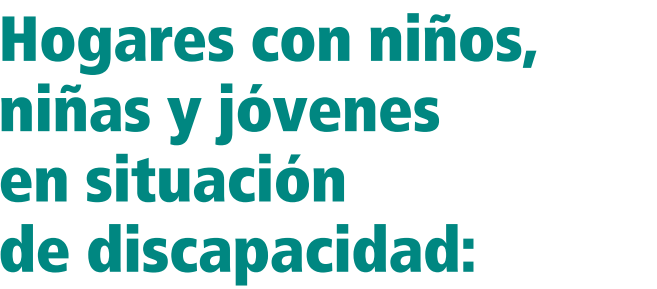


Hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad: estrategias de cuidado y bienestar





Hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad: estrategias de cuidado y bienestar



Hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad: estrategias de cuidado y bienestar

Banco Interamericano de Desarrollo, BID
Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF Uruguay

Autores:

Gabriela Pedetti

Santiago Pelufo

Programa de Población, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República

Integrantes del equipo de trabajo de la Encuesta de Género y Generaciones 2022

Ignacio Pardo

Coordinador de la Encuesta de Género y Generaciones en Uruguay

Coordinación por BID: Alexandre Bagolle

Coordinación por UNICEF: Darío Fuletti

Corrección de estilo: Leticia Ogues Carusso

Diseño gráfico editorial: Manosanta desarrollo editorial

Primera edición, Montevideo, noviembre de 2024

CONTENIDO

Introducción	7
Aspectos conceptuales y metodológicos	11
Resultados	15
Actividad y situación económica	15
Trabajo remunerado y conciliación trabajo-crianza	17
Parejas.	18
Salud y bienestar.	23
Reflexiones finales	25
Referencias	27

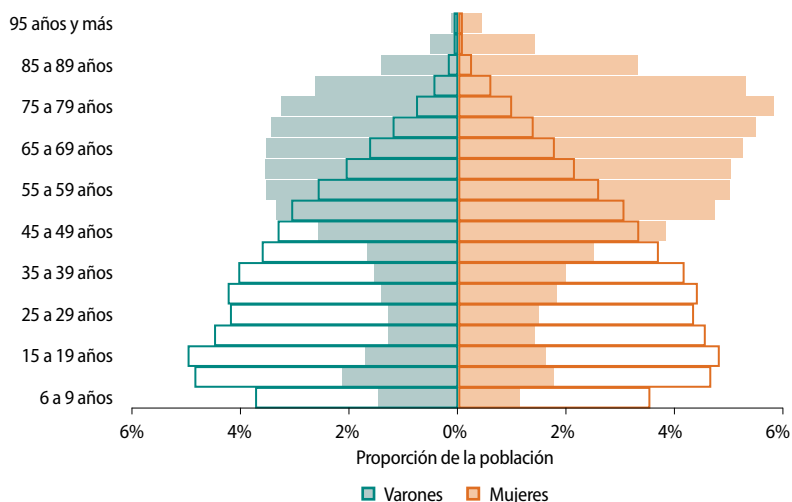


Introducción

El Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2011 permitió caracterizar a las personas en situación de discapacidad en Uruguay y evidenció un perfil envejecido y feminizado (gráfico 1).¹ Fueron relevadas 514.286 personas mayores de 5 años con al menos una discapacidad, lo que equivale a una prevalencia de discapacidad de 17%.² Dentro de este grupo es posible identificar distintos grados de severidad de la dificultad. Así, un 0,8% de las personas mayores de 5 años presenta una discapacidad severa, mientras que las discapacidades leves son las que ocuparon una mayor proporción (12%) (Observatorio Social de Programas e Indicadores, 2017). Los funcionamientos con mayores niveles de incidencia entre las personas en situación de discapacidad fueron ver (10,6%), caminar (7%), oír (4,04%) y entender (2,85%) (Núñez, 2013).

-
- 1 Durante todo el informe se utilizará la expresión *personas en situación de discapacidad* para hacer referencia a personas que declaran tener limitaciones moderadas o severas en al menos uno de los funcionamientos (visión, audición, movilidad, y capacidad cognitiva).
 - 2 En los siguientes apartados se desarrolla la forma de medición de la discapacidad para el Censo 2011. Es pertinente aclarar que, dado que las preguntas sobre funcionamiento referían a diversos tramos etarios para ser aplicadas (por ejemplo: ver y oír, todas las personas; caminar, 2 o más años; entender o aprender, 6 o más años), se tomó el criterio de presentar la pirámide poblacional para personas de 6 años y más.

GRÁFICO 1. Pirámide de personas con y sin discapacidad (de 6 y años y más), año 2011



⋮ Fuente: Observatorio Social de Programas e Indicadores (2017).

El presente informe busca ser un insumo para el acompañamiento de niños, niñas y jóvenes de entre 5 y 15 años, grupo en el cual, según datos del Censo 2011, la prevalencia de discapacidad leve, moderada o severa es de un 6%, que representa a 40.000 niños, niñas y adolescentes, aproximadamente.³ El relevamiento realizado por el Instituto Nacional de Evaluación Educativa (INEED) en la evaluación Aristas Primaria 2020⁴ detectó una prevalencia de la discapacidad entre niños que asistían al sistema educativo de 3,2%. Ese dato se desagregó en 2,3% para estudiantes

3 A pesar de los límites etarios de las preguntas sobre funcionamientos, cabe resaltar que la prevalencia de discapacidad entre niños de 0 a 4 años es de 0,036%.

4 Aristas es la evaluación nacional de logros educativos, que apunta a dar cuenta de en qué medida el sistema educativo alcanza los logros que se propone en tercero y sexto de educación primaria y en noveno de educación media.

en situación de discapacidad leve y moderada, y 0,9% para estudiantes con niveles de discapacidad severa y muy severa (INEED y UNICEF, 2023).⁵

La prevalencia de discapacidad entre niños, niñas y jóvenes genera una fuerte sobrecarga de trabajo no remunerado y de cuidados en los hogares, especialmente en las madres (Angulo *et al.*, 2015; Erreguerena, 2015; Míguez, 2017). En el ámbito nacional, las encuestas de uso del tiempo no han logrado obtener representatividad de personas con discapacidad. El presente informe busca sistematizar los principales hallazgos de la Encuesta de Generaciones y Género (EGYG) realizada en 2022 en Uruguay, con foco en visibilizar las características de las personas encuestadas que viven en hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad.

La EGYG 2022 relevó información sobre diversos aspectos del calendario de eventos del curso de vida de varones y mujeres uruguayos de 18 a 79 años, así como aspectos de distribución de tareas y referidos al bienestar. La encuesta incorporó la consulta propuesta por el Grupo de Washington para medir la presencia, en los hogares de las personas encuestadas, de niños, niñas y jóvenes (de entre 5 y 35 años) con limitaciones en diversos funcionamientos (visión, audición, movilidad y capacidad cognitiva), así como los niveles de dificultad enfrentados (leve, moderada o severa).

Este informe se estructura de la siguiente manera: en primer lugar, se desarrollan algunos aspectos conceptuales y metodológicos para fundamentar la elección de la unidad de análisis propuesta y, en segundo lugar, se presentan los resultados a partir de las dimensiones abordadas por la encuesta, para finalizar con unas breves reflexiones.

⁵ A nivel universitario, los datos del censo web de estudiantes de grado para 2012 develaban que un 1,3% de los alumnos identificaba que poseía una discapacidad, así fuera total o parcial (Udelar, 2013).



Aspectos conceptuales y metodológicos

El abordaje del estudio de las personas en situación de discapacidad ha experimentado un cambio significativo en América Latina desde comienzos de la década de 1990 (González y Stang, 2014). La dificultad que implica medir si una persona se encuentra en situación de discapacidad y cuál es la intensidad de esa situación llevó a que en 2001 se celebrase en Nueva York el primer Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad, donde quedó de manifiesto la necesidad de organizar el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas.

Una de las tareas más relevantes realizada por el Grupo de Washington ha sido elaborar una breve lista de preguntas, principalmente para su uso en censos nacionales, pero que también pudiera utilizarse en encuestas. La finalidad de esta lista sobre funcionamiento en los principales ámbitos de la vida es desglosar la población por presencia de discapacidad y así acercarse a una posible medición de si las personas en situación de discapacidad participan por igual en todos los aspectos de la sociedad (Washington Group on Disability Statistics, 2024).

La lista corta de preguntas sobre funcionamientos contiene las siguientes consultas:

- ¿Tiene dificultad permanente para ver, aun si usa anteojos o lentes?
- ¿Tiene dificultad permanente para oír, aun si usa audífono?
- ¿Tiene dificultad permanente para caminar o subir escalones?
- ¿Tiene dificultad permanente para recordar o concentrarse?
- ¿Tiene dificultad permanente para realizar tareas de cuidado personal, como bañarse o vestirse?

- ¿Tiene dificultad permanente para comunicarse usando su lenguaje habitual (por ejemplo, entender o ser entendido por otros)?

Las opciones de respuesta para cada una de ellas son:

1. No tiene ninguna dificultad.
2. Tiene cierta dificultad.
3. Tiene mucha dificultad.
4. Le resulta imposible.

A partir de este set de preguntas se clasifica la intensidad de la discapacidad en leve (si la persona tiene cierta dificultad en alguna de las dimensiones abordadas), moderada (si tiene mucha dificultad) o severa (si le resulta imposible hacerlo).

El Grupo de Washington (2024) ha estipulado y avalado la lista corta con algunas consideraciones:

- Para comparaciones internacionales, se considera que una persona tiene una discapacidad si responde «mucha dificultad» o «no puedo hacerlo» a al menos una de las seis preguntas.
- Este grado de dificultad sitúa a la persona en riesgo de exclusión si existen barreras en su entorno.
- Los resultados muestran que, tanto en el plano nacional como en el de los subgrupos, los encuestados interpretan «mucha dificultad» o «me resulta imposible» de forma más coherente, mientras que la conceptualización y las implicaciones de «algunas dificultades» varían más de un país a otro.
- El punto de corte apropiado dependerá de la esfera de interés y la necesidad de datos.

Los esfuerzos de medición a escala regional fueron acompañados en Uruguay con la incorporación, tanto en censos como en encuestas, de

diversas formas de captar a las personas en situación de discapacidad y existen desde la década del 2000 diversos instrumentos disponibles para su medición. Núñez, en 2013, realizó una sistematización de los relevamientos que incluyeron los temas de limitaciones para la medición de la discapacidad hasta ese año:

- A. La Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, de 2004, realizada como un módulo de la Encuesta Continua de Hogares del Instituto Nacional de Estadística (INE).
- B. El módulo la Encuesta Nacional de Hogares Ampliada 2006.
- C. La Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual realizada por Uruguay en 2008.
- D. El estudio sobre la situación de discapacidad en extrema pobreza realizado por la Unidad de Evaluación y Monitoreo del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (2009).
- E. El propio Censo 2011, caracterizado en el documento de Núñez (2013).

En 2012-2013 se realizó la primera ola de otro relevamiento de importancia: la Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS), enmarcada en el Programa de Apoyo para una Mejor Gestión del Sistema de Protección Social. Se trabajó con personas de 14 años y más, a las cuales se consultó sobre la presencia o no de limitaciones, el origen de la discapacidad y si requerían ayudas para las actividades de la vida diaria (ELPS, 2012). Este relevamiento contó con una segunda ola, que se realizó entre los meses de setiembre de 2015 y junio de 2016 (ELPS, 2016). En el Censo 2011 se incluyeron por primera vez preguntas sobre limitaciones de funcionamiento para toda la población, siguiendo las recomendaciones de la lista corta de Grupo de Washington para medir la discapacidad. Estas preguntas se volvieron a incorporar en el relevamiento 2023, aún no disponible para procesamientos.

Los relevamientos nacionales presentan diversas formas de captar a las personas en situación de discapacidad en cuanto a los funcionamientos abordados (ver, oír, movilidad, aprender o comprender), a la captación

de la intensidad de la discapacidad (dicotómicamente o con gradientes) y a las edades sobre las que se aplicaron las preguntas. Como consecuencia, la comparación entre los datos de los distintos relevamientos resulta sumamente dificultada (Núñez, 2013).

El último relevamiento nacional disponible proviene de la EGYG 2022, que cubre variedad de temas entre los que se destacan el calendario de eventos del curso de vida, la formación de parejas, el comportamiento reproductivo, la toma de decisiones en los hogares, las relaciones intergeneracionales, la salud y el bienestar individual, las condiciones de trabajo e ingresos, las actitudes y valores frente a diferentes cuestiones. La muestra cuenta con 7.245 casos que representan a la población urbana (residente en localidades de 5.000 personas o más) de entre 18 y 79 años. En particular, para el relevamiento de las personas con discapacidad se aplicó la lista corta de preguntas sobre funcionamiento recomendada por el Grupo de Washington, previamente presentada, a las personas encuestadas y se les consultó acerca de las personas de 5 a 35 años residentes en el mismo hogar.⁶

Como fue mencionado, en el presente informe se utiliza la EGYG 2022 y la unidad de análisis son los hogares con y sin niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad severa y moderada. Las dimensiones que se abordan son: las actividades y la situación económica de estos hogares, el trabajo remunerado y la conciliación del trabajo remunerado y las tareas vinculadas a los cuidados y a los quehaceres del hogar, la división del trabajo no remunerado en las parejas y aspectos de salud y bienestar de los encuestados.

⁶ Adicionalmente, la encuesta también indaga, mediante una única pregunta, acerca de limitaciones severas o moderadas de los hijos para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana a causa de un problema de salud o discapacidad física o mental. Esta variable da como resultado una prevalencia de un 3% de encuestados que viven con al menos un hijo de entre 3 y 15 años con limitaciones severas y un 6% con limitaciones moderadas.

Resultados

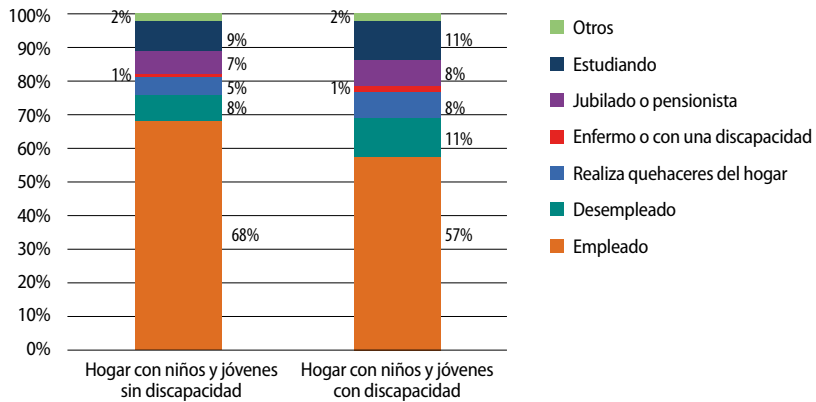
Actividad y situación económica

Los siguientes indicadores ofrecen un perfil diferenciado de la realidad económica de los hogares según si en estos hay o no al menos un niño, niña o joven en situación de discapacidad. El gráfico 2 evidencia que las personas encuestadas en hogares con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad presentan un perfil de actividades con menor proporción de personas ocupadas y mayor proporción de desempleo y de personas que declaran realizar quehaceres en el hogar como actividad principal.⁷

En segundo lugar, se presentan dos indicadores asociados a las mayores dificultades económicas de los hogares con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad (gráfico 3). El 67% de estos hogares declara presentar dificultades para llegar a fin de mes, en relación con el 57% de hogares con niños, niñas y jóvenes sin discapacidad. Asimismo, un 27% de las personas encuestadas en hogares con niños, niñas y jóvenes con discapacidad declaran haberse endeudado en los últimos meses frente a un 21% cuando no se presenta discapacidad.

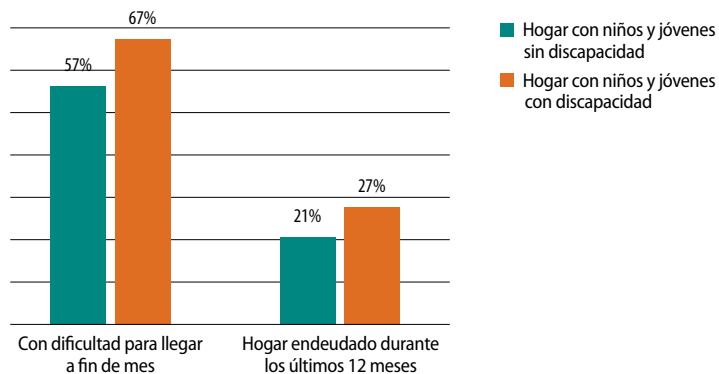
⁷ En el anexo se presenta una breve caracterización de las personas migrantes en referencia a su posible inserción laboral en el sector del cuidado remunerado, así como en cuanto a sus alternativas de cuidados.

GRÁFICO 2. Distribución porcentual de personas según condición de actividad en hogares con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad



Fuente: EGYG 2022.

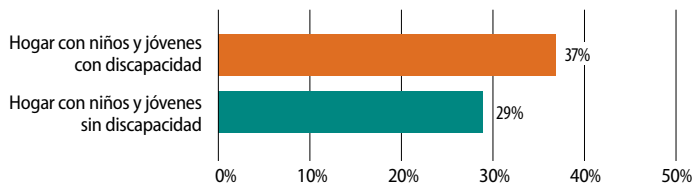
GRÁFICO 3. Proporción de personas en hogares con y sin niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad según si declaran dificultades para llegar a fin de mes y si el hogar se ha endeudado en los últimos 12 meses



⋮ Fuente: EGYG 2022.

En tercer lugar, se presenta el gráfico 4, donde es posible ver mayor prevalencia de las personas encuestadas ocupadas remuneradamente que viven en hogares con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad en declarar tener un contrato laboral precario.

GRÁFICO 4. Proporción de personas ocupadas en hogares con y sin niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad según si cuentan con un contrato laboral temporal



⋮ Fuente: EGYG 2022.

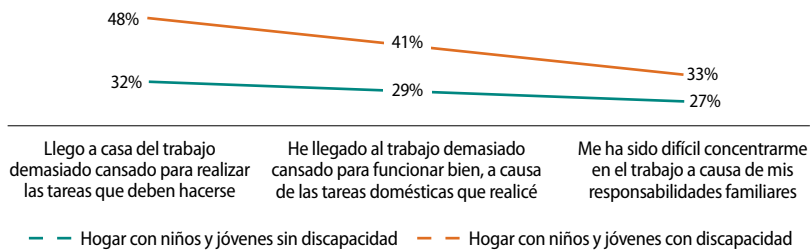
Trabajo remunerado y conciliación trabajo-crianza

La evidencia es amplia sobre las diferencias en términos de la conciliación entre el mundo remunerado y las actividades domésticas y de cuidados que existen entre varones y mujeres en hogares con niños, niñas y adolescentes (Erreguerena, 2015). En este trabajo se busca observar si en los hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad los problemas de conciliación entre el mundo remunerado y no remunerado tienden a profundizarse.

El gráfico 5 presenta la proporción de personas ocupadas de manera remunerada en hogares con y sin niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad que declaran situaciones donde el cansancio producido por las tareas del hogar no les permite concentrarse en su trabajo remunerado o viceversa, o declaran dificultades para concentrarse por responsabilidades familiares. En las tres frases analizadas se detecta que la proporción de personas en estas situaciones es ampliamente mayor

en los hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad en relación con aquellos sin discapacidad.

GRÁFICO 5. Proporción de personas ocupadas remuneradamente en hogares con y sin niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad que declaran...



⋮ Fuente: EGYG 2022.

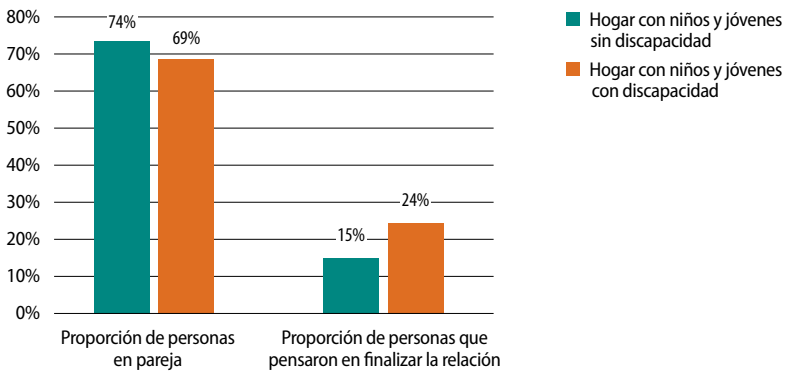
Parejas

Para el abordaje del relacionamiento de la pareja en hogares con y sin niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, se presentan algunos indicadores que dan cuenta de la proporción de encuestados en pareja con intenciones de finalizar la relación. A su vez, se presentan otros indicadores que abordan la distribución de las tareas y los cuidados infantiles dentro del hogar, así como también la frecuencia de desacuerdos entre la pareja en los últimos doce meses sobre determinados aspectos de la vida cotidiana.

El gráfico 6 muestra que del total de las personas que declaran vivir con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad, cerca del 70% se encuentra en pareja y presenta una mayor proporción de intención de finalizar la relación. Este indicador podría ser interpretado como una aproximación a la satisfacción con la relación de pareja dentro de cada hogar, reflejándose, en tal sentido, menores niveles de satisfacción en

caso de que exista presencia de algún niño, niña o joven en situación de discapacidad, más allá de la imposibilidad de vincular causalmente ambas cuestiones en sentido estricto.

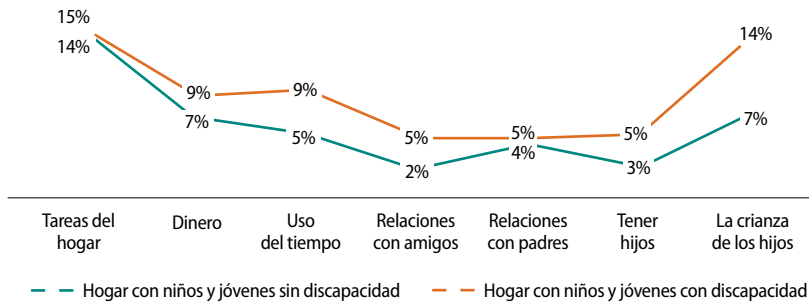
GRÁFICO 6. Proporción de personas en pareja y según intenciones de finalizar la relación



⋮ Fuente: EGYG 2022.

La encuesta releva la frecuencia con la que las personas encuestadas y sus parejas tuvieron desacuerdos en los últimos doce meses acerca de las tareas del hogar, el dinero, el uso del tiempo, las relaciones con amigos, las relaciones con los padres, el tener hijos y su crianza (gráfico 7). Es en lo referido a la realización de las tareas del hogar donde se observa la mayor prevalencia de desacuerdos, independientemente de que el encuestado conviva o no con personas en situación de discapacidad, al tiempo que, en sentido opuesto, las relaciones con los padres o con amigos suelen ser las de menor prevalencia de desacuerdo. En cuanto a los tipos de hogares, se evidencia para todos los ítems que los encuestados que conviven con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad presentan mayores proporciones de desacuerdo con su pareja, destacando la crianza de los hijos y las tareas del hogar como los ítems con mayores proporciones.

GRÁFICO 7. Proporción de personas que declaran tener desacuerdos frecuentemente con su pareja acerca de...



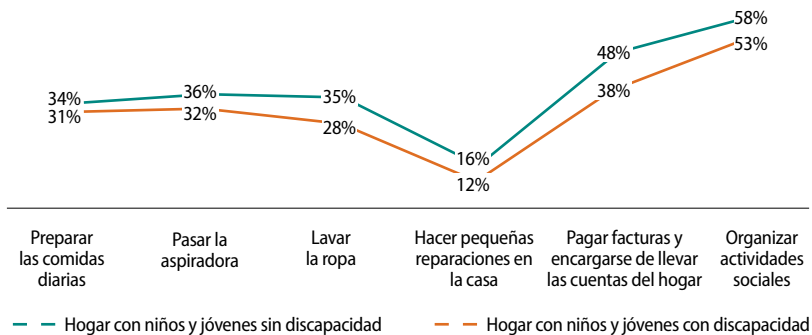
⋮ Fuente: EGYG 2022.

A pesar de la limitación asociada a la cantidad de casos en la muestra de la EGYG 2022 para estudiar el involucramiento diferencial de varones y mujeres que conviven con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, es posible estudiar a los hogares a partir del abordaje de la distribución de las tareas y los cuidados dentro del hogar. La encuesta contempla, además, una serie de preguntas relativas a diversas actividades cotidianas y de cuidados, y consulta a las personas respecto a quién se encarga de realizar cada actividad en particular.⁸ Los gráficos 8 y 9 presentan la proporción de personas encuestadas que responden que ambos miembros de la pareja se encargan por igual, en el entendido de que dicha categoría podría evidenciar cuán equitativa es la división sexual del trabajo no remunerado y de cuidado infantil en hogares con y sin niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad.

El gráfico 8 evidencia para todas las actividades consideradas que los hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad presentan una menor proporción de respuestas de distribución equitativa del trabajo no remunerado entre los miembros de las parejas.

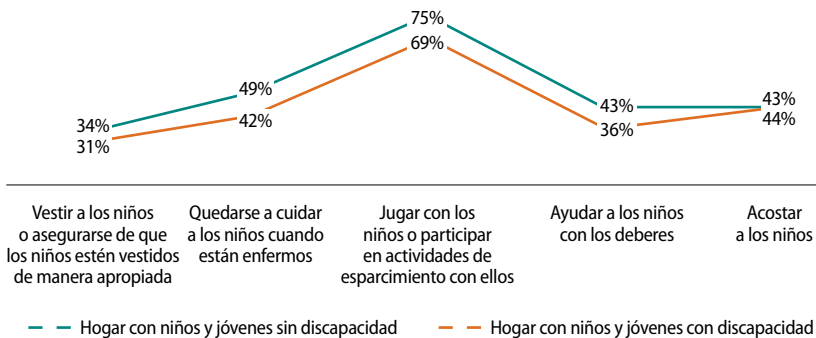
⁸ Las categorías de respuesta son: siempre ellas, por lo general ellas, ambos miembros de la pareja por igual, generalmente su pareja, siempre su pareja, siempre o por lo general otra persona.

GRÁFICO 8. Proporción de personas que declaran encargarse «ambos por igual» con sus parejas de las siguientes tareas del hogar



⋮ Fuente: EGYG 2022.

GRÁFICO 9. Proporción de personas que declaran encargarse «ambos por igual» con sus parejas de las siguientes actividades de cuidado infantil



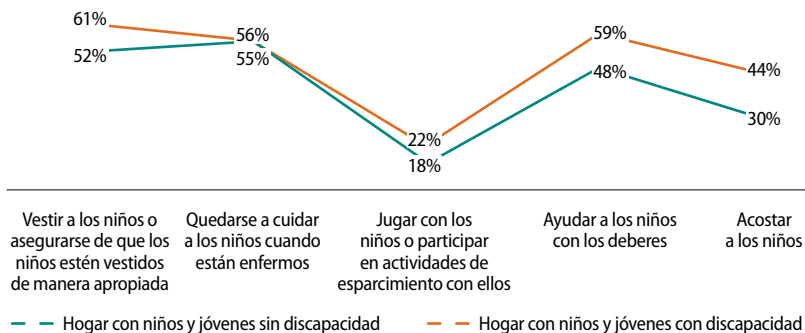
⋮ Fuente: EGYG 2022.

Por su parte, el gráfico 9 aborda la distribución de las actividades de cuidado infantil, consultando a los encuestados que conviven en pareja con hijos acerca de quién se encarga de vestir a los niños o asegurarse de que estén vestidos de manera apropiada, de quedarse a cuidarlos

cuando están enfermos, de jugar con ellos o participar en actividades de esparcimiento, de ayudarlos con los deberes y de acostarlos. Nuevamente, para casi todas las actividades consideradas la distribución equitativa es menor en los hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Se destaca que jugar con los niños o participar en actividades de esparcimiento figura como la actividad con mayores niveles de igualdad en ambos hogares, mientras que vestirlos es la de menores proporciones.

Esta desigualdad entre los tipos de hogares se ve acentuada al observar las respuestas de las mujeres, que declaran ser las principales encargadas de realizar las actividades de cuidado infantil. En tal sentido, de acuerdo con lo reflejado en el gráfico 10, se aprecia que, a excepción de quedarse a cuidar a los niños cuando están enfermos, en las restantes actividades son las mujeres que residen en hogares con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad quienes declaran en mayores proporciones ser las principales encargadas de realizar dichas actividades, respecto a las mujeres que no residen con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad, dando cuenta así de una sobrecarga en los cuidados infantiles aún mayor para las mujeres en estos hogares.

GRÁFICO 10. Proporción de mujeres que declaran encargarse principalmente de las siguientes actividades de cuidado infantil



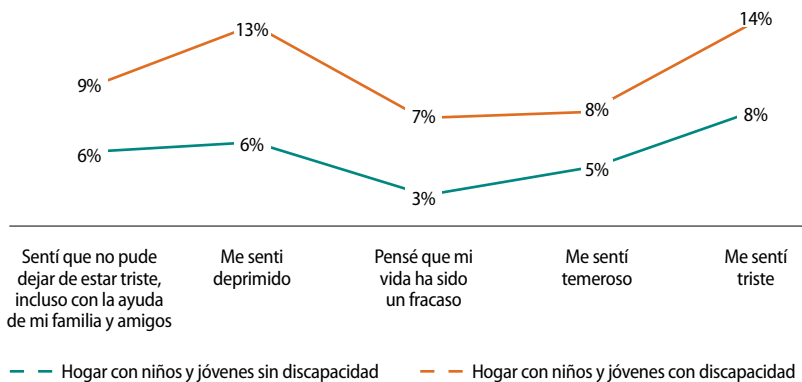
⋮ Fuente: EGYG 2022.

Salud y bienestar

Finalmente, las personas que residen con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad declaran con mayor frecuencia situaciones que se asocian a sensaciones de tristeza y depresión, así como de aislamiento y soledad (Fong y Mohd. Ali, 2023; Kwan *et al.*, 2020). El gráfico 11 compara las respuestas de los encuestados que conviven con y sin niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad en relación con la frecuencia con la que experimentaron determinadas situaciones en la semana previa a responder la encuesta y sobre la adecuación de algunas frases a sus experiencias actuales.

El gráfico 11 muestra que las personas encuestadas que conviven con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad vivenciaron con mayor frecuencia todas las situaciones listadas en la encuesta. Esto se traduce en mayores niveles de tristeza, depresión y sensaciones de fracaso y miedo, donde destacan la tristeza (14%) y la depresión (13%).

GRÁFICO 11. Proporción de personas que declaran que frecuentemente o casi siempre...

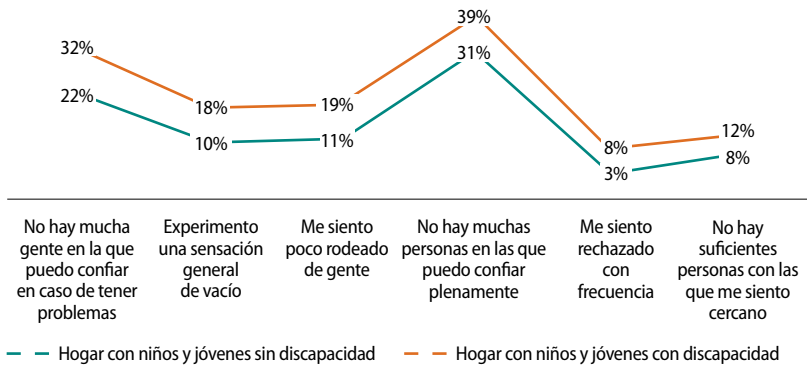


⋮ Fuente: EGYG 2022.

El gráfico 12 evidencia que para todas las personas encuestadas hay mayores niveles de aislamiento y soledad cuando son personas que

conviven con niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad. Se destacan las proporciones relacionadas con la falta de personas en quien confiar como las que presentan mayores niveles de adecuación.

GRÁFICO 12. Proporción de personas que declaran...



⋮ Fuente: EGYG 2022.

Reflexiones finales

Estudios previos en el ámbito nacional han evidenciado que las personas con discapacidad, de todas las edades, pero particularmente adolescentes y jóvenes, presentan dificultades para acceder a servicios de salud, altos niveles de abandono de los estudios antes de finalizar el nivel obligatorio, baja o escasa inserción laboral, sentimiento de soledad y escasa participación (Córdoba y Bagnato, 2021; Observatorio Social de Programas e Indicadores, 2017). Este informe buscó contribuir a los estudios previos evidenciando las particularidades de los hogares con niños, niñas y adolescentes con la fuente de datos de alcance nacional más reciente. En todas las dimensiones analizadas se encuentran particularidades de esos hogares, sobre todo en dos sentidos: una mayor sobrecarga de trabajo no remunerado y de cuidado para las mujeres, y menores niveles de bienestar general.

En lo que respecta a los cuidados, y en consideración de los hallazgos derivados de las investigaciones asociadas a las encuestas del uso del tiempo en Uruguay (Aguirre, 2009; Batthyány, 2015), que dan cuenta de que la tasa de participación femenina en el trabajo de cuidado de los hijos es siempre superior a la masculina, el presente documento evidencia una desigualdad aún mayor en los hogares con niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad.⁹ Asimismo, si bien los datos no permiten identificar lazos de parentesco entre los encuestados y las personas en situación de discapacidad, los resultados irían en consonancia con algunas

⁹ Si bien la EGYG 2022 no incluye preguntas asociadas a la medición del uso del tiempo, sus resultados también dan cuenta de una sobrecarga de las mujeres en las tareas del hogar y las actividades de cuidado infantil (Programa de Población, 2023).

investigaciones que abordan la situación de discapacidad en Uruguay (Angulo *et al.*, 2015; Míguez, 2017), en tanto de ellas se desprende que son las mujeres —especialmente las madres— las principales encargadas de las tareas de cuidado en estos hogares.

En el ámbito internacional, los resultados encontrados también se alinean con diversos antecedentes, en tanto de ellos se desprenden peores niveles en la calidad vida para las personas encargadas de los cuidados de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, en comparación con aquellos con niños, niñas y jóvenes sin situación de discapacidad (Barros *et al.*, 2019; Masefield *et al.*, 2022). Estos trabajos aluden a problemas de salud tales como síntomas de angustia, agotamiento y dolor de cabeza (entre otros), y advierten que en caso de no detectar (y, por tanto, abordar) de forma temprana estas deficiencias en la salud, las diferencias entre ambas poblaciones podrían seguir aumentando (Masefield *et al.*, 2022).

Referencias

- Aguirre, R. (ed.) (2009). *Las bases invisibles del bienestar social*. UNIFEM.
- Angulo, S.; Díaz, S.; Míguez, M. N.; Gómez, A. P.; Planel, A.; Aguilera, F.; Montañés, M., y Minteguiaga, M. (2015). *Infancia y discapacidad. Una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos*. Grupo de Estudios sobre Discapacidad, FCS, Udelar.
- Barros, A. L. O.; De Gutiérrez, G. M.; Barros, A. O., y Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4): 380-388. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
- Batthyány, K. (ed.) (2015). *Los tiempos del bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay*. Inmujeres-MIDES, FCS.
- Córdoba, J., y Bagnato, M. J. (2021). Characterization of people with functional limitations from icf components using the longitudinal social protection survey (ELPS) of Uruguay. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15). <https://doi.org/10.3390/ijerph18158012>
- Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS) (2016). Encuesta Longitudinal de Protección Social Uruguay: Formulario de encuesta ola 2.
- Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS) (2012). Encuesta Longitudinal de Protección Social Uruguay: Formulario de encuesta ola 1.
- Erreguerena, M. M. (2015). Unpaid carers of persons with disabilities in Africa and Latin America: Gender, human rights, and invisibility. *African Disability Rights Yearbook*, 3(1): 23-25. <https://doi.org/10.17159/2413-7138/2015/v3n1a4>
- Fong, C. Y., y Mohd. Ali, M. (2023). Parental stress in caring for children with disability. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences*, 13(5). <https://doi.org/10.6007/ijarbss/v13-i5/16822>
- González, D., y Stang, F. (2014). Las personas con discapacidad en América Latina a 20 años de los consensos de El Cairo: la necesidad de información para políticas y programas. *Notas de Población*, 99: 67-106.

- Instituto Nacional de Evaluación Educativa (INEED) y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2023). *Aproximación a la identificación de alumnos con discapacidad en educación primaria*. INEED y UNICEF. <https://www.ineed.edu.uy/images/publicaciones/informes/Identificacion-alumnos-discapacidad-primaria.pdf>
- Kwan, C.; Gitimoghaddam, M., y Collet, J. P. (2020). Effects of social isolation and loneliness in children with neurodevelopmental disabilities: A scoping review. *Brain Sciences*, 10(11): 1-36. <https://doi.org/10.3390/brainsci10110786>
- Márquez, C. (coord.); Escoto, A.; Espíndola, F., y Prieto Rosas, V. (2020). *Inmigración y desigualdad en el mercado de trabajo uruguayo*. DTS-FCS-Udelar, ANII.
- Martínez Pizarro, J., y Cano Christiny, M. V. (eds.) (2022). *Sobre las contribuciones de la migración al desarrollo sostenible: estudios en países seleccionados*. CEPAL.
- Masefield, S. C.; Prady, S. L.; Sheldon, T. A.; Small, N.; Jarvis, S., y Pickett, K. E. (2022). The effects of caring for young children with developmental disabilities on mothers' health and healthcare use: Analysis of primary care data in the born in Bradford cohort. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(1): 67-87. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09789-7>
- Míguez, M. N. (coord.) (2017). *Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa de Asistentes Personales*. Estudios Sociológicos Editora.
- Núñez, S. (2013). *Cuidados en personas con limitaciones*. MIDES.
- Observatorio Social de Programas e Indicadores (2017). *Caracterización de las juventudes con limitaciones en Uruguay a partir del Censo 2011*. DINEM-MIDES.
- Prieto Rosas, V.; Bengochea, J.; Fernández Soto, M.; Márquez Scotti, C., y Montiel, C. (2022). *Informe de resultados de la Etnoencuesta de Inmigración Reciente en Montevideo*. Programa de Población.
- Programa de Población (2023). *Encuesta de Generaciones y Género*. FCS.
- Universidad de la República (2013). *Principales características de los estudiantes de grado de la Universidad de la República en 2012*. Udelar.
- Washington Group on Disability Statdistic (2024). *Introducción a las listas de preguntas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad*. <http://washingtongroup-disability.com/>
- Washington Group on Disability Statistic (2020). *The Washington Group short set on functioning (wg-ss) spanish translation*. <http://www.washingtongroup-disability.com/>





