

**Discapacidad y cuidados, usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual\***  
*Disability and caregiving, the use of time of mothers of person with intellectual disabilities*

Recibido el 29 de julio de 2020, aceptado el 12 de octubre de 2020



Diana Carolina Cárdenas Paredes<sup>†</sup>

## Resumen

La discapacidad y el cuidado parecen ser elementos que están indiscutiblemente relacionados. Este trabajo busca entender la forma en la que las madres de personas con discapacidad asumen el cuidado, mediante el análisis del uso de su tiempo y la forma en la que ello influencia su subjetividad. Las madres participantes en este estudio decidieron dedicarse al cuidado de sus hijos como actividad prioritaria de sus vidas. Sin embargo, sus días se organizan entre actividades productivas y reproductivas. Esta decisión responde a la construcción del sujeto cuidador ideal, conformado por el imaginario social y ratificado por lo establecido en las políticas públicas. El uso del tiempo muestra la relación del

---

\* Este artículo se elaboró con una parte de los resultados obtenidos de la investigación realizada para el trabajo de grado de la maestría en Estudios Sociales con mención en Género y Desarrollo de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Ecuador, titulada “Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad”.

† Magíster en Ciencias Sociales con mención en Género y Desarrollo por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Quito, Pichincha, Ecuador.  <https://orcid.org/0000-0003-1366-057X>  
 [diana.cardenasparedes@hotmail.com](mailto:diana.cardenasparedes@hotmail.com)

cuidado en la discapacidad y sus familias y las implicaciones a nivel subjetivo. Como resultado, ellas debieron alejarse de sus propósitos personales, como mujeres, para vivir en función de las necesidades de quien tienen a su cargo.

**Palabras clave:** cuidado, discapacidad, madres cuidadoras, subjetividad, usos del tiempo.

### **Abstract**

Disability and caregiving appear to be indissociable elements. This work aims to understand the way in which mothers of persons with disabilities assume caregiving by analyzing their use of time and how this influences their subjectivity. The participating mothers in this study chose to dedicate themselves to providing care to their children and make it the most important activity in their lives. Their days, however, are organized into productive and reproductive activities. This decision responds to the construction of an ideal caregiving subject, which is the result of a social imaginary ratified by public policies. An analysis of the use of time by mothers of persons with disabilities shows the relationship between caregiving in a disability context and the family, with implications at the subjective level. As a result, these women had to give up their personal goals to dedicate their lives to the needs of those they provide care to.

**Keywords:** caregiving, disability, caregiving mothers, subjectivity, use of time.

### **Introducción**

El artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades ecuatoriana, promulgada el 26 de junio de 2012, considera persona con discapacidad “a toda persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria [...]”<sup>1</sup>. Desde el año 2014, el Ministerio de Salud Pública es la instancia que califica y determina el puntaje, así como tipo de discapacidad correspondiente a cada persona, después de una evaluación de factores clínicos, ambientales y sociales.

---

<sup>1</sup> Asamblea Nacional, Ecuador, *Ley Orgánica de Discapacidades*, en *Registro Oficial Nro. 796* (Quito, 25 de septiembre de 2012), 6.

En el año 2007, Ecuador se adhirió a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas; en el año 2008, mediante la Constitución de Montecristi, por primera vez se adoptó una sección específica para la discapacidad<sup>2</sup>, colocándola como un grupo de atención prioritaria, con derechos suscritos en el capítulo tres, sección seis de la actual Constitución<sup>3</sup>, en donde se les otorga el estatus de sujetos de derecho, estableciéndose obligaciones por parte del Estado para garantizar la atención integral de esta población<sup>4</sup>.

El Estado sostiene actualmente el discurso de que la discapacidad, más allá de considerarse una enfermedad, se considerará una condición del sujeto que debe ser atendida de forma integral<sup>5</sup>. La atención integral vincula a múltiples sectores del Estado, como el de la salud, la educación, el social, incluidas en ella políticas de cuidado.

Este último ámbito también fue reconocido en la Constitución de la República del año 2008, donde se establecieron las diversas instancias, así como la población con acceso a este derecho. Para dar cumplimiento a ello, se generó una nueva institucionalidad que se encargaría de su ejecución, creando así, en el año 2007, el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social (MCDS) y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). Con ello se dio un giro en la atención dentro de los ámbitos del bienestar. Sin embargo, las políticas promovidas en torno al cuidado mantienen su espíritu familiarista, a pesar de lo descrito en la Constitución de la República y los Planes Nacionales de Desarrollo hasta el año 2017.

## Marco teórico

Para la presente investigación se tomó en cuenta un marco teórico que permite el análisis del establecimiento de la familia tradicional —basada en la división heterosexual del trabajo como núcleo de la sociedad— que conllevó a la naturalización y feminización del trabajo doméstico. Cristina Carrasco, economista chileno-catalana (quien recoge la teorización de Adam Smith), menciona que los

---

<sup>2</sup> Alex Camacho Vásconez *et al.*, “Política de atención a personas con discapacidad en el Ecuador: hacia un modelo de exportación”, *Línea Sur* Vol. 6 (2013): 95-110.

<sup>3</sup> Dentro de la Constitución se mencionan los Art. 47, que reconoce los derechos de las personas con discapacidad; Art. 48, que dicta las medidas de aseguramiento con las que deben contar las personas con discapacidad; y Art. 49, que habla acerca de la protección social, capacitación y cuidado que requieren las personas que ejecuten labores de cuidado hacia personas con discapacidad.

<sup>4</sup> Banco Mundial, *Políticas de discapacidad en Ecuador* (Quito: Banco Mundial, 2013), 21.

<sup>5</sup> Antonio Monge, “Misión ‘Manuela Espejo’, paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador”, *Revista Cubana de Salud Pública* Vol. 39 (2013): 606.

hombres están asignados al trabajo de la industria y, las mujeres, a las tareas del hogar<sup>6</sup>: es así como las mujeres asumen el rol de agentes directas de la reproducción de la fuerza de trabajo; lo que dio paso a la consolidación del denominado “salario familiar”, asignado a los hombres trabajadores de la industria —con lo que se cubre las necesidades materiales de todos los miembros de la familia—, cumpliendo así el rol de proveedores familiares.

Carrasco añade que, ante esta condición asignada a las mujeres, ellas “quedan relegadas al limbo de lo invisible, negándole toda posibilidad de valoración social”<sup>7</sup>, ya que el trabajo doméstico no cuenta con una retribución monetaria por su ejecución, haciendo que este aporte se vuelva invisible. Por su parte, el feminismo marxista buscó equiparar en valor social el trabajo doméstico al trabajo asalariado. Tal como menciona Carrasco, citando a Himmelweit, este se visibiliza a partir de tomar tareas concretas como lavar, cocinar, limpiar para reconfigurar la noción de trabajo, ya que para su ejecución es necesario contar con tiempo y energía para ser llevadas a cabo, al igual que el trabajo asalariado<sup>8</sup>.

Además, estas tareas contribuyen a que cada sujeto pueda contar con lo suficiente para poder trabajar día a día, como la alimentación, limpieza, organización de espacios domésticos, sin la cual el conjunto del sistema económico y social no puede reproducirse. Dicha reproducción es crucial en el proceso de acumulación de capital, como lo subraya Hartmann cuando menciona “¿quién se beneficia del trabajo de la mujer? Sin duda, el capitalista, pero también sin duda el hombre, que como marido y padre recibe unos servicios personalizados en casa”<sup>9</sup>, servicios de los que se sirve el sistema para obtener sujetos capaces de producir dentro de sus industrias y dentro del sistema social y económico vigente.

La naturalización de la responsabilidad de las mujeres sobre la reproducción social a través del cuidado implica convertirse, también, en el sostén de los afectos en el entorno familiar, mientras que el hombre se constituye en el proveedor económico de la familia. Por tanto, el cuidado, como parte del trabajo doméstico, involucra necesariamente una vinculación afectiva entre la persona que cuida y quien es cuidada. Ante ello se presenta la necesidad de abordar la relación entre el cuidado de una persona con discapacidad y la subjetividad femenina que se configura ante esta condición.

---

<sup>6</sup> Cristina Carrasco, “Mujeres, sostenibilidad y deuda social”, *Revista de Educación*: n° Extra 1 (2009): 171.

<sup>7</sup> *Ibid.*, 172.

<sup>8</sup> Cristina Carrasco, “La paradoja del cuidado: necesario pero invisible”, *Revista de Economía Crítica* Vol. 5 (2006): 43.

<sup>9</sup> Heidi Hartmann, *Un matrimonio mal avenido: hacia una unión más progresiva entre marxismo y feminismo* (Barcelona: Fundació Rafael Campalans, 1996), 7.

María Jesús Izquierdo, socióloga y doctora en economía, menciona que “desde nuestras primeras experiencias, nos topamos con la evidencia de la mutua dependencia, de que no somos separables de los demás porque nuestra vida no es viable sin ellos, necesitamos de su existencia incluso para no sentirnos solos”<sup>10</sup>. Es decir que, aun cuando socialmente se construya la idea de autonomía, nos encontramos incluidos en redes de interdependencia que se vuelven apoyos de índole físico, material y emocional.

En el caso particular de este estudio, el cuidado, además de contenerse como una característica del rol materno, como trabajo poco o nada reconocido, se introduce en la lógica del sacrificio. La discapacidad en sí misma genera un tipo de vínculo particular entre la persona que ejecuta el rol de cuidado y quien lo recibe, porque, adicionalmente, se ha constituido a la discapacidad como la no capacidad del sujeto a cuidar de sí mismo. Este conjunto de características genera una particular carga emocional, tanto en las madres de personas en esta condición, quienes se reconocen como responsables directas de su desarrollo y cuidado, como de los hijos que deben, a partir de sus limitaciones, lograr vincularse al requerimiento social.

## Metodología

La presente investigación fue realizada bajo un enfoque cualitativo, usando para ello el método etnográfico. Las participantes fueron cuatro madres de personas con discapacidad intelectual de varios sectores de la ciudad de Quito, en Ecuador, cuyos hijos pertenecen a la Fundación de Enseñanza Individualizada para niños, niñas y adolescentes (EINA).

Se realizaron acompañamientos mediante la técnica de observación participante durante jornadas de 8 horas, a través de tres días de trabajo con cada participante. La selección de los casos se realizó bajo los siguientes criterios: madres que se dedican al cuidado que no se encuentran incluidas en trabajos formales y no reciben prestaciones económicas por parte del Estado (bonos); pertenecientes a condiciones socioeconómicas medias y medias bajas, marcadas principalmente por el nivel de ingresos y que, adicional, indicaron verbalmente su voluntad de participar en esta investigación. Adicionalmente, se realizaron entrevistas semi-estructuras que permitieron conocer la organización de su tiempo y su idea acerca de la maternidad.

---

<sup>10</sup> María Jesús Izquierdo, “Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado”, en *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado* (Barcelona: Emakunde, 2003), 4.

Por ello, esta investigación —que no pretende hacer ninguna generalización acerca del uso del tiempo de las madres de personas con discapacidad— sí confiere una mirada acerca de los usos del tiempo y la configuración de subjetividad que encarnan las participantes.

## **Resultados y Discusión**

La discapacidad, tomada como una situación de vulnerabilidad, ha generado que socialmente se asuma esta condición como demandante permanente de recursos de tipo económico, afectivo, relacional y de cuidados. La funcionalidad y la capacidad de producir y aportar se han constituido en aspectos de mayor valoración social dentro de la discapacidad, presentándose desde distintas esferas, como la educación, la inclusión laboral y la participación social. El limitado acceso a servicios y el no cumplimiento de derechos han menoscabado la posibilidad de participación y de construcción de autonomía de este colectivo, presentándose una marginalidad mayor en la población con discapacidad intelectual.

Desde esta perspectiva, las madres investigadas también asumen que sus hijos no podrán llegar a ser totalmente independientes por su condición. Según los testimonios mencionados, ellas invierten, aproximadamente, entre 16 y 18 horas de día para realizar diversas actividades dentro y fuera de sus hogares. Los resultados obtenidos se han analizado en función de dos importantes hallazgos: el primero determinado por los usos del tiempo que muestran lo difuso de los espacios productivos y reproductivos; y, el segundo, en función del sacrificio y cómo ello configura la subjetividad del sujeto cuidador.

### ***Los límites de lo productivo y reproductivo, el día a día de las madres***

Ana, de 57 años, es madre de dos hijos y está en situación socioeconómica baja. Su segundo hijo es Isaac, de 11 años, quien tiene un diagnóstico de síndrome de Down. Por esto, ella se dedica a la ejecución de sus trabajos artesanales para garantizar la mayor cantidad de ingresos económicos y cubrir las necesidades materiales de su familia. Vive en un departamento ubicado en la planta baja de la casa de sus padres. Ella debe buscar el sustento para la pensión y transporte escolar de Isaac, además de los requerimientos que su educación demanda. No paga arriendo, pero aporta para el pago de servicios básicos: luz, agua, teléfono y la alimentación de ambas familias, la suya y la de sus padres adultos mayores.

Durante un día normal, Ana desarrolla las siguientes actividades: se levanta a las 5:00 de la mañana para cocinar para sus hijos y sus padres; prepara el

desayuno de sus hijos y sus chocobananas para entregar en la cercanía del colegio de Isaac; también alista las tarrinas de huevos de codorniz para la entrega en varios puntos de la ciudad. A las 8:30 de la mañana arriba al primer punto de entrega, con dos bolsas grandes, una en cada mano, llevando en una un cartón forrado con las chocobananas y, en la siguiente, otro cartón con las tarrinas de los huevos y un bolso cruzado en el que lleva su tejido y sus pertenencias. El recorrido fue largo, tuvo que trasladarse de occidente a oriente en el norte de la ciudad, realizando múltiples paradas para la entrega de sus productos. Todo ese trayecto lo realiza partes caminando y partes en transporte, debiendo culminarlo antes de las 2:00 de la tarde para arribar nuevamente a su casa y almorzar con su hijo Isaac.

Lastimosamente no pudo concluir el recorrido en el tiempo estipulado y casi una hora más tarde lo terminó. A esa hora se dirigió a su casa para almorzar y prepara quimbolitos que vende en sitios cercanos a su domicilio, en ocasiones llega hasta el hospital cercano, donde le conocen y vende su producto. Ella menciona:

El trabajo de la mujer es muy duro. Yo debo estar pendiente de todos, de mis hijos, de mis padres y de mí. A veces me pregunto por qué Diosito me habrá hecho mujer. Mi vida es dura, tengo que buscarme todos los días mis centavitos para poder subsistir. Hay quienes me han dicho que soy callejera y que prefiero estar en la calle en lugar de estar en la casa con mis hijos. Pero dígame usted señorita, si no trabajo, quién me va a dar para comer. Con el Isaac no se puede decir no tengo, ya necesita una cosa y otra y toca trabajar. A mí me gusta lo que hago, no le digo que no, pero implica de mucha fuerza y sacrificio, a ratos hasta he descuidado mi salud por estar pendiente de todos.<sup>11</sup>

Al regresar a su casa, Ana se dedica a revisar las tareas de su hijo y a estudiar, ya que le han mencionado en la escuela que si no logra mejorar su motricidad fina, no lo promoverán de año. Esta situación le ha preocupado mucho a Ana y busca todas las estrategias posibles para que Isaac logre avanzar. La rutina cambia cuando Isaac debe acudir a chequeos médicos y a sus terapias, ya que, al vivir en esa parte de la ciudad, trasladarse a los centros de terapia le toma aproximadamente una hora y media de ida y un tiempo similar de regreso, por la distancia y tránsito de la ciudad. Por esta razón Ana se ve ante la imposibilidad de buscar otro tipo de trabajo que le pudiera generar un mayor sustento económico y menos horas de trabajo, ya que, según sus palabras, su hijo la necesita. Para Ana, su tiempo libre es el tiempo en el que toma un baño en la mañana.

---

<sup>11</sup> Entrevista realizada por Diana Cárdenas a Ana, 19 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

\*Todas las entrevistas utilizadas en este documento fueron realizadas por la autora del mismo.

Realmente se trata de pocos minutos en los que ella siente que ese tiempo le pertenece y puede disfrutar y relajar un poco de sus ajetreados días.

Lucía, de 40 años, es madre de Jorge, quien tiene 18 años y tiene parálisis cerebral por sufrimiento fetal provocado durante la labor de parto. Ella también tiene jornadas extensas de trabajo. Comienza su día a las 6:00 de la mañana, levanta a su hijo, prepara el desayuno mientras Jorge se ducha y ayuda a que se aliste, a vestirse y preparar su mochila para salir a la escuela. A las 7:00 de la mañana, una vez que su hijo ha salido hacia el colegio, es el turno de su esposo, que también tiene discapacidad, a quien tiene que ayudar a trasladar para que desarrolle sus actividades. Aproximadamente a las 8 de la mañana, después de arreglar su casa, salen hacia su local comercial ubicado en el centro histórico. En este lugar trabaja su esposo junto a un empleado.

El negocio de Lucía es la entrega a domicilio de artículos electrónicos al por mayor. Ella realiza los trámites para la compra y entrega de insumos electrónicos a lo largo de toda la ciudad. Esto incluye retirar mercadería de sus proveedores y su entrega a los clientes; también se encarga de la cobranza y el pago a proveedores. Al realizar las entregas, puerta a puerta, debe ajustarse a los horarios de proveedores y clientes; sin embargo, trata de organizar su tiempo para poder llegar a las 2:30 de la tarde a su casa, ubicada en El Bosque, para recibir a su hijo.

Últimamente le ha resultado difícil, por lo que ha decidido contratar a su sobrina —una joven de 20 años— para que reciba a su hijo, almuercen juntos y se encargue de la dirección de sus deberes. Una vez que ha culminado todo lo programado para el día, aproximadamente a las 7:00 de la noche, ella se dirige al Centro Histórico para retirar a su esposo y dirigirse a su domicilio.

En el transcurso de los meses de enero y febrero del 2018, sufrieron un cambio de actividades por la complicación de salud de su suegra, quien tuvo que ser hospitalizada. Entre su esposo y sus cuñados decidieron repartirse por temporadas el cuidado de su madre hasta que mejore. Durante la última quincena de febrero, el cuidado estuvo en manos de Lucía, así que se había sumado una persona más a las demandas de cuidado en su familia. Esta circunstancia también generó nuevos gastos en su casa y, además de con su sobrina, también tuvo que acompañar las demandas de su suegra<sup>12</sup>.

Lucía, para poder cubrir los gastos que implica la salud, cuidado y alimentación de su familia y la educación de Jorge, requiere de ingresos importantes, por esta razón, ella ha optado por dedicarse a la venta al por mayor de sus productos, lo que implica invertir más tiempo en la ejecución de su trabajo productivo. Al

---

<sup>12</sup> Notas de campo de Diana Cárdenas, 2018, Quito, Ecuador.



pedir el apoyo a su sobrina, también genera un rubro que requiere ser cubierto, al que se le debe sumar su traslado todas las noches hacia la casa de su hermana. Su día termina aproximadamente a las 11:00 de la noche, cuando su hijo, suegra y esposo ya se encuentran acostados para su descanso. Y añade:

Mi vida se ha vuelto muy complicada. La situación de salud de mi suegra sí causó un cambio importante en mi familia. Yo de ley debía apoyar, es madre de mi esposo y como su esposa debo colaborar y no solamente en lo económico, sino también con tiempo. Pero con todo y eso, yo no puedo dejar de trabajar. Si me viera en las noches, caigo rendida después de haber hecho las cosas y a veces parece que no fuera nada. Yo quisiera pasar más tiempo con mi familia, pero si no trabajo así no podemos vivir. Cuando puedo trabajo desde mi casa para acompañarle a Jorgito, o si no si él no tiene deberes le pido que me acompañe a los recorridos, aunque a él no le gusta, verá [...] Pero cuando mi hijo o mi esposo se enferman, ahí si me toca quedarles mal a mis clientes y hay veces que se enojan [...] la gente a veces no entiende mi vida porque no ha vivido lo que yo.<sup>13</sup>

Nancy, de 61 años, está casada y es madre de tres hijas. La menor de sus hijas, María Belén, de 28 años, nació con síndrome de Down. Actualmente, vive con su esposo y María Belén. Para ella su día empieza muy temprano en la mañana: se levanta a partir de las 5:00 para organizar sus actividades; a las 6:00, levanta a María Belén y prepara su desayuno para que vaya a su escuela; a las siete desayunan ella y su esposo para partir cada uno a sus actividades. El domicilio de Nancy se encuentra ubicado en La Primavera, Cumbayá y, desde allí, diariamente sale a Quito para realizar trámites relacionados con la Federación Ecuatoriana Pro Atención de personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM). Durante la mañana trata de ocupar ese tiempo para estar al mediodía en su casa y cocinar el almuerzo de ella y su hija. Los martes y jueves, ella ofrece cursos de manualidades y pintura en su domicilio para personas con discapacidad de su asociación; sin embargo, se siente muy desanimada con relación a los miembros de la asociación dado que están a la espera de gratificaciones económicas en lugar de capacitaciones. No obstante, no ha dejado de brindar cursos para la capacitación no formal de personas con discapacidad de su sector, buscando que sean individuos productivos. Las actividades relacionadas con la Asociación y la Federación las realiza *ad honorem*.

Durante los fines de semana, acude al curso para la formación de autogestores, promovido por FEPAPDEM, donde participa su hija. Menciona que, gracias al apoyo económico de su esposo, su familia tiene cubiertas sus necesidades, y lo

---

<sup>13</sup> Entrevista realizada a Lucía, 20 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

que más le interesa es que personas que se encuentran en condiciones menos favorables dejen de depender de un bono entregado por el Estado para su manutención. Y añade:

Yo mis días los hago alcanzar para todo lo que necesito, aunque hay días que estoy corre por aquí, corre por acá, todo es por tratar de hacer lo que tengo que hacer [...] Si he podido dedicarme así a la asociación y a la federación es porque mi marido, ventajosamente, me ha permitido participar en otras cosas más. Con mi familia hemos buscado el apoyo para que María Belén pueda salir adelante, dentro de sus limitaciones, sin embargo, a mí siempre me preocuparán quienes están en peores condiciones que las nuestras. Yo les atiendo aquí en mi casa con amor, trato de hacer las cosas rapidito para poder salir a hacer mis gestiones. María Belén aprendió que hay cosas que son su responsabilidad y eso es una ayuda para mí. Ella se encarga de arreglar su cuarto y la cocina después de comer [...] Hay veces que podemos almorzar juntas, sino cuando ella llega del colegio ya sabe cómo calentarse su comida y enseña a ponerse a hacer sus deberes; eso es un apoyo bien grande para mí.<sup>14</sup>

Verónica, de 41 años, es madre de dos hijos. Teo, su segundo hijo, tiene 11 años y fue diagnosticado con un desorden genético que provocó su discapacidad. Ella menciona que su vida ahora es ser la chófer de sus hijos: se levanta a las 6:00 de la mañana, trata de organizar su casa, preparar desayunos para toda su familia y se dispone a dejar a sus hijos en sus colegios. Los traslada diariamente a ambos de ida y regreso a su casa para desarrollar las actividades que tenga que hacer en su domicilio. Ha contratado a una persona para que le ayude con la limpieza de su casa, quien acude dos días por semana para realizar esta labor. Al mediodía trata de salir a retirar a Teo en su escuela; en algunas ocasiones, es su esposo quien lo hace, si no existe inconveniente. Cuando Teo no acude a la escuela, Verónica lo traslada a citas con tres distintos terapeutas. Por las tardes se dedica a acompañar a su hijo mayor a sus actividades y al control de las tareas y a proseguir en el desarrollo de actividades domésticas.

Contiguo a su casa, se encuentra un departamento en el que vive su madre, de quien también se ocupa con relación a su condición de salud, sobre todo. Su casa está ubicada en una urbanización retirada, por lo que el acceso al transporte público, en ocasiones, puede resultar complejo. Verónica apoya a su esposo en los emprendimientos que él realiza. Actualmente se ocupa del manejo financiero de una propiedad arrendada a otro cantón del noroccidente de Pichincha y en las actividades que su esposo requiera con relación al trabajo productivo. Ella menciona:

---

<sup>14</sup> Entrevista realizada a Nancy, 24 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

Ahora trato de que mis días sean en función de las necesidades de mis hijos, yo solamente quiero que ellos sean felices. Me levanto temprano a atenderles para que salgan cada uno a su colegio. A mí me toca irles a dejar, yo disfruto de ello, aunque tuve también que acostumbrarme a manejar con el Teo, como usted le ve, él nunca está quieto. [...] Cuando me regreso de la escuela del Teo, que es lejísimos, hago algunas cositas en la casa y vuelta salgo a verles a mi hijo. [...] Ya yo trato de hacer lo que ellos necesitan para que sean felices. También mi tiempo es para ayudarle a mi esposo en su trabajo. Ahorita anda en unos negocios de motores, entonces le ayudo a llevar la contabilidad y una vez al mes también me voy a cobrar el arriendo del local que tenemos allá, pero trato de que eso sea paseo para mis hijos.<sup>15</sup>

Las madres investigadas vuelcan el uso del tiempo a requerimientos particulares del cuidado o de la familia. En el caso de Ana y Lucía ambas dedican gran cantidad de su tiempo al desarrollo de actividades productivas, en tiempos flexibles, que puede adaptarse a las prioridades que marcan los cuidados. La combinación de uso del tiempo en actividades productivas y reproductivas deja a las madres sin tiempo para su autocuidado, recreación u otras actividades que impliquen el descanso de sus labores. En el caso de Verónica, esta situación no es distinta, ya que al momento en que ella se convierte en el apoyo, tanto de sus hijos como de su esposo, pasa a ser un apoyo para todos, difiriendo sus requerimientos y necesidades.

Es importante tomar en cuenta que la forma de organizar su tiempo y vida se encuentran ligadas a las necesidades que presenten sus hijos con discapacidad, como los testimonios lo reflejan. Esto refleja también a un estilo de maternidad mucho más dependiente, una relación con la familia en la que prima la atención de necesidades de sus hijos. Por ello es importante tomar en cuenta que el uso del tiempo de las madres de personas con discapacidad transcurre entre largas jornadas de trabajo productivo con tiempo flexible, frecuentemente de carácter familiar, combinadas con las jornadas de trabajo reproductivo. Claramente el factor de clase y el acceso a recursos económicos permite que las labores de cuidado sean también derivadas a terceras personas: otras mujeres que perciben un salario por ello, quienes por lo general trabajan horas y en días saltados, por lo que sus pagos no llegan ni a un salario básico.

Aun cuando estas madres han decidido salir a la vida laboral en autoempleos o empleos familiares, por fuera del espacio doméstico, las tareas asignadas en orden del género, como las tareas domésticas y de cuidado no dejan de estar bajo su responsabilidad. Ello valida la tesis de la doble jornada laboral. Tomando en cuenta que ninguna de las madres investigadas cuenta con un empleo en relación

---

<sup>15</sup> Entrevista realizada a Verónica, 06 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

de dependencia ni un salario fijo por el trabajo desarrollado cada mes, es importante visibilizar que las formas de empleo que ellas escogen como alternativa para modular su tiempo, contribuyen a su precariedad. Todas las actividades desarrolladas son para el bien de uno de miembros de la familia o del común de miembros y, en pocas oportunidades, son para el bien individual de la madre.

### ***¿Sacrificios? Implicaciones de la búsqueda del bienestar de los hijos para las madres***

En Ecuador, la discapacidad pasó de la invisibilidad a la atención de la mano de la Misión Manuela Espejo, en el 2012. Una vez abiertos los canales para subsanar (aparentemente) sus necesidades, se pasó a pensar en la inclusión social, económica y política de esta población; la pregunta frente a ello es ¿cuánto se avanzó?

A criterio de las madres entrevistadas, el avance fue muy poco, ya que la creación de programas como los bonos de Desarrollo Humano y el bono Joaquín Gallegos Lara<sup>16</sup> están altamente focalizados; la inclusión laboral no se cumple de acuerdo a la ley; las personas con discapacidad —especialmente las personas con discapacidad intelectual— y sus familias aún son víctimas de discriminación; no existen espacios de representación social y política que hayan sido abiertos a todos los colectivos; y, como ellas mencionan, entregando ayudas técnicas (sillas de ruedas, bastones, audífonos, etc.) no se arregla la inclusión en la sociedad<sup>17</sup>.

Ellas sienten que la problemática de la discapacidad y lo plasmado en las políticas públicas fue establecido en función del individuo con discapacidad solamente, sin llegar a analizar el funcionamiento social de quienes se encuentran ligados a esta condición: sus familias, que son quienes absorben y resuelven sus necesidades. Las personas con discapacidad se desarrollan en comunidad, al igual que todos los demás, y, empezando por la propia familia, deben adquirir herramientas para generar mecanismos de inclusión plena para ellas y ellos. No obstante, la noción de dependencia que se ha construido alrededor de la discapacidad no ha sido desnaturalizada por las familias ni por la sociedad, menos aún por las políticas públicas.

---

<sup>16</sup> El Bono Joaquín Gallegos Lara fue creado mediante el Decreto Ejecutivo Nro. 422, publicado en el Registro Oficial Suplemento 252, del 06 de agosto de 2010; con el objetivo de proporcionar un subsidio de 240 dólares mensuales a los cuidadores de personas con discapacidad que se encuentren en condiciones socioeconómicas críticas (establecido por la métrica del Registro Social), que deben ser destinados exclusivamente para la alimentación, rehabilitación, salud, educación y movilización de las personas con discapacidad. En el año 2012, se añade como beneficiarios a las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas (catalogadas por el Ministerio de Salud Pública de Ecuador) y a menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA.

<sup>17</sup> Notas de campo de Diana Cárdenas, 2018, Quito, Ecuador.

Las madres de personas con discapacidad han internalizado fuertemente la idea del cuidado como una labor sacrificial, que les otorga el título de buenas madres, porque, mientras más cosas puedan hacer en función de sus hijas e hijos con discapacidad, los resultados de sus esfuerzos se ven plasmados en los avances visibles por lograr autonomía en sus hijos. Salir de la lógica del sacrificio y el “darlo todo” es un conflicto fuerte para las madres. Esto se evidencia en pensar que, en algún momento de la vida, sus hijos con discapacidad van a dejar de necesitar, o a su vez, tendrán que enfrentarse a la posibilidad de no contar con ellas.

Con base en ello, las madres de personas con discapacidad, además de cumplir con un rol altamente demandante en tiempo y que pone en juego múltiples emociones, están sometidas a cumplir con una sobrecarga de trabajo que llevan sobre sus hombros y que no les permite pensar en su cansancio, en su descanso y en la necesidad de socialización con pares. Su vida se encuentra atada a los requerimientos de sus hijos y, para quienes cuentan con una mayor formación política, como el caso de Nancy, en velar por los intereses de quienes se encuentran en las mismas condiciones que su hija.

La concepción social de la maternidad y el deber ser femenino juegan un papel preponderante en la construcción de la subjetividad de las madres. Las madres, como todas las mujeres, al haber sido socializadas como cuidadoras innatas de la familia y la comunidad, tienen bajo su responsabilidad el sostenimiento de los afectos de sus familias. El sistema capitalista ha puesto al cuidado como un aspecto natural de la feminidad, que se oculta en el seno de la familia, y que adicionalmente ha valorado en términos subjetivos. Ante ello, Bourke manifiesta:

Las teorías que a finales del siglo XIX establecieron una relación directa entre la higiene y la morbilidad, así como posteriormente entre la nutrición y la salud, establecieron rígidas normativizaciones sobre la higiene privada, haciendo recaer sobre las amas de casa la responsabilidad de los éxitos y fracasos del mantenimiento de la salud, la vida y el bienestar de los hijos e hijas en particular, pero también del resto de miembros de la familia.<sup>18</sup>

El buen cuidado y la maternidad están, también, altamente ligadas al marianismo. Tomando la imagen de la virgen María como un simbolismo materno, se permitió la adscripción de la maternidad en el sacrificio y, por tanto, en la dominación. Flores y Tena recogen que la idea de marianismo como una construcción social constante en Latinoamérica fue un importante vehículo ideológico de la

---

<sup>18</sup> Citada en Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns, “Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales”, en *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*, editado por Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns (Madrid: Los libros de la Catarata, 2011), 25.

dominación española. Este simbolismo materno atravesó a las mujeres de la colonia, en mayor o menor medida, dependiendo de su condición de casta, y fue referente simbólico-religioso compartido en América Latina, aunque con formas específicas de realización en cada país. En este entronque patriarcal, el pacto entre hombres significó el cuerpo de las mujeres para la maternidad y el cuidado, conservando el privilegio masculino<sup>19</sup>.

La idea de que el papel de la buena madre es una herencia de una cultura patriarcal instaurada en las sociedades se ve reforzada con la noción de vulnerabilidad adjudicada a la discapacidad. Por tanto, las madres no pueden escapar a la construcción de un tipo de maternidad que, ligada a la discapacidad, se basa en una serie de renunciaciones que las madres reconocen como “sacrificios”.

Esto se puede evidenciar en los testimonios de las cuatro madres investigadas. En estos casos, parece ser una constante que las madres acepten que deben cumplir con un deber que les fue otorgado por Dios. Esta idea justifica la aceptación de todas las implicaciones que el trabajo de cuidado y la discapacidad intelectual representan.

Ana, por ejemplo, califica a sus hijos como “angelitos en la tierra”, como el “regalo que les hizo Dios para aprender a ser mamás”. Verónica, por su parte, entiende que la situación de discapacidad de su hijo se debe a un azar genético, que estuvo en manos de Dios decidir que esto ocurra. Lucía menciona que gracias a Dios y a todo lo invertido su hijo ha logrado avanzar<sup>20</sup>.

Cada una de estas impresiones, recogidas por fuera de las entrevistas, dan cuenta de que las madres han implantado, en mayor o menor medida, la idea de que Dios ha asignado una labor importante en sus vidas y esta debe realizarse pese a todos los conflictos que se puedan presentar. A pesar de no ser una característica de la maternidad que se vincula con la discapacidad, Nancy, Verónica y Ana sí reconocen que los sacrificios en la crianza de sus hijos con discapacidad fueron mayores que los atravesados con sus hijos sin discapacidad<sup>21</sup>.

En el caso de Lucía, al ser Jorge su único hijo, se vincula la experiencia de la maternidad como un trabajo sin descanso. Ella no cuenta con una experiencia previa de maternidad distinta y eso le ha llevado a reafirmar que la única forma de maternidad válida consiste en “hacerlo todo por sus hijos”. El trabajo productivo y el trabajo realizado al interior de sus hogares cuentan con un propósito real y está vinculado a brindar satisfacción a todos sus miembros. Durante las

---

<sup>19</sup> Roberta Flores y Olivia Tena, “Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión”, *Íconos* Vol. 50 (2014): 27-42.

<sup>20</sup> Notas de campo de Diana Cárdenas, 2018, Quito, Ecuador.

<sup>21</sup> *Ibid.*

visitas y los acompañamientos realizados, el ritmo de la organización del tiempo estuvo altamente vinculado a los requerimientos de los hijos, en todos los casos. Esta disposición, lejos de generar seguridad y felicidad, genera sentimientos ambivalentes, como lo mencionado por Izquierdo: “Se sienten simultáneamente poderosas, explotadas, desgastadas, no tenidas en cuenta y el centro del mundo”<sup>22</sup>.

Sin embargo, y más allá de estas historias, el trabajo de la buena madre es catalogado como un deber sagrado femenino y, por tanto, profundiza la división sexual del trabajo en sus familias. En núcleos familiares que cuentan con otras mujeres, también se puede percibir que son ellas las llamadas a responsabilizarse del desarrollo de las actividades que las madres no logran realizar. En las figuras de hijas, sobrinas y abuelas recae la responsabilidad de “cuidar bien” a sus hermanos, primos o nietos. Es así como sigue siendo una labor ampliamente dominada por las mujeres y validada por el sistema de la hétéro-norma.

Tres de los casos analizados aquí pertenecen a familias nucleares, unidas bajo un compromiso matrimonial, donde la división sexual del trabajo es el mecanismo de organización de lo económico, social y político dentro de estas familias. La forma actual de consumo ha generado que estas madres construyan una mixtura con relación al desarrollo de actividades productivas: en actividades de tiempo parcial y reproductivas con el desarrollo de actividades de cuidado y domésticas.

En el caso de contratar servicios domésticos, lo hacen contratando a otras mujeres, lo que perpetúa la idea de que el trabajo de cuidado está íntimamente ligado con la condición de ser mujer; además, dichas contrataciones se realizan para el desarrollo de actividades domésticas, quienes asisten dos por semana (dependiendo de los requerimientos), siendo enfáticas que del cuidado de su familia se encargan ellas<sup>23</sup>.

Otro sacrificio importante para analizar se encuentra ligado a la estabilidad emocional de las madres. Durante la experiencia de los acompañamientos realizados durante sus jornadas cotidianas, varias de ellas encontraron en las conversaciones casuales la posibilidad de poner sobre el tapete lo que ellas sienten respecto a sus vidas.

Sus cargas emocionales son fuertes y no les queda tiempo para reflexionar sobre ellas. El hecho que la vida de sus hijos sea la prioridad ha provocado que no hayan podido trabajar sobre sus miedos, sus frustraciones y tengan que negociar esto frente al cumplimiento de todo lo que sus hijos requieren<sup>24</sup>. El colocar en primer plano los requerimientos de sus hijos y su familia pone en entredicho

---

<sup>22</sup> María Jesús Izquierdo, “Del sexismo y la mercantilización del cuidado”, 10.

<sup>23</sup> Notas de campo de Diana Cárdenas, 2018, Quito, Ecuador.

<sup>24</sup> *Ibid.*

—al parecer de forma inconsciente— la posibilidad de que ellas puedan sentir frustración, incompetencia, desánimo y tristeza ante la diaria rutina de cuidado. Todas ellas encontraron en el espacio de acompañamiento el lugar para desahogarse de aquello que “no es importante” para sus familias: lo relacionado a sus sentimientos y afectos.

Es así como, de la forma en que Izquierdo lo menciona, el cuidado tiene su lado oscuro, ya que las relaciones de este tipo tienen un carácter fuertemente ambivalente<sup>25</sup> que, adicionalmente, genera frustraciones al dejar de lado las necesidades propias no cubiertas en la persona cuidadora. Estas madres, al no contar con el tiempo suficiente para ellas, para realizar actividades distintas a la labor doméstica y las actividades productivas, pueden generar relaciones de maltrato en nombre del cuidado. Aquí también está visible la ambivalencia que se presenta entre el deber ser, el poder y el llamado a cumplir el orden social por parte de las madres. Las cargas emocionales propias quedan de últimas en la lista que ellas manejan.

En el caso de Ana, al presenciarse una discusión con su madre, se puso de manifiesto la impotencia que tiene al sentir la sobrecarga de trabajo sobre sus hombros. Sin duda el cumplir con las demandas de sus hijos y de sus padres le resta tiempo importante para su autocuidado. Y es específicamente ésta el área donde el sacrificio se siente con mayor fuerza; el tiempo de autocuidado se resta hasta en muchas ocasiones quedar en nada. Lucía y Ana mencionaron que su tiempo de autocuidado es aquel que por la mañana dedican a ellas para su aseo personal, pero sienten que no cuentan con mayor tiempo para desarrollar actividades de ocio o de descanso<sup>26</sup>.

Durante las entrevistas y acompañamientos, se vieron correr muchas lágrimas en los relatos de sus historias de vida, en las circunstancias atravesadas durante el proceso y en las aspiraciones que las madres buscan con relación a sus hijos. También se toman estos espacios como lugares de escucha de aquello que las madres no cuentan a todas las personas o que no todas las personas se interesan en escuchar. Nancy ha logrado encontrar un lugar de escucha con sus amistades en su participación en FEPAPDEM. Sin embargo, es complejo que las madres logren encontrar un espacio para desahogar sus inquietudes o frustraciones.

---

<sup>25</sup> María Jesús Izquierdo, “Del sexismo y la mercantilización del cuidado”, 10.

<sup>26</sup> Notas de campo de Diana Cárdenas, 2018, Quito, Ecuador.



## Conclusiones

Hablar de la organización de las madres con relación a los cuidados involucra varias aristas puestas en juego para entender las razones por las que las madres deciden de determinada manera. En primera instancia, el cuidado que se propende a los hijos con discapacidad abarca más actividades que la organización del espacio, alimentación, vestido, aseo, etc. La organización de la vida de las madres participantes tiene una alta correspondencia con la asignación de roles de género, es decir, la socialización del rol de cuidado de las mujeres se ve marcado y apropiado por ellas. Las actividades ligadas al ámbito doméstico y de cuidado están asumidas como su responsabilidad, y ellas hacen todo lo necesario por cumplirlas a cabalidad.

Sin embargo, también hay que señalar que, para organizar y respaldar sus actividades diarias, deben recurrir a arreglos al interior de sus familias, como su participación en el ámbito productivo. Su inclusión en trabajos productivos ha sido en condiciones complejas, ya que lo han hecho en trabajos de tiempo parcial, condición que les permite contar con el tiempo para atender los requerimientos de sus hijos y de su familia, independientemente de su formación. Las madres justifican este hecho frente a la posibilidad de estar presentes ante cualquier emergencia que se pueda presentar con sus hijos. La clave es “estar presente”.

La noción de dependencia permanente también responde a la relación bidireccional. Varios de los cuidados son necesarios, sin embargo, también existen actividades que ya llegan a la sobreprotección; entonces por un lado se encuentra a un hijo dependiente de la presencia de su madre para desarrollar actividades y, por otro, madres que, en su afán de sentirse útiles, postergan sus necesidades y la construcción de autonomía de sus hijos.

Esta necesidad de cuidar para que “nada más les pase” hace que los sujetos con discapacidad vivan en una permanente infantilización, independientemente de la edad cronológica y desarrollo cognitivo que alcancen. Esta es una de las formas que Arnau califica como la imposibilidad de que la diversidad funcional en el sujeto se construya como de sujeto con un rol social activo<sup>27</sup>. En la discapacidad intelectual, todavía, esto es más visible ya que se ha asumido que sus limitaciones cognitivas pueden impedir la toma de decisiones, por lo que tampoco se brinda apertura a estrategias de afrontamiento para estos sujetos.

---

<sup>27</sup> María Soledad Arnau, “Una construcción social de la discapacidad. El Movimiento de vida independiente”, *Fòrum de recerca*: n° 8 (2002-2003): 1-11, <http://hdl.handle.net/10234/79398> (fecha de consulta: 01 de agosto de 2017).

La construcción de este tipo de maternidad no hace sino reforzar las lógicas sociales de división sexual del trabajo: las madres como las responsables exclusivas del trabajo doméstico y del cuidado, tanto individual como colectivo, así como del sostén afectivo. Sin embargo, es evidente que ni dentro de las familias, ni por parte del Estado, menos aún por parte de la sociedad existe ningún mecanismo que genere descargas y cuidados a quienes cuidan. La noción de sacrificio, profundamente arraigada en el pensamiento de estas madres, pone de relieve que el orden de prioridades no responde a una lógica de búsqueda de su salud, ni física ni mental. Se responde es a demandas establecidas en los constructos sociales, de las cuales, con dificultad, logran esquivar.

Los espacios de observación participante también sirvieron de escucha para las madres, evidenciando sus requerimientos de cuidado, pues al hacerse cargo de múltiples necesidades, terminan por contar con poco tiempo para ellas. Ello también genera que las cargas emocionales sean complejas de manejar y devengan en frustraciones. Por lo tanto, se convierte en una demanda implícita de ellas frente a su rol de cuidadoras de la sociedad. Ellas consideran necesario que existan espacios sociales y comunitarios que brinden esta clase de apoyo.

## Referencias bibliográficas

### *Fuentes primarias*

#### *Entrevistas*

Entrevista realizada por Diana Cárdenas Paredes a Verónica, 06 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

\_\_\_\_\_, Ana, 19 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

\_\_\_\_\_, Lucía, 20 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

\_\_\_\_\_, Nancy, 24 de febrero de 2018, Quito, Ecuador.

### *Fuentes secundarias*

Arnau, María Soledad. “Una construcción social de la discapacidad. El Movimiento de vida independiente”. *Fòrum de recerca*: n° 8 (2002-2003): 1-11. <http://hdl.handle.net/10234/79398>

Asamblea Nacional, Ecuador. *Ley Orgánica de Discapacidades*, en *Registro Oficial Nro. 796*. Quito, 25 de septiembre de 2012.

Banco Mundial. *Políticas de discapacidad en Ecuador*. Quito: Banco Mundial, 2013.

Camacho Vásconez, Alex, Galo Fraga Figueroa, Fernando Jácome Gavilánez y Diana Albán Morejón. “Política de atención a personas con discapacidad en el Ecuador: hacia un modelo de exportación”. *Línea Sur* Vol. 6 (2013): 95-110.

Carrasco, Cristina. “La paradoja del cuidado: necesario pero invisible”. *Revista de Economía Crítica* Vol. 5 (2006): 39-64.

\_\_\_\_\_. “Mujeres, sostenibilidad y deuda social”. *Revista de Educación*: n° Extra 1 (2009): 169-191.

\_\_\_\_\_, Cristina Borderías y Teresa Torns. “Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales”. En *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*, editado por Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns. Madrid: Los libros de la Catarata, 2011, 13-96.

Flores, Roberta y Olivia Tena. “Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión”. *Íconos* Vol. 50 (2014): 27-42.

Hartmann, Heidi. *Un matrimonio mal avenido: hacia una unión más progresiva entre marxismo y feminismo*. Barcelona: Fundació Rafael Campalans, 1996.

Izquierdo, María Jesús. “Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado”. En *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Barcelona: Emakunde, 2003, 1-30.

Monge, Antonio. “Misión ‘Manuela Espejo’, paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador”. *Revista Cubana de Salud Pública* Vol. 39 (2013): 598-608.