbaz 2022) con un agotamiento generalizado y la sensación de no tener salida. Las entrevistas realizadas nos hablan del dolor y la culpa que han vivido estas personas cuidadoras que se refleja en un aumento del pesimismo hacia el futuro: “No creo que pueda aguantar en esta situación para siempre, y yo no veo que, de momento, vaya a cambiar nada de manera significativa” (María).

5.9. Expectativas sobre el futuro

El futuro es visto por estas familias, tras la pandemia, como un panorama inquietante. En primer lugar, porque el día a día les impide hacer una planificación a largo plazo y, por otro lado, los padres saben que el futuro de sus hijos e hijas resulta incierto cuando ellos pasen a ser también personas en situación de dependencia por una cuestión biológica:

Intento no pensar mucho en eso, vivo el día a día, pero es verdad que llegará un momento en que mi hijo no me hará ni caso y me arrastrará. Ahora a veces me coge fuerte de la cara, no me pega, eh, y tengo que reñirle y para. Pero cuando tenga veinte años, no sé. Igual tenemos que llevarlo a un centro e ir a visitarlo, pero espero que sea dentro de muchos años... (Juan).

El sentimiento de angustia que esto genera en las personas cuidadoras, principalmente en las madres, supone una causa habitual de frustración:

Si lo pienso me entran ganas de llorar. Imagina, que hipoteca le va a quedar a la hermana, que ahora tiene 15 años, cuando nosotros seamos viejitos (ahora tenemos pasados los cincuenta) y la hermana siga igual con su enfermedad. Porque la medicina le alarga la vida, pero no mejoran su calidad de vida. Así que el futuro es el día a día (Pilar).

Aunque son conscientes que intentar no anticipar el futuro, no exime de prever, y preparar a sus hijos e hijas, de alguna manera, para diversos escenarios venideros: “No sabes si podrá valerse por sí mismo, pero intentas no pensar mucho en el futuro. Piensas en el presente, ayudarle día a día, el que necesita hoy. Aunque realmente sí que me preocupa el futuro, el mío y el suyo” (Amparo).

6. Conclusiones

A través de los procedimientos de operacionalización y categorización del objeto de estudio planteado hemos conseguido poder observar su subjetividad en la realidad social. Y con ello verificar el cumplimiento de los objetivos planteados en primera instancia. Así los imaginarios sociales han dado paso a las representaciones sociales y las representaciones discursivas de las diferentes personas cuidadoras participantes (mujeres y hombres).

De los discursos analizados se desprende que el cuidado esencial para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y/o en situación de dependencia sigue siendo prestado, sobre todo, por las mujeres que deben desplegar estrategias individualizadas de conciliación con serias consecuencias sobre su bienestar, calidad de vida y proyecto vital.

De otro lado, tras la indagación al respecto del compromiso de los hombres en el cuidado de sus hijos e hijas en situación de dependencia y tras todo lo relatado con anterioridad, nos parece pertinente plantear una taxonomía de tres modelos de ser (y sentirse) padre ante el resguardo de un niño, niña o adolescente con discapacidad severa.

Los procesos de crianza resultan complejos, pero resulta aún más en los menores con discapacidad (Kaptein et. al. 2008), puesto que plantean un incremento y variedad de retos para las diferentes instituciones involucradas en este proceso. Esto, además tiene implicaciones negativas, una de las principales es el deterioro que genera en la vida de las personas cuidadoras (Vrijmoeth et. al. 2012; Muñoz-Silva et al. 2017) que la pandemia ha agitado intensamente. Esta situación puede derivar en muchos casos, en las madres cuidadoras, una sensación de soledad que acabará derivando en diagnósticos de estrés, ansiedad o depresión (Bauminger et al. 2010) que se incrementan cuando el cuidado recae en la madre exclusivamente.

En el trabajo de campo realizado se ha observado mucho dolor y frustración, en los miembros de las familias, independientemente de su situación socioeconómica. En ocasiones los silencios y las miradas de desesperación resultaban más significativas que los discursos verbalizados. Así, las familias están atravesadas en su dinámica interna desde su subjetividad -biológica, física, psicológica, social, cultural y política- por una historia compartida entre los diferentes miembros del grupo. Asimismo, adoptan diversas posturas frente a aquello que les interpela como grupo. Además, sus miembros manifiestan de manera individual (y diferenciada) la asunción de responsabilidades, obstáculos, retos y potencialidades en la dinámica familiar mediante diferentes estrategias de cuidado.

Por otro lado, la sobrecarga del cuidado como percepción que tienen las personas cuidadoras impacta en los diferentes aspectos de su vida, limita, y llega a anular, la vida social de los miembros de la familia supone el abandono de aficiones o actividades, la somatización, la desmotivación generalizada, el pesimismo y la presencia de malestar inespecífico en su cotidianidad. Pero aquí, también, se observan diferencias de género en cuanto a cómo se aborda esta experiencia. En el caso de las madres, la estrategia de cuidado resulta muy desgastadora, donde existe poco espacio para el autocuidado, puesto que la mayor parte de su tiempo está enfocado al resguardo del hijo o la hija en situación de dependencia, convirtiéndose en el centro sobre el que pivotan sus vidas y generando un agotamiento generalizado. En el caso de los padres todo ello influencia negativamente, más si cabe, en la expectativa y actitud hacia a sus hijos e hijas con discapacidad. De esta manera, se detectan diversos estilos de paternidad ante el cuidado de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad severa. Primero, el que podríamos denominar el modelo tradicional, donde el padre delega la mayoría de las funciones a la madre, quien debe renunciar a sus proyectos vitales, profesionales y de realización personal,

mientras que ellos asumen el rol de *padre proveedor (breadwinner)*. En este modelo, se observa la división sexual del trabajo, donde el hombre asume el trabajo productivo y, por tanto, la mayor parte de la jornada se encuentra trabajando en el espacio público laboral y remunerado y, sólo ayuda en las tareas del hogar, después de una larga jornada. Este modelo de padre deja a la madre las principales funciones de lo que se denomina trabajo reproductivo. Es una estrategia de cuidado ausente de manera cotidiana, hay un cierto “escapismo” con la excusa de conseguir el sustento familiar y, todo lo más, se “ayuda” en dichas tareas. El segundo tipo de paternidad que podemos determinar es el modelo de *padre desertor*, quien abandona el hogar y deja solas a las madres quienes deben asumir, en exclusividad, las tareas de cuidado de sus hijos e hijas. Estos padres no asumen, como parte de la paternidad, las funciones cuidadoras de sus hijos e hijas, y cuando son presionados a hacerlo a través de una sentencia judicial, en ocasiones, responden de manera negativa y violenta. No contestan a los reclamos de colaboración compartida del cuidado de los hijos o las hijas y cuando se ven obligados a hacerlo, lo hacen sin seguir las pautas establecidas o realizando un des-cuido provocado, esto es, generando situaciones de desprotección, para que no se les reclame su colaboración. Y, por último, están los *padres corresponsables* que lo entienden como una tarea compartida, y más aún en los casos en que el niño, niña o adolescente a cuidar presenta una discapacidad que en muchos casos no es comprendida por la sociedad. En estos casos estos padres asumen que la carga no puede ni debe recaer sólo en uno de los dos progenitores, generalmente la madre. La paternidad corresponsable transita hacia la presencia cercana y el compromiso del padre en la cotidianeidad, tanto en el apoyo cercano afectivo y emocional familiar, como en su participación activa en las tareas domésticas, no como una “ayuda” a la cuidadora principal, sino como un quehacer consuetudinario desarrollado en igualdad.

Bibliografía

- Baeza, Manuel A. 2011. “Elementos básicos de una teoría fenomenológica de los imaginarios sociales”. En: *Nuevas posibilidades de los imaginarios sociales*. Coordinado por Juan R. Coca; Jesús Valero; Francesca Randazzo y Juan L. Pintos, 31-42. Badajoz: TREMN-CEASGA.
- Baker, Dina. 2011. *The politics of neurodiversity: why public policy matters*. Lynne Rienner Publishers.
- Bauminger, Nirit et al. 2010. “Externalizing and internalizing behaviors in ASD”. *Autism Research* 3 (3): 101-112. DOI: 10.1002/aur.131
- Brogna, Claudia P. 2021. “Educación, disenso y políticas de discapacidad”. *Currículo sem Fronteiras* 21 (1): 72-87. <http://www.curriculosemfronteiras.org/vol21iss1articles/brogna.pdf>
- Borrás, Vicent, Torns, Teresa y Moreno, Sara. 2007. “Las políticas de conciliación: políticas laborales versus políticas de tiempo”. *Revista Papers* 83: 83-96. <https://raco.cat/index.php/Papers/article/view/60133>
- Comas d’Argemir, Dolors & Chirinos, Carlos. 2017. “Cuidados no pagados: Experiencias y percepciones de los hombres cuidadores en contextos familiares”. *Revista Murciana de Antropología* 24: 65-86.
- Comas d’Argemir, Dolors & Soronellas Monserrat. 2019. “Men as Carers in Long-Term Caring: Doing Gender and Doing Kinship”. *Journal of Family Issues* 40 (3): 315-339.
- Daly, Mary & Lewis, Jane. 2000. “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states”. *The British journal of sociology* 51 (2): 281-298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
- Deusdad, Blanca, Comas d’Argemir, Dolors. & Dziegielewska, Sophia. 2016. “Restructuring Long-Term Care in Spain: The Impact of the Economic Crisis on Social Policies and Social Work Practice”. *Journal of Social Service Research* 42 (2): 246-262. <https://doi.org/10.1080/01488376.2015.1129013>
- Díaz, Magda. V., & Ramírez, Melissa. M. 2022. “Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad”. *Siglo Cero* 53 (1): 51-69.

- Doyle, Nancy. 2017. Neurodiversity at work. En BPS (Ed.), *Psychology at work: improving wellbeing and productivity in the workplace*. British Psychological Society. 44-62.
- Durán, María. Á. 2018. *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Publicaciones de la Universidad de Valencia.
- Dwyer, Patrick. 2022. "The neurodiversity approach(es): what are they and what do they mean for researchers?" *Human Development*, 66 (2): 73-92. <https://doi.org/10.1159/000523723>
- Federici, Silvia. 2010. *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Ferrari, Marcela. 2020. "Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad" *Nómadas*, 52: 115-131. DOI: 10.30578/nomadas.n52a7
- Fisher, Berenice y Tronto, Joan. 1991. "Towards a feminist theory of care". En Emily Abel & Margaret Nelson. (eds.), *Circles of care: Work and identity in women's lives*, Albany, State of New York University Press, 36-54: 40.
- Flaquer, Lluís et al. 2019. "La implicación paterna en el cuidado de los hijos en España antes y durante la recesión económica". *Revista Española de Sociología* 28 (2): 249-268.
- Gilligan, Carol. 2013. *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundación Grifols.
- González, Emily et al. 2021. "Construcción del rol materno de un hijo con discapacidad: reflexiones a partir de un acompañamiento psicológico grupal". *Revista Inclusión y Desarrollo* 8 (2): 14-25. DOI: 10.26620/uniminuto.inclusion.8.2.2021.14-25
- Gregorio-Gil, C. y Alvarez-Veinguier, A. 2012. "Políticas de conciliación, políticas de tiempo: la tiranía del 'tiempo laboral'". En: Actas del XVII Congreso de Estudios Vascos: *Innovación para el progreso social sostenible*. Coordinado por Teresa Del Valle, 285-299. San Sebastian: Eusko Ikaskuntza.
- Han, Bul Y. 2022. *La sociedad del cansancio*. Barcelona: Herder.
- Herrero, Yayo. 2017. "Conexiones entre la crisis ecológica y la crisis de los cuidados". *Ecología política* 54: 109-112.
- Hochschild, Arlie R. y Machung, Anne. 2021. *La doble jornada. Familias trabajadoras y la revolución en el hogar*. Madrid: Capitan Swing.
- Huerta, Yolanda y Rivera, María E. 2017. "Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad". *Journal of Behavior, Health and Social Issues* 9: 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Izaguire-Bordelois, Marioney, et al. 2021. "Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad". *MEDISAN* 25 (6): 1309-1323. <https://medisan.sld.cu/index.php/san/article/view/3800>
- Jirón, Paola. y Gómez, Javiera. 2018. "Interdependencia, cuidado y género desde las estrategias de movilidad en la ciudad de Santiago". *Tempo Social Revista de Sociología da USP* 30 (2): 55-72.
- Kaptein, Sara et al. 2008. "Mental health problems in children with intellectual disability: use of the Strengths and Difficulties Questionnaire". *Journal of Intellectual Disability Research* 52 (2): 125-131. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2007.00978.x
- Landby, Emma. 2019. "Everyday travel for families with children using wheelchairs: parents' perceptions of constraints and adaptations strategies" *Children's Geographies* 17 (4): 388-400. <https://doi.org/10.1080/14733285.2018.1528342>
- Marrades, Ana. et al. 2023. Documento de bases por los cuidados. Mesa asesora por los cuidados. Madrid: Instituto de las Mujeres (Ministerio de Igualdad. Gobierno de España). <https://www.inmujeres.gob.es/areasTematicas/IgualdadEmpresas/docs/DocumentoBasesCuidados.pdf>
- Masanet, Erika. y La Parra, Daniel. 2009. "Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras". *Revista Española de Sociología* 11: 13-31. <https://recyt.fecyt.es/index.php/res/article/view/65143>
- Mayobre, Purificación y Vázquez, Iria. 2015. "Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 151: 83-100. <https://www.jstor.org/stable/24721518>
- Moré, Paloma. 2018. "Los límites del cuidado. Organización de la asistencia a domicilio para personas mayores en Madrid y París". *Revista Internacional de Sociología* 76 (1): e086.
- Muñoz-Silva, Alicia, et al. 2017. "Family impact and parenting styles in families of children with ADHD". *Journal of Child and Family Studies* 26 (10): 2810-2823. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0798-1>
- ONU Mujeres y CEPAL. 2021. Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América latina y el Caribe. Elementos para su implementación, Oficina Regional para las Américas y el Caribe de ONU Mujeres y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2021/11/hacia-la-construccion-de-sistemas-integrales-de-cuidados-en-america-latina-y-el-caribe>
- ONU. 2006. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 13-11-2025. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Pujadas, J. Comas d'Argemir, Dolors y Roca, J. 2010. *Etnografía*. Barcelona: UOC.
- Razavi, Sharha. 2007. *The Political and Social Economy of Care in a Development Context*. Paper 3, UNRISD, Geneva.
- Rivera Diana. et al. 2011. "Satisfacción en las relaciones de pareja en la adultez emergente: el rol del apego, la intimidad y la depresión". *Terapia Psicológica*, 29 (1): 77-83. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082011000100008>
- Rodríguez, Juan A. et al. 2018. "Hombres cuidadores informales en la ciudad de Valencia. Una experiencia de reciprocidad". *OBETS* 13 (2): 645-670. <https://doi.org/10.14198/OBETS2018.13.2.08>

Salguero, María A. et al. 2019. "Presencias y ausencias paternas: la experiencia de hombres en Ciudad de México". *Encrucijadas, Revista crítica de ciencias sociales* 18: 1-17. <https://recyt.fecyt.es/index.php/encrucijadas/article/view/79207>

Singer, Judy. 1999. "Why can't you be normal for once in your life? From a problem with no name to the emergence of a new category of difference". En Mairian Corker & Sally French (Ed.), *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press. 59-67.

Scavino, Sol. 2017. "Cuidados y subjetivación de género. Un análisis de discurso de las mujeres que constituyen hogares monoparentales con hijos pequeños". *Psicología, Conocimiento y Sociedad* 7 (1): 141-168. <http://dx.doi.org/10.26864/v7n1.7>

Solsona, Diego A. y Verdugo-Huenuman, Wilson. 2022. "Imaginarios sociales de la discapacidad intelectual en la región de Magallanes, Chile: Infantilización, dependencia e imposibilidad como configuradores de posibles destinos". *Imagonautas* 1 (1): 35-51. <https://revistas.usc.edu.co/index.php/imagonautas/article/view/196>

Soronellas-Masdeu, Monserrat y Comas d'Argemir, Dolors. 2017. "Hombres cuidadores de personas adultas dependientes. ¿Estrategias ante la crisis o nuevos agentes en los trabajos de cuidados?", En: *Pactar el futuro: debates para un nuevo consenso en torno al bienestar VI Congreso de la Red Española de Políticas Sociales*. Coordinado por Herrera María. R. y Germán Jaráiz, 2221-2239. Sevilla: Universidad Pablo Olavide.

Soronellas-Masdeu, Monserrat, Gregorio, Carmen y Jabbaz, Marcela. 2022. "¡Apáñatelas como puedas! Dilemas morales en el cuidado familiar de personas mayores y dependientes durante la pandemia". *Disparidades. Revista de Antropología* 77 (1): 1-9.

Tasa, Vicenta. 2021. "La incorporación del cuidado a la legislación sobre igualdad del estado español". En: *Los cuidados en la era Covid-19*. Coordinado por Ana Marrades, 131-148. Valencia: Editorial Tirant.

Vrijmoeth, Cis. et al. 2012. "Behavioral problems in children with motor and intellectual disabilities: Prevalence and associations with maladaptive personality and marital relationship". *Research in Developmental Disabilities* 33 (4): 1027-1038. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.01.010>

Yelincic, A, Cárcamo, Rodrigo. 2021. "Cuidadores principales informales no remunerados: ¿quiénes cuidan a niños, adultos y adultos mayores en situación de discapacidad?" *Rehabilitación* 55 (3): 190-198.

Yin, Robert K. 2009. *Case Study Research: Design and methods*. London: Sage.