

Cuidando a personas con discapacidad intelectual ¿Solo responsabilidad de mujeres?

Caring for People with Intellectual Disabilities. Only Women's Responsibility?

MsC. Danay Díaz Pérez

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Universidad de La Habana, Cuba



0000-0002-9988-4314

danay@flacso.uh.cu

Dra. Dayma Echeverría León

Centro de Estudios de la Economía Cubana, Universidad de La Habana, Cuba



0000-0003-3948-2118

dayma@ceec.uh.cu

Dra. Magela Romero Almodóvar

Departamento de Sociología, Universidad de La Habana, Cuba



0000-0003-0888-9126

magela@ffh.uh.cu

Fecha de enviado: 30/07/2020

Fecha de aprobado: 20/04/2021

RESUMEN: En Cuba, el tema del cuidado ha suscitado múltiples debates y estudios debido al incremento de la población envejecida, el aumento de la demanda de estos servicios por adultos/as mayores y otros grupos poblacionales como infantes y personas con discapacidad. En este último caso, el cuidado adquiere cierta peculiaridad por las características de este grupo y sus hogares. El artículo que se presenta se centra en los servicios de cuidados institucionalizados en el Centro Histórico de la Habana Vieja, así como en el análisis de la condición y posición de las mujeres en las dinámicas de cuidado a jóvenes con discapacidad en el territorio. Dentro de los principales resultados del estudio se reafirma la reproducción y el ensanchamiento de las brechas de género, al situar a las mujeres en posiciones de desventaja y vulnerabilidad social.

PALABRAS CLAVE: cuidadoras; desigualdades de género; personas con discapacidad intelectual.

ABSTRACT: In Cuba, the issue of care has given rise to multiple debates and studies due to the increase in the aging population and the increase in the demand for these services by the elderly and other population groups such as infants and people with disabilities. In the case of people with disabilities, care takes on a certain peculiarity due to the characteristics of this group and their homes. The article presented here focused on institutionalized care services in the Historic Center of Old Havana, as well as on the analysis of the condition and position of women in the dynamics of care for young people with disabilities on the territory. The main results of the study reaffirm the reproduction and widening of gender gaps by placing women in positions of disadvantage and social vulnerability.

KEYWORDS: caregivers; gender inequalities; people with intellectual disabilities.

Aproximaciones al análisis de los cuidados en el contexto regional

Entre los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), específicamente el número 5 visualiza la necesidad y aspiración de «lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y niñas». Hacia el interior de este ODS pueden encontrarse aspectos trascendentales relacionados con el cuidado, pues se alude a la importancia de:

Reconocer y valorar los cuidados no remunerados y el trabajo doméstico no remunerado mediante la prestación de servicios públicos, la provisión de infraestructura y la formulación de políticas de protección social, así como mediante la promoción de la responsabilidad compartida en el hogar y la familia, según proceda en cada país. (ONU-Mujeres, 2015).

A nivel regional se destaca la «Estrategia de Montevideo para la implementación de la Agenda Regional de Género», aprobada en el marco de la XIII Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe convocada por la CEPAL. Entre los nudos estructurales en los que se enfoca esta agenda se encuentra «a división sexual del trabajo y la injusta organización social del cuidado», teniendo en cuenta que ambas constituyen muestra de las disímiles barreras que hoy obstaculizan la existencia de una igualdad plena en cuanto a derechos y oportunidades reales entre mujeres y hombres (CEPAL, 2016).

Para el alcance de estas metas se presumen necesarias la reestructuración y reorganización de los sistemas laboral, familiar y educativo, así como la reasignación de los recursos sociales. De otra manera no se podrían introducir la igualdad de derechos y oportunidades en relación con el trabajo remunerado, ni variar los

roles y estereotipos de género tradicionales, para que hombres y mujeres puedan cubrir de forma equitativa sus necesidades privadas y doméstico-familiares, al tiempo que participan en el mercado de trabajo.

Cuando se alude a los cuidados, se hace referencia al trabajo, remunerado o no, que permite proteger, sostener la vida y lograr determinados niveles de bienestar para el disfrute de una vida digna; no de unas pocas personas, sino de todas. El cuidado constituye – o debe hacerlo–, un derecho y un deber ciudadanos. Esta concepción implica reconocer que, aunque algunas personas –por su edad, sus características físicas y/o mentales, y sus padecimientos u otras condiciones– pueden ser más propensas o dependientes del cuidado que otras, todos requerimos de esta labor durante el curso de la vida. Los cuidados tienen un carácter relacional; su ejercicio y alcance trascienden los límites personales y familiares e involucran a toda la organización social. Poseen, además, implicaciones económicas, sociales, culturales, jurídicas, afectivas y emocionales, entre otras (Primer Taller Nacional de Estudios sobre Cuidados en Cuba, 2020).

En Cuba, el tema de los cuidados se ha ido posicionando cada vez más en las agendas de investigación y de Gobierno en las últimas décadas. El envejecimiento de la estructura de edades de la población cubana y el aumento de la demanda de estos servicios por adulto/as mayores y otros grupos poblacionales, como infantes y personas con discapacidad, han sido motivos para replantearse el tema en el contexto cubano. Investigaciones sociales develan la familiarización del cuidado y las brechas de equidad que experimentan las mujeres en este ámbito (Álvarez, 2015; Gross & Peña, 2018).

El cuidado a personas con discapacidad adquiere cierta peculiaridad por las

características de estas personas y sus hogares. La literatura científica describe mayores condiciones de precariedad en este grupo (Stang, 2011; Martínez, 2011; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011), pues en su gran mayoría enfrentan numerosas barreras para acceder a servicios básicos de salud, educación, vivienda digna y empleo. Esta situación se vuelve causa –y a la vez consecuencia– de la pobreza, debido a la existencia de una relación muy intrínseca entre la falta de acceso a los servicios, la pobreza y su condición de vulnerabilidad (Díaz, 2018).

También se ha demostrado que en las familias donde al menos hay una persona con discapacidad, el gasto social y económico es más alto. Se generan costos adicionales para la familia, que se derivan de necesidades en salud, rehabilitación, transporte, cuidadores, medios técnicos y dispositivos de asistencia (Gómez-Galindo, Peñas-Felizzola & Parra-Esquivel, 2016; FEAPS, 2009). Estas personas necesitan un mayor cuidado y, cuando la familia no dispone de este tipo de servicios, alguien debe dejar de trabajar para asumir este rol –generalmente la mujer–, lo que puede ocasionar una disminución de las fuentes de ingreso al hogar.

En el marco de perfeccionar una mejor comprensión de la posición de las mujeres en las cadenas de cuidado, se realizó una investigación sobre este tema en los Consejos Populares del Centro Histórico de la Habana Vieja (Prado, Catedral, Plaza Vieja, Belén, Jesús María y San Isidro), entre septiembre y diciembre de 2018. En el presente artículo se presentan los resultados relacionados con el cuidado de personas jóvenes con discapacidad intelectual. Se analizaron los diferentes espacios de cuidado en este territorio –institucionalizados y al interior de las familias–, así como las características de los servicios que

ofrecen, dado el tipo de personas que llegan a ellos. Además, se caracterizó a quienes cuidan a las personas con discapacidad intelectual.

La corresponsabilidad social en torno al cuidado como meta: especificidades del contexto cubano para las personas con discapacidad

Para que las responsabilidades familiares y de cuidado no sigan viéndose como un factor de discriminación que afecta la inserción, la estabilidad y el ascenso laboral de los cuidadores –fundamentalmente mujeres–; se reconozca su valor social y económico; y deje de entenderse como un asunto privado o familiar, debe transitarse hacia sociedades en las que el cuidado se reconozca como un derecho garantizado por el Estado y se ponga en el centro de toda política de desarrollo social y económico de un país.

Se impone el establecimiento de un modelo de cuidado corresponsable, en el que las políticas destinadas al cuidado se basen en la responsabilidad social compartida con respecto al cuidado de la vida. Para ello resulta necesario que se promuevan el protagonismo del Estado, la participación ciudadana y la existencia de un diálogo social basado en el principio de que el cuidado es un asunto público, que requiere de la actuación política (OIT-PNUD, 2009). Dicho proceso debe darse en dos niveles, pues a nivel de la sociedad se requiere de una redistribución de las responsabilidades entre las familias, el mercado y el Estado; mientras que, por parte de los hombres y las mujeres, de una redistribución de las responsabilidades reproductivas, tal y como ya ha ocurrido en el ámbito productivo.

Tampoco debe obviarse la relación que guarda este fenómeno con lo idiosincrático e históricamente establecido por la cultura patriarcal, lo cual se expresa también en el modo

en que están diseñadas las políticas, ya que a través de ellas se potencia la reproducción de realidades en las que la sobrecarga de las mujeres en el desempeño de este rol resulta notoria. Las consecuencias negativas al respecto para las féminas se reflejan en disímiles ámbitos de su actuación y bienestar, principalmente en los beneficios que ellas obtendrían mediante su inserción en el mundo público y remunerado, o a partir de disfrutar de una vida en familia basada en la equidad y la justicia.

Desde 1995, para la atención a las personas con discapacidad, en Cuba se creó un grupo de trabajo multisectorial, denominado Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad (Conaped), con planes de acción que se implementaron hasta 2010. En la actualidad se está diseñando una propuesta de política para el perfeccionamiento de la atención y los servicios que se prestan a las personas con discapacidad. Además, existe un grupo de servicios estatales que garantizan el cuidado a personas con discapacidad, principalmente en las primeras edades de la vida: Círculos Infantiles Especiales, Escuelas Especiales, Centros Médicos-Psicopedagógicos¹ para personas con discapacidad profunda y severa.

No obstante, los principales desafíos se presentan una vez que este grupo culmina su tránsito por el sistema escolar. Si bien la inserción laboral de las personas con discapacidad es una tarea priorizada por las Direcciones Municipales de Trabajo y Seguridad Social, quienes no logran insertarse laboralmente en Talleres Especiales² o centros ordinarios de empleo³ quedan bajo la responsabilidad total de su familia. Esto trae como consecuencia la presencia de personas en edad laboral, casi siempre madres, que deben abandonar sus vínculos con el trabajo formal para dedicarse a las tareas de cuidado, por lo

que quedan vulnerables a otras problemáticas sociales y familiares (Díaz, Hidalgo & Deroy, 2016).

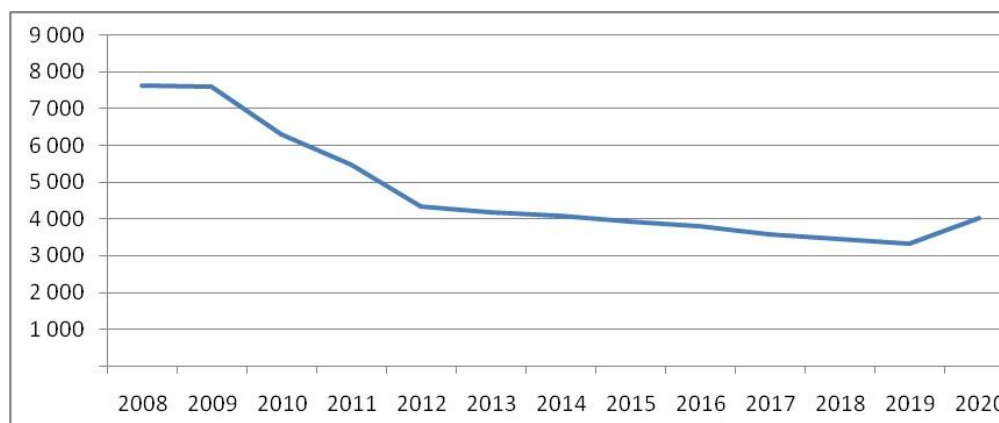
Si bien existen experiencias de proyectos comunitarios e iglesias que ofrecen servicios de cuidado, rehabilitación psicosocial, integración social y laboral a personas con discapacidad, no resultan suficientes para cubrir la demanda real. Por eso, una de las solicitudes de las familias de estas personas son los centros ocupacionales donde puedan insertar a sus hijos/as con el doble objetivo de continuar fortaleciendo su autovalidismo –autonomía económica, física y social–; también para que, quienes los cuidan, puedan continuar con su vida laboral activa, y disfrutar de espacios de ocio y esparcimiento.

En el caso de los cuidados a personas con discapacidad, un importante papel lo tienen las asociaciones. Si bien existen diferentes asociaciones que agrupan a personas con discapacidad motora (Asociación Cubana de Limitados Físico-Motores), visual (Asociación Nacional del Ciego) y auditiva (Asociación Nacional de Sordos de Cuba), aun no existe una asociación destinada al trabajo con personas con discapacidad intelectual. No obstante, funciona en el país un movimiento de familias para integrarse como tal, en lo que se conoce como Grupo de Apoyo a las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias (GADIF-Cuba).

Otro de los programas sociales que se ha desarrollado en Cuba es el Programa de Madres de Hijos con Discapacidad Severa,⁴ el cual garantiza la atención a madres trabajadoras que tienen hijas o hijos con discapacidad severa y no pueden apartarse de su cuidado. Sin embargo, en los últimos años este programa ha reducido el número de madres beneficiarias de la asistencia social (Fig.). Si bien el Estado cubano había sido el principal protector de las personas con

discapacidad, en esta nueva etapa la responsabilidad recae más en la familia, la cual pasa a ser el principal satisfactor de las necesidades de este grupo (Díaz, 2018). «[...] la disminución de las protecciones de la asistencia social, pueden estar poniendo en situación de

vulnerabilidad a la población con discapacidad, en la medida en que se eleva la familiarización de la protección social» (Valdivia, 2015, pp. 78-79).



Fuente: Datos de ONEI, 2021. Anuario Estadístico de Cuba.

Fig. Madres de hijos con discapacidad severa, beneficiarias de la asistencia social.

De la forma en que se organice el sistema de cuidados en un territorio dependerá en gran medida el modo de hacer que este proceso se reconozca en su valor social y económico, y podrá promover la equidad y el bienestar para todas las personas. El Centro Histórico de la Habana acumula experiencias diversas en cuanto al fomento de sistemas de cuidados corresponsables y a favor de la equidad. Estudiar el papel que ocupan las mujeres en estos procesos devela áreas de mejoras para el desarrollo de este servicio en el territorio y una buena práctica extensible a otras localidades.

Cuidados institucionalizados en el Centro Histórico de la Habana Vieja: principales desafíos

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias han encontrado en el Centro

Histórico un grupo de oportunidades para su desarrollo e inclusión social. Según entrevistas a informantes clave del territorio –representantes de instituciones de cuidado estatales, de la sociedad civil y privados–, en la Habana Vieja el cuidado adquiere un trato diferenciado y novedoso. Se han implementado nuevas formas de cuidado desde inicios del siglo XXI y un papel protagónico en esta gestión lo ha tenido la Oficina de Asuntos Humanitarios. En este espacio convergen instituciones de cuidado de diferente naturaleza: instituciones educativas estatales, proyectos de colaboración internacional, iglesias y servicios de cuidado ofrecido por personas a nivel de cuidador/a como privados.

En el municipio de La Habana Vieja existe una escuela de enseñanza especial que atiende a niños con discapacidad intelectual, recogidos

en las estadísticas como Retraso Mental (Oficina Nacional de Estadísticas e Información [ONEI], 2017). En las entrevistas, dos personas comentan la existencia de un Taller Especial de Industrias Locales donde, por lo general, se insertan las personas egresadas de la enseñanza básica especial. Sin embargo, pocas referencias existen sobre los procesos de inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual. Las principales experiencias sobre este tema provienen de diferentes proyectos para promover la inclusión de este grupo, entre las que se encuentra el curso de inclusión laboral para jóvenes con discapacidad intelectual que funciona en el Convento Belén y en la Quinta de los Molinos.

El trabajo de la Oficina del Historiador con jóvenes con discapacidad intelectual complementa su accionar con el funcionamiento de proyectos de colaboración internacional. Desde algo más de una década diversos proyectos se han desarrollado para el apoyo, principalmente, de estos grupos poblacionales. Entre estos pueden citarse los siguientes:

- Fortalecimiento y diversificación del programa de atención social en el Centro Histórico de La Habana: adultos mayores y colectivos con necesidades especiales. Ejemplo: Proyecto “Compartiendo Caminos de inclusión y cuidado” (2017-2020).
- Apoyo al programa nacional de atención a niños y niñas con discapacidad cerebral y/o físico-motora (2009-2010).
- “Quinta de los Molinos por la inclusión social” (2014-2017).
- Proyecto de Psico ballet.

En sentido general, estos proyectos han mejorado las condiciones materiales y de vida de las personas que han participado en ellos, y se

ha dado prioridad a los más necesitados. Estos servicios y otros materiales, por lo general, se ofrecen de manera gratuita o con bajos precios para posibilitar un acceso más amplio. Han generado procesos de formación de diferentes profesionales que trabajan en estas experiencias. Al mismo tiempo, han contribuido a visibilizar las problemáticas específicas de estos grupos.

En el caso de las iglesias, los apoyos al cuidado para jóvenes con discapacidad intelectual en su mayoría tienen un enfoque asistencial, orientado a cubrir necesidades materiales. De estos apoyos se benefician, principalmente, feligreses o personas relacionadas con la institución religiosa y sus practicantes, por lo que no siempre tienen claras sus prioridades, ni resuelven diversas situaciones que se presentan. Como tendencia, estas ayudas son inestables y no sistemáticas, en función de la disponibilidad de los donativos.

Generalmente, las ofertas de servicios de cuidado privado tienen un costo elevado en relación con los ingresos promedio de las familias y no existen ofertas más económicas. Tampoco se encontró esta oferta de servicios para el cuidado de jóvenes con discapacidad intelectual.

A pesar de los precios altos, no siempre se garantiza la calidad en la atención, entre otras razones, porque no existe una profesionalización de la fuerza de trabajo en todos los casos. Como muchos de estos servicios se ofrecen sin el amparo de una licencia para el trabajo por cuenta propia, existen dificultades para acceder y controlar su calidad.

Los desafíos antes comentados propician que, como tendencia, el cuidado de los/as jóvenes con discapacidad intelectual ocurra en el seno familiar. Diversas son las causas de estos comportamientos, entre ellas, los servicios

sociales y de salud participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan y el mayor peso lo llevan las familias –sobre todo las mujeres, como principales cuidadoras–. La condición de género –ser mujer–, la convivencia y el parentesco resultan las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal.

Este tipo de cuidado lleva a desigualdades de género por las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, donde, como ya se ha dicho, recae sobre estas últimas el mayor peso. Las mujeres cuidadoras, al mismo tiempo, tienen poca capacidad de elección y de acceso a recursos y servicios de ayuda, según el nivel educativo y socioeconómico. Además, la desigual capacidad de elegir sobre el cuidado y de acceder a los recursos de ayuda para cuidar –fundamentalmente procedentes del mercado–,

según el nivel económico y educativo, plantea una desigualdad de clase social.

Como se comentó, con la intención de perfeccionar una mejor comprensión de la posición de las mujeres en las cadenas de cuidado, se realizó una investigación sobre este tema en los Consejos Populares del Centro Histórico de la Habana Vieja, entre septiembre y diciembre de 2018. A continuación se exponen las principales características de las personas cuidadas y cuidadoras incluidas en el estudio, así como los procesos de cuidado que protagonizan.

Caracterización de las personas cuidadas: jóvenes con discapacidad intelectual

La composición por sexo y edad de los/as jóvenes que se benefician de los proyectos antes mencionados y que participaron en esta investigación, se puede observar en la tabla 1.

Tabla 1. Composición por sexo y grupos etarios de los jóvenes con discapacidad intelectual, cuyos familiares/cuidadores fueron entrevistados

Grupos de edades	Femenino	Masculino
Menor o igual a 15 años	1	3
16-20	2	5
21-25	3	6
26-30	2	1
31-35	1	
Total	9	15

Como puede apreciarse, predominan los varones mayores de 16 años. Esto puede deberse al perfil de los cursos que estimulan la creación de capacidades y habilidades para la inserción laboral, centrados principalmente en la potenciación de oficios tradicionalmente masculinos como panadería, jardinería y manualidades; aunque, en una primera etapa, estos buscan desarrollar habilidades generales

para que los jóvenes sean autónomos en labores cotidianas como organizar, limpiar y utilizar equipos electrodomésticos.

La práctica social ha demostrado cuán compleja resulta la inserción laboral de las personas con discapacidad. Las estadísticas nacionales muestran desigualdades en la inserción en el empleo; las mujeres con discapacidad participan menos en el mercado

laboral (ONEI, 2014). Otra evidencia sobre esta hipótesis se halla en que, si bien en la muestra solo se encontraron tres jóvenes vinculados laboralmente, se observa mayor valoración por parte de sus familias en términos de autonomía económica y social.

Se debe destacar que, en el caso de los varones menores de 15 años, según la entrevista realizada a sus cuidadoras, estos han salido temporalmente del ciclo escolar por problemas en con otros niños y con maestras. En dos casos se reportan situaciones de acoso escolar por parte de otros niños que han desestabilizado su comportamiento y no quieren asistir al centro.

La discapacidad de los jóvenes considerados para el estudio se puede agrupar en: síndrome de Down, dislexia, autismo, retraso mental y síndrome de CHAOS (síndrome de obstrucción congénita de la vía aérea superior). Según las entrevistas con las cuidadoras, varios de ellos/as adquirieron la discapacidad en el momento del parto, mientras que otros fueron identificados y atendidos a partir de los primeros meses de vida o al llegar a la edad preescolar.

Estos jóvenes pudieron observarse en sus dinámicas de participación e interacción social en el marco de las actividades del proyecto en la Quinta de los Molinos; espacios donde se pudo constatar no solo la importancia de trabajar con estos grupos, sino la complejidad de la tarea por la atención personalizada que requiere, la diversidad existente entre ellos y la fluctuación de sus estados de ánimos.

Personas cuidadoras de jóvenes con discapacidad intelectual

Para la presente investigación se entrevistaron 23 personas cuidadoras de jóvenes con discapacidad intelectual. La vía de contacto con estas familias fue fundamentalmente a través de los cursos para jóvenes con

discapacidad intelectual, impartidos en el Convento Belén y en la Quinta de los Molinos. Además se entrevistó a tres cuidadoras de jóvenes que se seleccionaron para estos cursos, pero que no asistieron.

En términos de parentescos predominan los lazos consanguíneos de primera línea; en su mayoría, las madres (16 de 23) y los padres⁵ cuidan de estos jóvenes. Por lo general, estas personas cuidadas viven en hogares nucleares, de algo más de dos personas, aunque el número de convivientes que más se repitió fue uno. La principal conviviente resulta la madre (21 de 23), seguida por hermanas/os y abuelas/os. Este perfil se ajusta al de las personas cuidadoras: parentesco –madre–, convivencia y género.

Por color de la piel predominan las personas que se declaran como blancas (13 de 23); solo se entrevistaron dos personas negras. La mayor proporción de estas se declara solteras o divorciadas (10 de 23); le siguen aquellas con una relación de pareja ya sea casada o en unión consensual (9 de 23); y el resto (4) se encuentra divorciada o viuda. Este comportamiento, junto con lo enunciado en el párrafo anterior, permite afirmar que la mayoría de estas cuidadoras vive como jefas de hogar con sus hijos/as.

Por grupos etarios predominan las personas entre 51-60 años; y, en general, 18 tienen menos de 60 años –de ellas 17 son mujeres–. Por nivel de escolaridad imperan las graduadas de nivel medio superior, ya sea como Técnico Medio o como preuniversitario (12 grados). Debe señalarse que en la muestra existen cuatro personas que terminaron la universidad; entre ellas, un hombre. Al mismo tiempo, se encontró que tres de estas mujeres que cuidan pasaron su etapa escolar primaria y secundaria en una escuela especial, por presentar discapacidad intelectual.

Todas las madres entrevistadas en edad laboral (13) –excepto las tres con discapacidad intelectual– estuvieron empleadas hasta que nació su hijo o hasta la edad en que este entró al círculo infantil, donde se le detectó la discapacidad. De esta forma, se observa un predominio de las cuidadoras en edad laboral, con enseñanza media terminada, por lo que puede afirmarse que ellas constituyen reservas de productividad.

En la actualidad solo una de estas cuidadoras aún tiene un empleo estatal, con horario flexible que les permite alternar el cuidado con el empleo, y cuenta con el apoyo de su madre anciana. Los tres padres entrevistados continúan con su empleo formal, pues la mayor parte del tiempo y el trabajo de cuidado recae en la madre del/de la joven. Como se observa, las labores de cuidado, la división sexual del trabajo y la falta de corresponsabilidad institucional para el cuidado limitan la participación laboral de estas mujeres, quienes, por lo general, tienen poco apoyo familiar o de otro tipo. En cuatro entrevistas se resalta el apoyo de sus madres para la atención al niño en las primeras etapas de la vida. Este fue indispensable para que pudieran mantener el empleo algunos años. Una de ellas pudo terminar la maestría en enfermería, pero su madre enfermó y no continuó apoyándola en el cuidado de su hija.

Al indagar sobre las causas del cuidado, la mayoría de las personas entrevistadas declara que son las únicas que pueden hacerlo, pues comúnmente es un rol asignado a la madre, que se refuerza porque no existen opciones para el cuidado institucionalizado. Se hallan opiniones divididas entre las personas entrevistadas, al indagar sobre el hecho de la incidencia de ser mujer para el desempeño de la función de cuidadora. Un grupo de 14 personas considera que no incide –aquí se incluyen los tres padres–

y el resto que sí. Estas últimas expresan que la condición de madres resulta la causa real, no el ser mujer, como se observa en la siguiente respuesta: “Claro! porque soy madre! Y a las madres nos toca el cuidado de los hijos!” (Madre de J.).

Solo en cinco casos se declaró la existencia de arreglos familiares para el cuidado de los/as jóvenes. En sentido general, se observa una sobrecarga de cuidados sobre las madres, quienes no encuentran apoyo familiar ni institucional para compartir esta labor:

Cuando se tiene a niños especiales casi nadie te apoya en la familia, tampoco en las instituciones. Mi mamá dice que no puede con él. Mi hijo mayor, que ya tiene 26 años, ya tiene una familia, tengo una nieta y está casado, no vive en la casa. Él tampoco me apoya con el cuidado. El único que me apoya es mi compañero, que sin él no sabría qué hacer. Él tiene un tío con problemas, retraso mental severo, pero su familia sí es unida y todos se distribuyen para cuidarlo. No es mi caso. Del papá no sé nada. (Madre de Y.)

Resulta significativa la ausencia de los padres luego del nacimiento y diagnóstico del niño/a con discapacidad intelectual. Solo en uno de los casos entrevistados, la madre biológica rechazó a la niña síndrome de Down y hoy es cuidada por la tía paterna, quien no tuvo hijos. Los tres padres entrevistados se mantienen como apoyo al cuidado, especialmente en el espacio público, para la asistencia a cursos y otras actividades de desarrollo de habilidades de sus hijos, aunque declaran que el mayor peso lo lleva la madre.

Esta sobrecarga del cuidado explica por qué la mayoría de las personas entrevistadas declara no tener tiempo para realizar actividades de ocio. Al indagar sobre el tiempo que dedican al cuidado, a pesar de que muchas personas

cuidadas son autónomas en diversos ámbitos de la vida, ellas declaran que pasan todo el tiempo pendientes de las actividades de sus hijas/os o de las personas cuidadas. Esta condición las limita a permanecer de forma estable en un empleo; solo una tiene un empleo formal con horario flexible.

La mayoría de estas personas realiza otras actividades para generar ingresos; por lo general, las que pueden desarrollar en la casa o en espacios cercanos, como vender alimentos ligeros, ropas y otros artículos; limpiar casas; y hacer mandados para otras personas. Estos ingresos, aunque son inestables y escasos, complementan la pensión que reciben por ser madres de jóvenes con discapacidad intelectual, la cual ascendía en el momento de la investigación a 158 pesos⁶ –la principal fuente de ingresos declarada– y que podrían perder si comienzan a trabajar en un empleo estable.⁷ Por esta razón, 20 personas declaran que sus ingresos individuales son menores de 500 pesos. En general, califican su situación económica como mala y regular. Además, seis personas expresan que sus ingresos son inestables:

No tengo ingresos estables, solo la pensión que no me alcanza ni para los medicamentos del niño. Vivo de la ayuda de mis vecinos y algunos familiares, de lo que invento cada día. Vivo del aire. (Madre de N.)

La situación económica es en extremo estresante, generalmente no tenemos ni para alimentarnos correctamente, y ellos son personas que ingieren gran cantidad de medicamentos, por lo que necesitarían una dieta especial que no podemos adquirir porque no tenemos cómo comprarla. (Madre de Y.)

La mayoría de estas personas (20 de 23) recibe ayudas desde el exterior en dinero, como remesas, o en artículos para uso diario; sin embargo, ni los montos ni la frecuencia comentada cubre las necesidades básicas de estas familias, de los/las jóvenes con discapacidad ni de las cuidadoras.

La pensión resulta la principal fuente de ingresos declarada, junto con las ayudas familiares y los ingresos asociados a actividades que realizan, por lo general de carácter informal. En este sentido, debe señalarse la precariedad laboral en la que viven estas personas entrevistadas, relacionada, por una parte, con los bajos ingresos percibidos, por debajo del salario mínimo del país, que es de 225 pesos.⁸ Otra razón de precariedad laboral se relaciona con la inestabilidad del empleo, tanto por su carácter informal como por la falta de garantías laborales en su ejercicio.

Esta situación con los ingresos se agrava al indagar sobre las condiciones de la vivienda, pues 12 personas consideran que estas no tienen buena calidad constructiva. A su vez, indicadores de bienestar como el índice de hacinamiento y el acceso a bienes básicos no muestran comportamientos tan negativos, pues la mayoría cuenta con un dormitorio por persona o pareja, y tienen efectos electrodomésticos básicos como refrigerador, televisor y ventilador.

Todas las personas entrevistadas declaran que en el proceso de cuidado han adquirido habilidades específicas para atender las necesidades de la persona que cuidan. Entre las más comentadas se encuentra la paciencia, la perseverancia, el vivir bajo presión, la diversidad de métodos de comunicación y el estar siempre alertas. Sin embargo, pocos han recibido orientaciones formalizadas sobre cómo tratar con su familiar con discapacidad. Estas habilidades, comentan, las han desarrollado en

la práctica diaria o en la interacción con otras madres y familias de otros jóvenes con necesidades especiales.

Por esta razón, para las cuidadoras de los/las jóvenes entrevistados/as, los talleres y cursos que se preparan para ellos también constituyen espacios de relacionamiento y aprendizaje con otras familias que viven situaciones similares. En estos espacios, en ocasiones, cuentan con la asistencia de personal calificado como logopedas y psicólogos, que también los guían ante determinadas situaciones. Estos ámbitos, junto con las consultas médicas, constituyen las principales fuentes de orientación de las personas cuidadoras.

Al describir las relaciones con la persona cuidada, la mayoría declara que son buenas; sin embargo, 15 personas manifiestan procesos en los que se sienten culpables, pues en ocasiones no los tratan bien, no logran cubrir sus necesidades económicas o sienten incertidumbre sobre cómo tratarlos/as. Esta sensación les produce angustia y ansiedad la mayor parte del tiempo.

Este comportamiento puede relacionarse con los riesgos que las personas cuidadoras identifican en su labor: físicos y mentales como estrés y desequilibrio nervioso. La mayoría de las personas cuidadoras (21 de 23) declara tener enfermedades crónicas como reflujo gástrico, hipertensión, diabetes, problemas en la columna y las rodillas, entre otros. Como consecuencia, también están altamente medicadas, con diversos tratamientos, lo que por una parte aumenta los gastos y, por otra, genera una dependencia de determinados fármacos.

Al indagar sobre las características de las instituciones que se podrían encargar del cuidado de sus hijos, refieren, en primer lugar, la

necesidad de personas sensibles que les brinden amor, atención y cariño.

Debería ser un lugar donde lo cuiden bien, con amor, con preparación, con herramientas que lo preparen para oficios. (Amiga de Y.)

Un lugar atendido por personas mayores. Se sienten más seguros y están mejor preparados. (Madre de L.)

Personas sensibles con deseos de enseñar a personas como él. (Madre de D.)

Luego, comentan sobre las condiciones materiales: desde la infraestructura adecuada que les garantice la accesibilidad hasta el transporte, y la garantía de merienda y almuerzo.

Además, perciben que el trabajo de cuidados no se reconoce, no se valora y pocas entrevistadas le conceden ventajas como el hacerlas más sensibles y humanas, así como aprender de medicina para poder tratar al joven. Las principales desventajas que observan es la dedicación a tiempo completo y su repercusión en el espacio disponible para ellas mismas.

Un grupo importante de personas (10) declara no tener proyectos futuros. Otro grupo (9) declara que su proyecto se relaciona con el cuidado de su familiar dependiente. Solo tres – dos hombres– manifestaron proyectos relacionados con el bienestar material: terminar la construcción de la casa, vivir en un lugar mejor y emigrar para mejorar económicamente.

Resultados del Test de Zarit aplicado a cuidadoras de jóvenes con discapacidad intelectual

Existen varios instrumentos de medición que intentan cuantificar la sobrecarga del cuidador. Uno de ellos es la «Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit», la más utilizada a nivel internacional y validada en varios idiomas.

Explora dimensiones como: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y con la persona receptora de cuidados. El instrumento contiene 22 preguntas con cinco opciones de respuesta (1-5 puntos). Los resultados se suman en un puntaje total (22-110), donde se clasifica al cuidador en: «ausencia de sobrecarga» (≤ 46), «sobrecarga ligera» (47-55) o «sobrecarga intensa» (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.

La sobrecarga del cuidador ha sido definida como «la percepción de los cuidadores al experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva mayor implicación en la tarea de cuidado» o «cuando se dan cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel personal, familiar, laboral y social, pudiendo aparecer problemas de salud como consecuencia del cuidado» (Lawton, Kleban, Moss & Glicksman, 1989; Huete, Pérez, Gutiérrez & Herrero, 2010; citado por Bermejo, Villacieros & Hassoun, 2017, p. 117). Robinson (citado por Bermejo, Villacieros & Hassoun, 2017, p. 117), diferencia entre la sobrecarga objetiva del cuidador, que hace referencia a las actividades y tareas del cuidado como asegurar

que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta, y la sobrecarga subjetiva del cuidador, que comprende los sentimientos, las actitudes y las emociones del cuidador.

En el diagnóstico realizado se aplicó el Test de Zarit a cuidadores de jóvenes con discapacidad intelectual, donde se evidencia una mayor frecuencia de sobrecarga intensa en las madres cuidadoras (Tabla 2). También la sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. Esta última se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Breinbauer, Vásquez, Mayanz & Guerra, 2009). Algunas de las madres entrevistadas padecen depresión, enfermedades crónicas como diabetes, hipertensión, entre otras anteriormente mencionadas. Una de sus mayores preocupaciones es la poca disponibilidad de recursos para cuidar a sus hijos y enfrentar otros gastos del hogar. Además, expresan sentir temor por el futuro de sus hijos cuando ellas ya no estén, por la relación de dependencia entre ambos.

Tabla 2. Resultados del Test de Zarit aplicado a cuidadoras de jóvenes con discapacidad intelectual

Cuidadoras de jóvenes con discapacidad intelectual (Total: 16)	Ausencia de sobrecarga (≤ 46)	Sobrecarga ligera (47-55)	Sobrecarga intensa (≥ 56)
	18,75%	18,75%	62,5%

Algunos autores como Bermejo, Villacieros y Hassoun (2017) consideran que, para evitar la sobrecarga de cuidador dentro del ámbito de los cuidados integrales, se le debe dar importancia al vínculo y la cooperación que se puede generar entre los tres pilares de la unidad asistencial: paciente, familiar y profesional. Reflexionan,

además, sobre la necesidad del apoyo profesional a personas cuidadoras, así como el sentido y la importancia que cada uno da a la atención emocional de su propio cuidado.

Conclusiones

A través del presente estudio se ha podido demostrar que las funciones de cuidado en el Centro Histórico están altamente feminizadas y familiarizadas. Cuando existen hombres en estos procesos, por lo general tienen un rol secundario, casi nunca asociado a actividades sistemáticas de reproducción biológica –cocinar, dar alimentos, asear–. La mayoría de los cuidados a las personas con discapacidad intelectual ocurre al interior del hogar, como trabajo no remunerado, realizado principalmente por las madres y otras figuras femeninas, como abuelas y tías. Debe tenerse en cuenta que se han encontrado, incluso, personas con discapacidad al cuidado de otras con esta misma condición. También, en términos de carga por estepo de trabajo, las cuidadoras de jóvenes con discapacidad intelectual presentan con más frecuencia una sobrecarga intensa.

La población con discapacidad, al ser minoría con relación al resto de la población, muchas veces queda excluida, tanto del sistema de estadísticas como de algunas políticas sociales, entre ellas, las de cuidado y empleo. En el caso de los/as jóvenes con discapacidad intelectual se observa una disminución de los niveles de participación social una vez que culminan la enseñanza básica. Al mismo tiempo, se aprecian diversos grados de autonomía en función de sus capacidades, que distingue, por ejemplo, a los jóvenes con una vida laboral activa y a los que no. Este grupo va a depender en gran medida de las redes sociales de su familia: la extensión y calidad de la red de apoyo determina su integración social.

Aun cuando el nivel de dependencia no sea grave, el hecho de que la oferta de servicios o de proyectos en los que se puede delegar tiempo de cuidado sea muy limitada, tanto en su cobertura como en la cantidad de horas ofrecidas, hace

que la principal encargada del cuidado en el hogar no pueda tener otras actividades. Generalmente, estas personas tienen poca disponibilidad de tiempo propio para su autocuidado o tiempo de ocio. Este, entre otros problemas, genera afectaciones considerables en la salud, derivadas del papel de cuidadoras, que con frecuencia son desatendidas o postpuestas.

Según las entrevistas realizadas, existen pocas probabilidades de satisfacción de necesidades económicas propias, derivadas de la falta de reconocimiento económico y social de esta actividad. Cuando reciben ayudas económicas de familiares y amigos, en la mayoría de los casos estas se destinan a dar apoyo a la persona cuidada; y, en escasas ocasiones, a la cuidadora. Se relaciona principalmente con el sacrificio y la entrega, y se visibiliza poco como un trabajo con altos riesgos. Por otra parte, las personas entrevistadas principalmente provienen de familias con bajos ingresos, dependientes de pensiones, que resultan bajas e insuficientes ante los costos crecientes de la vida. Como se comentó en el análisis del Test de Zarit, esta es una de sus principales preocupaciones.

Entre los factores que inciden en la percepción de sobrecarga se encuentran la falta de insumos, el equipamiento y las ayudas técnicas para desarrollar su labor de cuidado, la falta de orientación y entrenamiento para esta labor, y el poco uso de medios de protección. En términos de condiciones del cuidado se observa que se mantienen brechas que dependen principalmente de ingresos familiares (remesas), la disponibilidad de redes de apoyo y el acceso a la información. En dependencia de la eficacia de estos elementos será la calidad e integralidad del cuidado al que pueda acceder una persona, y la

posibilidad de delegar tiempos de cuidado en otras personas o instituciones.

Por último, debe destacarse que, para que un sistema de cuidados funcione y se logre una atención integral de la persona, se requiere de una acertada coordinación entre los diferentes actores involucrados desde el Estado, el mercado y la familia. También se requiere la comprensión de que el cuidado implica la relación de, al menos, dos personas: quien ofrece el servicio y quien lo recibe. Por tanto, cualquier iniciativa que se construya para su desarrollo en equidad, tiene que prever el beneficio y fortalecimiento de ambas partes de la relación, al considerar sus potenciales y posibilidades de formación, empoderamiento y autonomía. Este proceso no puede llevarse a cabo sin tener en cuenta los beneficios de intencionar el máximo aprovechamiento de la perspectiva de género, en tanto se está ante un problema social en el que se acentúan y ensanchan las brechas de desigualdad e inequidad social con base patriarcal, lo cual pone en una situación de vulnerabilidad acentuada a las mujeres.

Notas

¹ El Centro Médico-Psicopedagógico es una institución social del Sistema Nacional de Salud encargada de la atención integral de las personas con discapacidad intelectual severa y profunda, que proporciona atención preventiva, de promoción, asistencia, habilitación y rehabilitación, a través de acciones médicas, psicológicas, psicopedagógicas y sociales. Sus actividades asistenciales se extienden a la docencia e investigación en campos afines (MINSAP, 2013).

² Los Talleres Especiales son una modalidad de empleo protegido para personas con discapacidad en Cuba para favorecer su inclusión laboral. Uno de sus objetivos es preparar a estas personas para que accedan al empleo ordinario, considerado un lugar

de tránsito. Sin embargo, una investigación realizada recientemente en uno de los Talleres Especiales de La Habana concluye que “no se está cumpliendo el principio para el que fueron creados estos espacios: desarrollar las habilidades necesarias en las personas con discapacidad para que después se incorporaran en empleos ordinarios. La mayoría de los talleres del país funcionan como un empleo ordinario más en el que los trabajadores que logran incorporarse se quedan con un contrato indeterminado, y tienen los mismos deberes y derechos que el resto de los trabajadores de la empresa. Esto se debe a que no existe una ley específica que regule su funcionamiento como centros de capacitación y de tránsito a otro empleo” (Sánchez, 2019, p. 53).

³ El empleo abierto consiste en una modalidad, también conocida como empleo ordinario, normalizado o regular. En esta se desenvuelve la gran mayoría de los trabajadores en empresas privadas o públicas. Por otro lado, el empleo protegido hace referencia al que se ha generado en empresas ordinarias que cumplen determinadas características para promover la incorporación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Esta modalidad de empleo se ha dado en gran cantidad de países, como se ha mencionado, y se ha ajustado a las características y necesidades específicas del contexto y de la población. Puede darse en ámbitos tanto públicos como privados, y una de sus principales características es la de facilitar la transición de estos sujetos al empleo ordinario.

⁴ Estas prestaciones se dedican a “las madres de hijos con discapacidad severa que han abandonado el vínculo laboral para dedicarse al cuidado de su hijo, o a aquellas que aún mantienen el vínculo, que reciben una protección por concepto de salario equivalente al que percibían en el momento de haber causado baja de su centro laboral, manteniendo además las prestaciones otorgadas por la seguridad social y acumulando el tiempo de estos servicios para que consten como años trabajados a fines de la jubilación. Además, las madres amas de casa en iguales circunstancias son

protegidas a través de prestaciones económicas continuas, a partir del análisis de las necesidades del núcleo” Ver ONEI (2018) Notas Metodológicas, Capítulo Empleo y Salarios, Anuario Nacional de Estadísticas, 2017.

⁵ Los tres hombres que se incluyen son los padres de los jóvenes.

⁶ En 2019 se incrementó en 70 pesos, por lo que se llegó a 228 pesos. La asistencia social puede extinguirse si se incrementan los ingresos del núcleo o si se oferta un empleo y no se acepta injustificadamente (Capítulo II, Artículo 113, MINJUS, 2009). De esta forma, se limita la actividad económica de las personas cuidadoras, quienes tienen que complementar sus ingresos siempre por vías no formalizadas. Con la Tarea Ordenamiento de inicios de 2021, los montos de las pensiones subieron y se ubicó la pensión mínima en 1528 pesos. Sin embargo, con el incremento de precios de productos controlados y la presión inflacionaria sobre los precios del resto de los mercados, es de esperar que aún los ingresos de la pensión resulten insuficientes para cubrir las necesidades básicas de estas familias.

⁷ Las madres entrevistadas son beneficiarias de la asistencia social, pero no reciben otras garantías que ofrece el Programa de Protección a las madres de hijos con discapacidad severa, que se otorga a las madres trabajadoras de hijos con discapacidad severa, irreversible y permanente sin posibilidades de atención institucional, porque no se encontraban realizando un empleo formal en el momento en que se diagnosticó la severidad de la discapacidad de su hijo/a, o porque no sabían de su existencia ni cómo proceder para obtenerlo. Este programa permite el reconocimiento del período dedicado al cuidado de su hijo/a como tiempo de servicio a los efectos de la jubilación, lo que permite asumir la plena participación en los programas de rehabilitación y estimulación, educativos y psicopedagógicos. Si además se comprueba insuficiencia económica en el núcleo familiar, se aprueba una prestación monetaria temporal de la asistencia social.

⁸ Estas cifras son anteriores a la Tarea Ordenamiento, donde el salario mínimo ascendió a 2100 pesos mensuales.

Referencias bibliográficas

- Álvarez Suárez, M. (enero-junio de 2015). Políticas públicas de cuidado con corresponsabilidad. *Revista Novedades en Población*, XI (21), 130-136.
- Bermejo, J. C., Villacieros, M. & Hassoun, H. (2017). Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos*, 28, 116-120.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S. & Guerra, C. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 657-665.
- CEPAL (2016). Estrategia de Montevideo para la implementación de la Agenda Regional de Género en el Marco del Desarrollo Sostenible. Santiago de Chile: CEPAL.
- Díaz Pérez, D., Hidalgo López-Chávez, V. & Deroy Domínguez, D. (2016). Construyendo espacios de inclusión para personas con discapacidad intelectual en Cuba. *Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 4 (4), Número Extraordinario.
- Díaz Pérez, D. (2018). La atención a la discapacidad en Cuba. Retos y oportunidades en un proceso de transformaciones. *Revista de Ciencias Sociales*, 33, 7-16.
- FEAPS (2009). *Estudio del Sobre esfuerzo Económico que la Discapacidad Intelectual ocasiona en la Familia en España*. Madrid: Antares Consulting-Endesa.
- Gómez-Galindo, A. M.; Peñas-Felizzola, O. L. & Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev. Salud Pública*, 18 (3): 367-378.
- Gross Gutiérrez, A. & Peña Farias, Á. I. (2018). La política del cuidado en Cuba. Retos y perspectivas para un diseño multiactoral de Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina

- cuidado con énfasis en los adultos mayores. *Revista Universidad de La Habana*, 286, 155-170.
- Huete, F., Pérez, Z., Gutiérrez, M. & Herrero, M. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Nure Investigación*, 7-48.
- Lawton, M., Kleban, M., Moss, R. M. & Glicksman, A. (1989). Measurement caregiving appraisal. *Gerontoly Journal*, 44 (3), 61-71.
- Martínez Ríos, B. (2011). *Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*. Ediciones Cinca. Colección Convención ONU, 4.
- Ministerio de Salud Pública [MINSAP] (2013). Resolución Ministerial No. 36. República de Cuba.
- Ministerio de Justicia. (2009). Gaceta Oficial de la República de Cuba No. 004, 2009, Extraordinaria. La Habana: MINJUS.
- OIT-PNUD. (2009). Trabajo y familia. Hacia nuevas formas de conciliación con corresponsabilidad social. Santiago de Chile: OIT-PNUD.
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. En: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es
- Oficina Nacional de Estadísticas e Información [ONEI] (2014). Informe Nacional Censo de Población y Viviendas. Cuba 2012. La Habana: ONEI.
- Oficina Nacional de Estadísticas e Información [ONEI] (2017). Anuario Estadístico Habana Vieja. La Habana: ONEI.
- Oficina Nacional de Estadísticas e Información [ONEI] (2018). Notas Metodológicas, Capítulo Empleo y Salarios, Anuario Nacional de Estadísticas, 2017.
- ONU-Mujeres (2015). Monitoreo de la igualdad de género y el empoderamiento de las mujeres y las niñas en la agenda de Desarrollo Sostenible 2030: Oportunidades y retos para América Latina y el Caribe. México D. F.: Oficina Regional para las Américas y el Caribe.
- Primer Taller Nacional de Estudios sobre Cuidados en Cuba. "Aprendizajes y propuestas desde las ciencias sociales." Resultados del encuentro realizado en La Habana del 12 al 14 de febrero de 2020.
- Sánchez Vera, H. (2019). *Una mirada sociológica a la inserción laboral de las personas con discapacidad en Cuba. Estudio de caso en el municipio Habana del Este* [Tesis de Diploma]. La Habana: Universidad de La Habana.
- Stang Alva, M. F. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. CEPAL y UNFPA.
- Valdivia Insausti, L. (2015). *Análisis crítico de la política social para las personas con discapacidad en Cuba* [Tesis de Maestría]. La Habana: Universidad de La Habana.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran que no existe conflicto de intereses.

Contribución de los autores

Danay Díaz Pérez: Diseño del estudio, instrumentos para captar la información, aplicación de las técnicas, procesamiento de la información, redacción del informe final y aprobación para su publicación.

Dayma Echevarría León: Diseño del estudio, instrumentos para captar la información, aplicación de las técnicas, procesamiento de la información, redacción del informe final y aprobación para su publicación.

Magela Romero Almodóvar: Diseño del estudio, instrumentos para captar la información, aplicación de las técnicas, procesamiento de la información, redacción del informe final y aprobación para su publicación.