Artículo Original - Artigo Original - Original Article

El cuidado que pagan las familias: costos de la discapacidad severa infantil en municipios del Departamento Central, Paraguay

Os custos dos cuidados assumidos pelas famílias: os custos da deficiência grave infantil nos municípios do Departamento Central, no Paraguai

Rosa María Ruffinelli
Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Sociales. San Lorenzo, Paraguay.
rosaruffinelli@gmail.com

Carolina Martinez
Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Sociales. San Lorenzo, Paraguay.

https://doi.org/10.28917/ism.2026-v7-id191

Recibido: 09/07/2026. Aceptado: 03/10/2026.

Resumen: En Paraguay, el cuidado de niños y niñas con discapacidad severa recae mayoritariamente sobre las familias, en un contexto de protección social todavía limitado. Este artículo analiza los costos directos e indirectos del cuidado asumidos por familias residentes en municipios del Departamento Central durante 2025, así como las estrategias económicas de afrontamiento y la valoración del apoyo estatal. Se empleó un enfoque cuantitativo descriptivo, mediante un cuestionario estructurado aplicado a 34 cuidadores principales captados en dos centros de rehabilitación, a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. Las 34 familias incurren en gastos de transporte, 30 en medicamentos y 28 en terapias; 29 destinan al cuidado un millón de guaraníes o más por mes, y en 11 casos el gasto supera el salario mínimo. En cuanto a los costos indirectos, 29 personas cuidadoras abandonaron un empleo y 28 redujeron su jornada laboral. Para afrontar estos gastos, las familias recurren principalmente a la ayuda familiar y a actividades solidarias. Veintiuna reciben algún apoyo estatal, y todas ellas lo consideran insuficiente. Al menos 31 de las 34 personas cuidadoras son mujeres. Se concluye que, para las familias participantes, los costos del cuidado expresan las limitaciones del sistema de protección social y una corresponsabilidad pública todavía incipiente, que recae de manera desproporcionada sobre las mujeres. Dado el carácter exploratorio del estudio, los resultados no son generalizables, pero aportan evidencia en un campo con escasa producción empírica nacional.

Palabras clave: discapacidad severa; economía del cuidado; costos familiares; protección social; Paraguay.

Revista MERCOSUR de políticas sociales
Revista MERCOSUL de políticas sociais
Vol. 7 - 2026

ISSN 2523-0891 (impreso)
ISSN: 2663-2047 (online)

Publicado en acceso abierto bajo la Licencia Creative Commons.

Resumo: No Paraguai, os cuidados com crianças com deficiência grave recaem principalmente sobre as famílias, em um contexto de proteção social ainda limitado. Este artigo analisa os custos diretos e indiretos dos cuidados assumidos por famílias residentes em municípios do Departamento Central durante o ano de 2025, bem como as estratégias econômicas de enfrentamento e a avaliação do apoio estatal. Utilizou-se uma abordagem quantitativa descritiva, por meio de um questionário estruturado aplicado a 34 cuidadores principais selecionados em dois centros de reabilitação, por meio de uma amostragem não probabilística por conveniência. As 34 famílias têm despesas com transporte, 30 com medicamentos e 28 com terapias; 29 destinam à assistência um milhão de guaranís ou mais por mês, e em 11 casos a despesa ultrapassa o salário mínimo. Quanto aos custos indiretos, 29 cuidadores abandonaram um emprego e 28 reduziram sua jornada de trabalho. Para arcar com essas despesas, as famílias recorrem principalmente à ajuda familiar e a atividades solidárias. Vinte e uma recebem algum tipo de apoio estatal, e todas consideram esse apoio insuficiente. Pelo menos 31 dos 34 cuidadores são mulheres. Conclui-se que, para as famílias participantes, os custos dos cuidados refletem as limitações do sistema de proteção social e uma corresponsabilidade pública ainda incipiente.

Palavras-chave: deficiência grave; economia do cuidado; custos familiares; proteção social; Paraguai.

1. Introducción

La consolidación de sistemas de protección social capaces de responder a las necesidades asociadas a la dependencia constituye uno de los principales desafíos de las políticas sociales contemporáneas en América Latina (CEPAL, 2022a). Si bien durante las últimas décadas los países de la región han ampliado instrumentos destinados a la reducción de la pobreza y a la garantía de derechos básicos, persisten importantes limitaciones en la atención de situaciones que requieren apoyos continuos y especializados, particularmente aquellas vinculadas a la discapacidad severa y al cuidado de larga duración (Organización Internacional del Trabajo [OIT], 2023). En este escenario, el cuidado ha dejado de ser entendido exclusivamente como una responsabilidad privada para constituirse progresivamente en una cuestión pública asociada al bienestar, la inclusión social y el ejercicio efectivo de derechos (Batthyány, 2020).

El cuidado de niños y niñas con discapacidad severa constituye una de las dimensiones más exigentes y menos reconocidas de esa problemática, en tanto exige de las familias una entrega sostenida en el tiempo que combina dimensiones afectivas, organizativas y económicas.

Desde la perspectiva de los organismos internacionales, la discapacidad no puede reducirse a una condición individual ni explicarse únicamente desde parámetros biomédicos. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) proponen comprenderla como resultado de la interacción entre las características funcionales de las personas y las barreras presentes en su entorno social, institucional y físico. Bajo este enfoque, la discapacidad deja de entenderse como un problema exclusivamente médico para interpretarse como una cuestión vinculada al acceso desigual a oportunidades, recursos y derechos.

En Paraguay, la construcción histórica de la discapacidad estuvo marcada durante décadas por procesos de invisibilización social y confinamiento al ámbito doméstico y familiar. Ruffinelli y García (2018) identifican que las políticas públicas desarrolladas entre 1970 y 2006 estuvieron atravesadas por tensiones persistentes entre la visión médica y el enfoque de derechos, condicionando tanto la comprensión del problema como las estrategias estatales implementadas. La creación de la Secretaría Nacional por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (SENADIS) y la posterior aprobación de la Política Nacional de Cuidados (Decreto N.° 7272/2022) representan avances normativos relevantes; sin embargo, el reconocimiento jurídico no siempre se traduce en acceso efectivo a bienes, servicios y oportunidades.

Desde esta perspectiva, las barreras que enfrentan las personas con discapacidad no se limitan a restricciones físicas, sino que abarcan dificultades de acceso a educación, salud,

transporte, empleo y participación social (OMS, 2011; CEPAL, 2014). Tales limitaciones adquieren particular gravedad cuando se trata de discapacidad severa, condición asociada a elevados niveles de dependencia y necesidad permanente de apoyos (OPS, 2016).

La discapacidad severa en la infancia implica requerimientos cotidianos vinculados a rehabilitación, acompañamiento terapéutico, supervisión constante, movilización y cuidado especializado (Coppens Sosa et al., 2024). Estos requerimientos transforman profundamente la organización familiar y generan demandas materiales sostenidas en el tiempo. En consecuencia, el cuidado deja de ser una actividad ocasional para convertirse en un componente estructural de la vida doméstica.

Las investigaciones sobre discapacidad y protección social muestran que los hogares con personas dependientes enfrentan gastos superiores a los de otros grupos familiares, debido a costos relacionados con medicamentos, transporte, terapias, alimentación diferenciada y adaptaciones del hogar (OMS, 2011; CEPAL, 2022a; Fundación Eguía-Careaga, 2023). A estos gastos directos se agregan costos indirectos frecuentemente menos visibles, pero de igual relevancia social, como la reducción o el abandono del empleo, la pérdida de ingresos y las limitaciones en las trayectorias educativas y laborales de quienes asumen el cuidado. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2022), el 22,1 % de los hogares paraguayos reporta al menos una persona con discapacidad, y el 61 % de las personas con discapacidad mayores de 10 años se encuentra inactiva laboralmente, lo que evidencia una exclusión sistemática del mercado de trabajo y una dependencia económica prolongada.

El análisis de estos procesos requiere comprender el cuidado como una dimensión constitutiva del bienestar y no únicamente como una práctica afectiva o doméstica. Batthyány (2005) define el cuidado como un conjunto de acciones materiales, económicas y emocionales destinadas a garantizar el desarrollo y bienestar cotidiano de personas dependientes, pudiendo realizarse de manera remunerada o no dentro del ámbito familiar. Esta conceptualización permite observar que el cuidado involucra simultáneamente tiempo, trabajo y recursos económicos, elementos que suelen permanecer escasamente reconocidos en los sistemas tradicionales de protección social.

En Paraguay, la organización social del cuidado continúa descansando predominantemente sobre las familias. Las investigaciones desarrolladas en el ámbito nacional muestran que la atención de personas dependientes se sostiene fundamentalmente mediante arreglos domésticos y redes familiares, con escaso respaldo institucional y limitada disponibilidad de servicios públicos especializados (García, 2022). Coppens Sosa et al. (2024) advierten que la ausencia de políticas integrales de cuidado produce condiciones de sobrecarga y precariedad para quienes asumen estas responsabilidades, evidenciando que el bienestar continúa dependiendo de una combinación desigual entre familia, Estado y recursos privados.

A ello se suman importantes desigualdades territoriales en la implementación de políticas vinculadas a discapacidad. La Codehupy (2020) advierte que la falta de articulación interinstitucional, los recursos limitados y la escasa descentralización territorial provocan que los apoyos lleguen de manera fragmentaria y desigual, afectando especialmente a las familias de bajos ingresos o de zonas rurales. Las brechas observadas en capacitación, inclusión laboral y atención territorial evidencian que la protección social vinculada a discapacidad continúa fragmentada y fuertemente condicionada por los recursos locales disponibles (Ruffinelli y García, 2018).

En consecuencia, la atención a la discapacidad severa y al cuidado asociado a ella no puede ser comprendida únicamente desde la esfera privada ni reducida a dinámicas familiares particulares. Como plantean Ruffinelli y García (2018), la discapacidad como campo de intervención exige analizar las prácticas sociales, las respuestas institucionales y las representaciones que condicionan la vida de las personas y sus familias. Desde esta perspectiva, el cuidado constituye simultáneamente una experiencia cotidiana y una expresión concreta del modo en que la sociedad distribuye responsabilidades y recursos (Batthyány, 2020).

A pesar de los avances normativos y del creciente reconocimiento del cuidado en la agenda regional, en Paraguay persiste una producción empírica limitada orientada a cuantificar y analizar los costos económicos asociados al cuidado de niños y niñas con discapacidad severa desde la experiencia directa de las familias. Aun estudios recientes como el de Coppens Sosa et al. (2024) —centrado en las tareas de cuidado en un solo centro

de rehabilitación— dejan ver que la evidencia disponible sigue siendo fragmentaria y de alcance acotado. Esta ausencia de datos sistemáticos dificulta la formulación de políticas públicas basadas en información contextualizada y limita la capacidad institucional para responder a situaciones de dependencia prolongada.

Este diagnóstico se inscribe en un momento de particular efervescencia regional en torno a la institucionalización del cuidado como derecho social, lo que la Comisión Económica para América Latina y el Caribe ha denominado la construcción de una «sociedad del cuidado» (CEPAL, 2022b). Las trayectorias nacionales, sin embargo, son marcadamente heterogéneas. Uruguay consolidó desde 2015 un Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Brasil sancionó en diciembre de 2024 la Ley N.° 15.069, que instituye una Política Nacional de Cuidados de alcance universal (Gobierno de la República Federativa de Brasil, 2024). Argentina, pese a haber impulsado en 2022 el proyecto de Sistema Integral de Políticas de Cuidados (SINCA), vio disuelto en 2024 el organismo rector de estas políticas (Proyecto Generar, 2025). Paraguay se ubica en una posición intermedia dentro de este escenario. Cuenta con una Política Nacional de Cuidados (Decreto N.° 7272/2022) que reconoce el cuidado como una responsabilidad compartida entre el Estado, las familias, el mercado y la comunidad, pero el proyecto de ley que crearía el Sistema Nacional de Cuidados (SINACUP) continúa en discusión parlamentaria. Por ello, el marco vigente es todavía programático y no se ha traducido en servicios exigibles ni en financiamiento específico. En la práctica, la respuesta a la dependencia severa sigue descansando en las familias, lo que otorga particular relevancia a los estudios que documentan los costos que ellas asumen mientras esa institucionalidad se consolida.

En este marco, el presente artículo tiene como objetivo analizar los costos directos e indirectos del cuidado asumidos por un grupo de familias con niños y niñas con discapacidad severa residentes en municipios del Departamento Central durante 2025, así como las estrategias económicas de afrontamiento que despliegan y su valoración del apoyo estatal disponible.

2. Metodología

La investigación se desarrolló bajo un enfoque cuantitativo, de alcance descriptivo y diseño no experimental transversal (Hernández Sampieri et al., 2014). Su propósito fue medir y caracterizar los costos directos e indirectos del cuidado de niños y niñas con discapacidad severa, las estrategias económicas de afrontamiento y el acceso a apoyos estatales percibido por las familias.

La población de referencia estuvo constituida por las personas cuidadoras principales de niños y niñas con discapacidad severa residentes en municipios del Departamento Central. Se trata de una población finita, pero de tamaño desconocido. No se dispone de un registro público actualizado y desagregado por municipio que permita identificar a estos niños y niñas y a sus cuidadores, lo que impidió construir un marco muestral y, en consecuencia, calcular un tamaño de muestra o aplicar un procedimiento de selección aleatoria.

Por esta razón se optó por un muestreo no probabilístico por conveniencia. La captación de participantes se realizó a través de dos centros de rehabilitación, uno público y otro privado, ubicados en los municipios de Lambaré y Fernando de la Mora, y se incluyó a todas las personas que aceptaron participar durante el período de recolección. Se consideró cuidador/a principal a la persona que se autoidentificó como responsable principal del cuidado cotidiano del niño o niña. La muestra final quedó conformada por 34 cuidadores principales, residentes en los municipios de Fernando de la Mora, San Lorenzo, Capiatá, Luque, Ñemby, Limpio y Lambaré. En consecuencia, la muestra refleja la situación de familias usuarias de estos centros y no la del conjunto de familias cuidadoras de la zona.

Dado que la muestra no fue seleccionada aleatoriamente, no corresponde estimar un nivel de confianza ni un margen de error en sentido inferencial. Solo como referencia, una muestra aleatoria de 34 casos extraída de una población infinita tendría, con un nivel de confianza del 95 % y máxima variabilidad ($p = q = 0{,}5$), un margen de error aproximado de ±16,8 %. Esto confirma que los resultados deben leerse como una aproximación descriptiva y exploratoria a la situación de las familias participantes, y no como estimaciones válidas para el Departamento Central o para el país.

Se aplicó un cuestionario estructurado de 17 ítems, elaborado para esta investigación y organizado en cinco secciones: datos sociodemográficos, costos directos, costos

indirectos, estrategias económicas de afrontamiento y percepción del impacto global del cuidado. Los ítems sobre rubros de gasto y estrategias de afrontamiento admitían respuesta múltiple, y los costos indirectos se indagaron mediante preguntas dicotómicas (sí/no) independientes; por ello, los porcentajes de estos ítems no suman 100 %. La recolección se realizó de forma presencial entre junio y agosto de 2025. Los datos se procesaron con el programa IBM SPSS Statistics mediante estadística descriptiva. Dado el tamaño reducido de la muestra, los resultados se presentan en frecuencias absolutas, acompañadas del porcentaje correspondiente.

El estudio se realizó previo consentimiento informado de cada participante, conforme a los lineamientos éticos de la American Psychological Association (APA, 2017). Se garantizó el anonimato de las familias participantes y se evitó cualquier forma de identificación personal en el procesamiento y la presentación de los datos. La participación fue libre y voluntaria, y estuvo precedida por información clara sobre los objetivos y el uso exclusivamente académico de la información recabada.

Tabla 1. *Características sociodemográficas de las personas cuidadoras principales (n = 34).*

Variable	Categoría	n	%
Parentesco con el niño/a	Madre	29	85,3
	Abuela	2	5,9
	Padre	1	2,9
	Otro familiar	2	5,9
Edad	Menos de 25 años	1	2,9
	25 a 34 años	5	14,7
	35 a 44 años	10	29,4
	45 a 54 años	10	29,4
	55 años o más	8	23,5
Estado civil	Casado/a	20	58,8
	Soltero/a	12	35,3
	Separado/a	1	2,9
	Viudo/a	1	2,9
Nivel educativo	Primaria	4	11,8
	Secundaria	18	52,9
	Universitaria	12	35,3
Ocupación principal	Dedicación exclusiva al cuidado	14	41,2
	Empleo formal	10	29,4
	Empleo informal	9	26,5
	Desempleado/a	1	2,9

Fuente: elaboración propia con base en la encuesta aplicada (2025).

3. Resultados

Perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras

La Tabla 1 presenta las características sociodemográficas de las 34 personas cuidadoras principales que participaron en el estudio. En cuanto al *parentesco*, 29 de las 34 personas cuidadoras son madres del niño o niña, 2 son abuelas, 1 es padre y 2 son otros familiares. Al menos 31 de las 34 personas encuestadas son mujeres, lo que coincide con la feminización del cuidado documentada para el contexto paraguayo (Ruffinelli y García, 2018; Coppens Sosa et al., 2024).

Respecto a la *edad*, 20 personas tienen entre 35 y 54 años, 6 son menores de 35 y 8 tienen 55 años o más. La mayoría se encuentra, por tanto, en una etapa de la vida que suele coincidir con la consolidación de la trayectoria laboral, los ingresos y los aportes previsionales, por lo que el cuidado puede interferir con esas trayectorias en su momento de mayor potencial.

En relación con el *estado civil*, 20 personas están casadas y 14 no tienen pareja: 12 son solteras, 1 está separada y 1 es viuda. Si bien la convivencia en pareja no garantiza por sí misma que el cuidado sea compartido, la ausencia de pareja reduce los apoyos potenciales con que cuenta la persona cuidadora para sostener a la vez el cuidado y la generación de ingresos, situación que la literatura asocia a mayores riesgos económicos para el hogar (Fundación Eguía-Careaga, 2023).

En cuanto al *nivel educativo*, 18 personas cuentan con estudios secundarios, 12 con formación universitaria y 4 con estudios primarios. Como señalan Jiménez Lara y Huete García (2010), la formación por sí sola no asegura mejores condiciones económicas cuando las exigencias del cuidado limitan la posibilidad de ejercer una actividad laboral.

Respecto a la *ocupación principal*, 14 personas se dedican exclusivamente al cuidado y 1 se encuentra desempleada, es decir, 15 de las 34 no tienen empleo remunerado. De las restantes, 10 trabajan en el sector formal y 9 en el sector informal. La proporción de personas cuidadoras sin empleo remunerado es el dato que expresa con mayor claridad el alejamiento del mercado de trabajo, en un contexto en el que no existen mecanismos institucionales de apoyo o de compensación económica para quienes cuidan.

Costos directos del cuidado

La sección de costos directos indagó siete rubros de gasto, con posibilidad de respuesta múltiple (Tabla 2).

Tabla 2. *Rubros de gasto directo reportados por las familias (n = 34).*

Rubro de gasto	n	%
Transporte	34	100,0
Medicamentos	30	88,2
Terapias	28	82,4
Pañales	21	61,8
Alimentación diferenciada	17	50,0
Contratación de cuidadores	13	38,2
Adaptaciones del hogar	11	32,4

Nota: pregunta de respuesta múltiple.
Fuente: elaboración propia con base en la encuesta aplicada (2025).

Las 34 familias reportaron gastos de transporte, el único rubro presente en todos los hogares. Este resultado es coherente con la distribución territorial de la muestra: las familias residen en siete municipios del Departamento Central y acceden a la rehabilitación en centros ubicados en Lambaré y Fernando de la Mora, lo que implica traslados recurrentes para terapias y controles. El dato coincide con lo advertido por Codehupy (2020) sobre la escasa descentralización territorial de la atención en discapacidad.

Le siguen los medicamentos (30 familias) y las terapias (28), gastos de carácter médico que se repiten mes a mes y reflejan la naturaleza sostenida del cuidado en discapacidad severa. A ellos se suman los pañales (21) y la alimentación diferenciada (17), vinculados a las necesidades cotidianas, y en menor medida la contratación de cuidadores de apoyo (13) y las adaptaciones del hogar (11).

En cuanto al monto total del gasto mensual destinado al cuidado, 5 familias declararon gastar menos de Gs. 1.000.000; 18, entre Gs. 1.000.000 y Gs. 2.999.999; 9, entre Gs. 3.000.000 y Gs. 4.999.999, y 2, Gs. 5.000.000 o más[1]. En total, 29 de las 34 familias destinan al cuidado un millón de guaraníes o más por mes. Para dimensionar estos

[1] Al tipo de cambio de referencia utilizado en el estudio, de aproximadamente Gs. 7.300 por dólar estadounidense, estos montos equivalen a US$ 137, US$ 411 y US$ 685, respectivamente. El salario mínimo equivale a aproximadamente US$ 397.

montos, el salario mínimo legal vigente desde julio de 2025 es de Gs. 2.899.048 (Decreto N.° 4122/2025). En 18 familias, el gasto mensual equivale aproximadamente a entre un tercio y la totalidad de un salario mínimo, y en 11 familias, casi un tercio de la muestra, lo supera.

En conjunto, estos resultados coinciden con lo que la OMS (2011) denomina sobrecostos de la discapacidad: gastos sostenidos en el tiempo que las familias deben asumir para garantizar el bienestar de sus hijos e hijas, y que no dependen de decisiones de consumo, sino de necesidades de salud y movilidad. Que el transporte, los medicamentos y las terapias sean los rubros más reportados sugiere que se trata de gastos difíciles de reducir o postergar.

Costos indirectos y trayectorias laborales

La sección de costos indirectos indagó, mediante tres preguntas independientes de respuesta sí/no, si la persona cuidadora había abandonado alguna vez un empleo, reducido su jornada laboral o interrumpido sus estudios para dedicarse al cuidado (Tabla 3).

Tabla 3. *Costos indirectos del cuidado sobre la trayectoria laboral y educativa (n = 34).*

Situación	n	%
Abandono de un empleo	29	85,3
Reducción de la jornada laboral	28	82,4
Interrupción de los estudios	17	50,0

Nota: cada situación se indagó en una pregunta independiente, por lo que una misma persona pudo responder afirmativamente a más de una.
Fuente: elaboración propia con base en la encuesta aplicada (2025).

Veintinueve de las 34 personas cuidadoras abandonaron un empleo para dedicarse al cuidado y 28 redujeron su jornada laboral. Ambas situaciones no son excluyentes: una misma persona pudo haber reducido su jornada en un primer momento y dejado luego el empleo, o haber atravesado ambas situaciones en trabajos distintos. Estos datos tampoco contradicen que 19 personas tengan actualmente un empleo formal o informal (Tabla 1). Indican que casi todas vieron modificada su relación con el trabajo remunerado a causa del cuidado, aunque parte de ellas haya retomado después alguna actividad laboral. A ello se suma que 17 personas, la mitad de la muestra, interrumpieron sus estudios, lo que muestra que el impacto del cuidado alcanza también las trayectorias formativas.

A diferencia de los costos directos, los costos indirectos no implican un desembolso de dinero, sino ingresos que el hogar deja de percibir, muchas veces de forma prolongada. En línea con Batthyány (2005), el cuidado constituye un trabajo no remunerado que, al no ser reconocido económicamente, reduce la autonomía financiera de quien lo asume. Dado que en esta muestra el cuidado recae casi exclusivamente en mujeres, esta pérdida de ingresos contribuye además a profundizar la desigualdad de género.

En ausencia de servicios de cuidado temporal, licencias laborales flexibles o centros de cuidado especializados, la reducción o el abandono del empleo aparece menos como una elección libre que como una respuesta a la falta de alternativas institucionales (Ruffinelli y García, 2018).

Estrategias de afrontamiento y acceso al apoyo estatal

La sección dedicada a las estrategias económicas de afrontamiento indagó seis mecanismos que las familias pueden utilizar para cubrir los costos del cuidado, con posibilidad de respuesta múltiple (Tabla 4).

Tabla 4. *Estrategias económicas de afrontamiento utilizadas por las familias (n = 34).*

Estrategia	n	%
Ayuda familiar	19	55,9
Actividades extras (rifas, ventas, colectas)	19	55,9
Subsidios del Estado	13	38,2
Créditos o préstamos	10	29,4
Ahorro personal	5	14,7
Ninguna estrategia	2	5,9

Nota: pregunta de respuesta múltiple.
Fuente: elaboración propia con base en la encuesta aplicada (2025).

Las dos estrategias más utilizadas, la ayuda familiar y las actividades extras (19 familias cada una), tienen un rasgo en común: dependen de la red social y del esfuerzo adicional de la propia familia, y no de un mecanismo institucional. El recurso a créditos o préstamos (10 familias) y al ahorro personal (5) refuerza este patrón: son las familias quienes absorben en primera instancia la presión económica del cuidado. Solo 2 familias declararon no recurrir a ninguna estrategia.

El subsidio estatal aparece en tercer lugar, mencionado por 13 familias. Sin embargo, al consultarse específicamente por el acceso al apoyo estatal, 21 de las 34 familias declararon recibir algún tipo de subsidio o ayuda del Estado, y 13 no reciben ningún beneficio. La diferencia entre las 21 familias que reciben apoyo y las 13 que lo mencionan como estrategia para cubrir los gastos podría indicar que, para parte de ellas, ese apoyo no alcanza a constituir un recurso significativo frente a los costos del cuidado. En la misma dirección, las 21 familias que reciben apoyo estatal lo consideran insuficiente para cubrir los gastos reales del cuidado.

Este resultado coincide con lo señalado por Ruffinelli y García (2018): en Paraguay, los subsidios vinculados a la discapacidad continúan siendo limitados, tanto en cobertura como en monto, frente a las necesidades de las familias. Codehupy (2020) atribuye esta insuficiencia a la falta de articulación interinstitucional y a la escasa descentralización territorial de los servicios, lo que provoca que los apoyos lleguen de manera fragmentaria y desigual.

En conjunto, las familias participantes despliegan estrategias basadas en la solidaridad familiar y comunitaria que, en la práctica, suplen funciones que deberían estar garantizadas institucionalmente. Lejos de constituir una solución sostenible, estas estrategias muestran que el peso económico del cuidado recae sobre las propias familias, con un apoyo estatal que llega solo a una parte de ellas y que es valorado como insuficiente por la totalidad de las que lo reciben.

Percepción del impacto económico y de la calidad de vida

La última sección del cuestionario indagó la percepción de las personas cuidadoras sobre el impacto global del cuidado mediante tres preguntas: el nivel de carga económica percibida, la evolución de la calidad de vida del hogar y la necesidad de más políticas públicas de apoyo. La carga económica se valoró en una escala ordinal de cuatro niveles (bajo, moderado, alto y muy alto), cuyas categorías estaban definidas en el cuestionario; cada persona seleccionó el nivel que mejor representaba su situación. Aun así, los resultados expresan una valoración subjetiva de la carga y no una medición objetiva (Tabla 5).

Tabla 5. *Percepción del impacto económico y de la evolución de la calidad de vida (n = 34).*

Variable	Categoría	n	%
Carga económica percibida	Baja	1	2,9
	Moderada	15	44,1
	Alta	13	38,2
	Muy alta	5	14,7
Evolución de la calidad de vida	Ha mejorado	4	11,8
	Se mantiene igual	20	58,8
	Ha empeorado	10	29,4

Fuente: elaboración propia con base en la encuesta aplicada (2025).

Dieciocho de las 34 personas califican la carga económica del cuidado como alta o muy alta, y solo una la considera baja. Esta percepción es coherente con los costos directos e indirectos presentados en los apartados anteriores.

Respecto a la calidad de vida, 20 personas consideran que se ha mantenido igual desde que asumieron el cuidado, 10 que ha empeorado y 4 que ha mejorado. Llama la atención que la mayoría perciba estabilidad, pese a que 29 familias gastan un millón de guaraníes o más por mes y 29 personas abandonaron un empleo. Una posible explicación, que el diseño de este estudio no permite verificar, es que las familias reorganizan sus prioridades y renuncian a otros aspectos del bienestar, como el ocio, el ahorro o el desarrollo profesional, para preservar la atención de sus hijos e hijas. También es posible que la pregunta haya sido interpretada en términos afectivos y no solo materiales. Comprender esta aparente paradoja requiere abordajes cualitativos.

Finalmente, 32 de las 34 personas encuestadas manifestaron la necesidad de contar con más políticas públicas de apoyo dirigidas a cuidadores de niños y niñas con discapacidad severa, el resultado más consistente de todo el estudio.

4. Discusión

Los resultados de este estudio coinciden con la literatura internacional sobre los costos económicos de la discapacidad. En una revisión de 20 estudios realizados en 10 países, Mitra et al. (2017) encontraron que los costos adicionales asociados a la discapacidad son considerables en todos los contextos analizados y aumentan según la severidad de la condición. En el caso de la infancia, Stabile y Allin (2012) distinguen tres tipos de costos: los gastos directos que asumen las familias, los costos indirectos derivados de la reducción de la oferta laboral de los padres y los efectos de largo plazo sobre la trayectoria económica del propio niño o niña. Las dos primeras dimensiones aparecen con claridad en las familias participantes: las 34 reportan gastos de transporte, 30 gastan en medicamentos, 29 destinan un millón de guaraníes o más por mes al cuidado y 29 personas cuidadoras abandonaron un empleo.

La magnitud de estos costos adquiere un peso particular en países de ingresos medios. En su revisión sobre los costos de la discapacidad infantil, Shahat y Greco (2021) concluyen que la carga es más pesada para los hogares de países en desarrollo, porque la mayor parte de los gastos se paga de bolsillo, lo que puede empobrecer a toda la familia. En la región, Urquieta-Salomón et al. (2008) encontraron en México que los hogares con personas con limitaciones moderadas o graves gastaban casi el doble en atención ambulatoria que los hogares sin personas con discapacidad, y que los hogares más pobres eran los que más gastaban. En las familias participantes, que 11 destinen al cuidado más de un salario mínimo mensual es consistente con ese patrón.

El estudio de Pinilla-Roncancio et al. (2025) en Perú ofrece un contraste especialmente cercano. Los autores estiman que los hogares con personas con discapacidad necesitan, en promedio, un 38,2 % más de ingresos para alcanzar el mismo nivel de vida que hogares similares sin discapacidad. También advierten que, cuando los programas sociales no consideran estos costos adicionales, el monto de los beneficios resulta probablemente insuficiente. Este estudio no analizó cómo se calculan los apoyos estatales paraguayos, pero ese hallazgo ofrece una línea de interpretación para el hecho de que las 21

familias que reciben apoyo lo consideren insuficiente. Pinilla-Roncancio et al. (2025) también registraron, entre las personas cuidadoras peruanas, que en su mayoría la transferencia monetaria para discapacidad severa se valoraba como insuficiente, aunque esencial para cubrir medicamentos, pañales y transporte.

En cuanto a los costos indirectos, Stabile y Allin (2012) señalan que la reducción de ingresos del progenitor que cuida, generalmente la madre, es uno de los dos principales costos que enfrentan las familias de niños y niñas con discapacidad. En la misma línea, la mayoría de las personas cuidadoras entrevistadas en Perú informaron no poder trabajar fuera del hogar o solo poder hacerlo pocas horas (Pinilla-Roncancio et al., 2025). En la muestra estudiada, al menos 31 de las 34 personas cuidadoras son mujeres. Esto confirma lo planteado por Batthyány (2005, 2020): el cuidado, al no ser reconocido ni compensado económicamente, opera como un mecanismo de reproducción de la desigualdad de género, ya que traslada a las mujeres de la familia la pérdida de ingresos y de autonomía económica.

Las estrategias de afrontamiento identificadas también encuentran eco en la literatura regional. Las familias peruanas recurren al apoyo de familiares, amigos e instituciones y compensan el mayor gasto en salud reduciendo otros gastos, como el ocio, la vivienda y ciertos alimentos (Pinilla-Roncancio et al., 2025). Este hallazgo refuerza la interpretación propuesta en los resultados para explicar por qué la mayoría de las familias participantes percibe que su calidad de vida se ha mantenido igual: la estabilidad percibida podría sostenerse a costa de renuncias en otras dimensiones del bienestar. En el contexto paraguayo, la ayuda familiar y las actividades solidarias no deben leerse como una limitación de las familias, sino como una respuesta ante la falta de alternativas institucionales. Esto coincide con lo que Ruffinelli y García (2018) documentan desde una perspectiva histórica: los avances normativos en materia de discapacidad no siempre se traducen en servicios acordes a las necesidades de las familias.

La comparación con otros países de la región permite situar estos hallazgos en el debate sobre la institucionalización del cuidado. Uruguay cuenta desde 2015 con el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, que incluye entre su población destinataria a las personas en situación de dependencia severa a través del Programa de Asistentes Personales, un servicio subsidiado por el Estado que brinda apoyo remunerado y capacitado sin trasladar la totalidad del costo a la familia (SNIC, 2019). En contraste, entre las familias participantes de este estudio, 13 contratan cuidadores de apoyo con recursos propios. Brasil sancionó en diciembre de 2024 la Ley N.° 15.069, que reconoce el cuidado como derecho y prioriza a la niñez, las personas mayores y las personas con discapacidad, y la reglamentó en julio de 2025 mediante el Decreto N.° 12.562. Su principal desafío es la implementación de servicios concretos en un país con fuertes desigualdades territoriales (Gobierno de la República Federativa de Brasil, 2024, 2025). Argentina, en cambio, impulsó en 2022 el proyecto de Sistema Integral de Políticas de Cuidados, que no fue aprobado, y en 2024 disolvió el ministerio que oficiaba como órgano rector de estas políticas (Proyecto Generar, 2025). La experiencia argentina muestra que los avances en materia de cuidados pueden revertirse cuando no cuentan con un anclaje legal sólido. En conjunto, la comparación indica que una diferencia relevante entre estos países es la existencia de servicios de asistencia personal respaldados por ley, un componente todavía ausente en la respuesta paraguaya a la discapacidad severa.

A partir de estos contrastes, y en el marco de la Política Nacional de Cuidados del Paraguay y del proyecto de Sistema Nacional de Cuidados (SINACUP) aún en discusión parlamentaria, los resultados sugieren algunas líneas de política que deberían evaluarse en estudios de mayor alcance. En primer lugar, un programa de asistentes personales subsidiados, inspirado en la experiencia uruguaya. En segundo lugar, la descentralización territorial de los servicios de rehabilitación, para reducir el gasto en transporte que afecta a todas las familias participantes. En tercer lugar, licencias laborales y esquemas de flexibilidad horaria para las personas cuidadoras. En cuarto lugar, la sanción del SINACUP con financiamiento específico y mecanismos de monitoreo territorial. A la luz de la experiencia argentina, cualquiera de estos avances requeriría un anclaje legal que lo proteja frente a los cambios de gestión.

Este estudio tiene limitaciones que deben considerarse al interpretar sus resultados. La muestra es pequeña, no probabilística y fue captada a través de dos centros de rehabilitación ubicados en Lambaré y Fernando de la Mora. Por lo tanto, los hallazgos describen la situación de las 34 familias

participantes y no pueden generalizarse a los municipios en los que residen, al Departamento Central ni al país. Además, los costos se relevaron por rangos declarados por las propias personas cuidadoras, sin registro detallado del gasto, y las preguntas de percepción expresan valoraciones subjetivas. Futuras investigaciones podrían ampliar el alcance territorial y muestral, incorporar diseños mixtos y estimar los costos de manera más precisa.

5. Conclusiones

Los resultados permiten responder al objetivo planteado. Las familias participantes, residentes en municipios del Departamento Central y usuarias de dos centros de rehabilitación, enfrentan una doble carga económica en el cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad severa. Por un lado, asumen gastos directos recurrentes: las 34 familias gastan en transporte, 30 en medicamentos y 28 en terapias, y 29 destinan al cuidado un millón de guaraníes o más por mes, monto que en 11 casos supera el salario mínimo legal. Por otro lado, soportan costos indirectos que no se registran como gasto, pero que erosionan de forma prolongada la capacidad del hogar de generar ingresos: 29 personas cuidadoras abandonaron un empleo, 28 redujeron su jornada laboral y la mitad interrumpió sus estudios.

Esta carga no se distribuye de manera neutral. En la muestra estudiada, al menos 31 de las 34 personas cuidadoras son mujeres, en su gran mayoría madres, y 20 tienen entre 35 y 54 años, una etapa en la que suelen consolidarse las trayectorias laborales y previsionales. Así, la pérdida de ingresos y de autonomía económica asociada al cuidado recae principalmente sobre las mujeres de la familia, lo que coincide con la caracterización del cuidado no remunerado como un mecanismo de reproducción de la desigualdad de género (Batthyány, 2005, 2020).

Para sostener estos costos, las familias recurren principalmente a la ayuda familiar y a actividades solidarias, y en menor medida a créditos y al ahorro. El apoyo estatal llega a 21 de las 34 familias, y la totalidad de quienes lo reciben lo considera insuficiente para cubrir los gastos del cuidado. Estos resultados indican que, para las familias participantes, la responsabilidad económica del cuidado se resuelve fundamentalmente en el ámbito privado y comunitario, con una participación estatal limitada en cobertura y en suficiencia.

Los hallazgos son coherentes con la evidencia internacional y regional sobre los costos adicionales de la discapacidad y sobre la mayor carga que representan en países donde gran parte del gasto se paga de bolsillo (Mitra et al., 2017; Shahat y Greco, 2021; Pinilla-Roncancio et al., 2025). En el caso paraguayo, se inscriben en un proceso de institucionalización del cuidado todavía intermedio: la Política Nacional de Cuidados establece un marco programático, pero no se ha traducido aún en servicios exigibles, como los que ofrecen otros países de la región a través de programas de asistencia personal.

Desde esta perspectiva, los costos del cuidado en discapacidad severa no constituyen únicamente una carga doméstica, sino también una expresión de las limitaciones del sistema de protección social y de una corresponsabilidad pública todavía incipiente. Los resultados sugieren la conveniencia de explorar, en el marco del proyecto de Sistema Nacional de Cuidados, mecanismos como la asistencia personal subsidiada, el acercamiento de los servicios de rehabilitación a los municipios de residencia de las familias, las licencias laborales para personas cuidadoras y una revisión de la cobertura y los montos de los apoyos existentes.

Dado su carácter exploratorio y el tamaño reducido de la muestra, este estudio no permite dimensionar la situación del conjunto de las familias cuidadoras de los municipios estudiados, del Departamento Central ni del país. Su aporte consiste en ofrecer una primera aproximación cuantitativa, en un campo con escasa producción empírica nacional, que puede servir de base para investigaciones de mayor alcance territorial y muestral, así como para estudios cualitativos que profundicen en las renuncias y los arreglos cotidianos que las familias despliegan. Mientras no exista una política pública integral que reconozca el valor económico y social del trabajo de cuidar, este seguirá siendo, para familias como las que participaron en este estudio, un cuidado que pagan fundamentalmente ellas.

Referencias

American Psychological Association. (2017). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. APA.

Batthyány, K. (2005). *Cuidado infantil y trabajo: Género, familia y Estado en Uruguay*. CEPAL.

Batthyány, K. (coord.). (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. CLACSO; Siglo XXI.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2014). *La situación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Una mirada en base a los censos del 2010*. Naciones Unidas.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2022a). *La economía del cuidado como motor para la igualdad de género y el desarrollo sostenible*. CEPAL.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2022b). *La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género* (LC/CRM.15/3). CEPAL.

Coordinadora de Derechos Humanos del Paraguay [Codehupy]. (2020). *Informe anual sobre la situación de los derechos humanos en Paraguay 2020*. Codehupy.

Coppens Sosa, M. de la P., Araujo Méndez, Y. N., & Ruffinelli, R. (2024). Tareas de cuidado de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación, año 2022. *Kera Yvoty: Reflexiones sobre la Cuestión Social, 9*(2), 1–13. https://doi.org/10.54549/ky.2024.9.e5023

Decreto N.° 4122. (2025, 27 de junio). *Por el cual se dispone el reajuste del salario mínimo legal del trabajador del sector privado. Presidencia de la República del Paraguay.*

Fundación Eguía-Careaga. (2023). *Comunicación institucional sobre los costos del cuidado en familias con discapacidad*. Fundación Eguía-Careaga.

García, S. (2022). *La cuestión social en el Paraguay del siglo XX: Trabajo Social y políticas sociales*. Arandurã Editorial.

Gobierno de la República Federativa de Brasil. (2024). Ley N.° 15.069, de 23 de diciembre de 2024, que institui a Política Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/l15069.htm

Gobierno de la República Federativa de Brasil. (2025). Decreto N.° 12.562, de 8 de julio de 2025, que regulamenta a Política Nacional de Cuidados. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill Interamericana.

Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2022). *Datos del Censo 2022 indican que casi 300.000 personas tienen alguna discapacidad en Paraguay*. https://www.ine.gov.py/noticias/2241/datos-del-censo-2022-indican-que-casi-300000-personas-tienen-alguna-discapacidad-en-paraguay

Jiménez Lara, A., & Huete García, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España: Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad, 47*(1), 137–152. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3344624

Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal, 10*(4), 475–484. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007

Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.

Organización Internacional del Trabajo [OIT]. (2023). *El trabajo de cuidados y su contribución a la economía en América Latina y el Caribe*. OIT.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*. OMS.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. OMS/Banco Mundial.

Pinilla-Roncancio, M., Schwarz, N., Smith, P., & Stampini, M. (2025). *Adaptar las líneas de pobreza monetaria para reflejar los costos de la discapacidad: un estudio aplicado en Perú* (Documento de trabajo N.° IDB-WP-1720). Banco Interamericano de Desarrollo.

Proyecto Generar. (2025). *Retrocesos en las políticas de género en la era de Milei*. Proyecto Generar.

Ruffinelli, R., & García, S. (2018). Políticas públicas y discapacidad en el Paraguay: Origen y evolución 1970 al 2006. *Kera Yvoty: Reflexiones sobre la Cuestión Social, 3*, 29–37. https://doi.org/10.54549/ky.3.2018.29

Shahat, A. R. S., & Greco, G. (2021). The economic costs of childhood disability: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(7), 3531. https://doi.org/10.3390/ijerph18073531

Sistema Nacional Integrado de Cuidados, Uruguay (SNIC). (2019). Sistema de Cuidados. La construcción del cuarto pilar de la protección social en Uruguay. SNIC.

Stabile, M., & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children, 22*(1), 65–96. https://doi.org/10.1353/foc.2012.0008

Urquieta-Salomón, J. E., Figueroa, J. L., & Hernández-Prado, B. (2008). El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad: un análisis en población pobre de México. *Salud Pública de México, 50*(2), 136–146.

The care that families pay for: costs of severe childhood disability in municipalities of the Central Department, Paraguay

Abstract: In Paraguay, the care of children with severe disabilities falls mainly on families, in a context of still limited social protection. This article analyzes the direct and indirect costs of care borne by families living in municipalities of the Central Department in 2025, as well as their economic coping strategies and their assessment of state support. A descriptive quantitative approach was used, based on a structured questionnaire administered to 34 primary caregivers recruited at two rehabilitation centers through non-probability convenience sampling. All 34 families incur transportation expenses, 30 spend on medication and 28 on therapies; 29 spend one million guaraníes (approximately USD 137) or more per month on care, and in 11 cases this amount exceeds the legal minimum wage. Regarding indirect costs, 29 caregivers left a job and 28 reduced their working hours. To cope with these expenses, families rely mainly on support from relatives and on fundraising activities. Twenty-one receive some form of state support, and all of them consider it insufficient. At least 31 of the 34 caregivers are women. The study concludes that, for the participating families, the costs of care reflect the limitations of the social protection system and a still incipient public co-responsibility, which falls disproportionately on women. Given the exploratory nature of the study, the results cannot be generalized, but they provide evidence in a field with scarce national empirical research.

Keywords: severe disability; care economy; family costs; social protection; Paraguay.

Resumen Biográfico

Rosa María Ruffinelli: Doctora y docente escalafonada del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Asunción (FACSO-UNA), donde se desempeña como docente investigadora a tiempo completo. Es investigadora categorizada en el Sistema Nacional de Investigadores (SISNI) y coordina el Grupo de Trabajo Discapacidad, Cuidado y Políticas Públicas de la FACSO. Cuenta con publicaciones en las áreas de discapacidad, cuidados y políticas públicas.

Carolina Martinez: Licenciada en trabajo social, egresada de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Asunción, Colabora con el Grupo de Trabajo Discapacidad, Cuidado y Políticas Públicas de la FACSO, como egresada.

Contribución de las Autoras

Rosa María Ruffinelli Gómez: conceptualización, metodología, investigación, análisis formal, curación de datos, redacción del borrador original, redacción (revisión y edición), supervisión y administración del proyecto.

Carolina Martinez: investigación, curación de datos, redacción de borrador

Financiamiento

Sin financiamiento externo.

Conflicto de Interés

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés en relación con este estudio.

Cita

Ruffinelli, R. M., & Martinez, C. (2026). El cuidado que pagan las familias: costos de la discapacidad severa infantil en municipios del Departamento Central, Paraguay. *Revista MERCOSUR de políticas sociales, 7*, 39-51. https://doi.org/10.28917/ism.2026-v7-id191