



prepara
familia

Informe Mujeres Cuidadoras

Caso: Hospital José Manuel de los Ríos

El presente informe busca visibilizar la grave situación de violencia institucional de parte del Estado Venezolano con las mujeres en Venezuela, específicamente con las Mujeres que realizan labores de cuidado en el Hospital de Niños más importante de Venezuela (Centro de referencia nacional) Hospital José Manuel de los Ríos (en adelante Hospital J.M de los Ríos).

En primer lugar, señalamos el contexto caracterizado por la Emergencia Humanitaria Compleja y la post pandemia por COVID-19, que dejan en un cuadro de empobrecimiento generalizado a la población y afecta sobre todo a las mujeres. Luego, abordamos la situación específica de las Mujeres Cuidadoras del Hospital J. M. de los Ríos, señalando cuáles son las condiciones que agravan la desigualdad y presentamos la historia de cuatro de ellas. Por último, presentamos las recomendaciones y cuáles deberían ser las políticas públicas a adoptar para resolver la situación de las Mujeres Cuidadoras. La información presentada en este informe fue recabada a través de un trabajo de campo de varios años en el Hospital J. M. de los Ríos, así como de entrevistas a mujeres que realizan labores de cuidado y personal de salud del hospital.

Este informe es presentado por la ONG Prepara Familia¹:

Prepara Familia es una organización de la sociedad civil fundada en 2008 que acompaña y defiende los derechos de los niños, niñas y adolescentes (NNA) hospitalizados en Hospitales Públicos, en pobreza extrema y defiende los derechos de las mujeres que realizan labores de cuidado. Tenemos tres líneas de acción: 1) La defensa de los DDHH de NNA hospitalizados, en instancias nacionales e internacionales; 2) El desarrollo de programas de atención, asistencia y seguimiento para los NNA hospitalizados y aquellos que asisten a consultas en hospitales y 3) El desarrollo de programas de atención acompañamiento y defensa de los derechos humanos de las mujeres cuidadoras en los hospitales públicos.

¹ <https://preparafamilia.org/>

I. Contexto

1. Desde el 2015 Venezuela vive una emergencia humanitaria compleja y multidimensional, que se refleja, entre otras cosas, por el empobrecimiento de su población de manera generalizada. Según la Encuesta de Condiciones de Vida (ENCOVI), realizada antes de la pandemia por COVID-19, el 96% de los hogares en Venezuela vive en condición de pobreza y 79 % en condición de pobreza extrema. Esta situación tiene un impacto diferenciado sobre las mujeres, y se ha venido agravando de forma exponencial².
2. En materia de salud, las consecuencias se expresan en el suministro irregular de medicamentos e insumos, migración del personal de médico, ausencia de reactivos, equipos que no funcionan, fallas en servicios básicos, infraestructura hospitalaria deteriorada, entre otras cosas que ponen en riesgo a los más vulnerables. Asistir a un hospital a tratarse cualquier complicación de salud es todo un riesgo, puesto que no hay garantías para la obtención de la atención adecuada. El ingreso a un hospital en Venezuela significa un alto riesgo de contraer una enfermedad diferente con la que se acudió, o de exponerse a factores sanitarios que comprometan la integridad física.
3. Esta situación descrita se ve reflejada en el Hospital J.M. de los Ríos, centro hospitalario tipo IV de referencia nacional, que atiende niños, niñas y adolescentes de todo el país, ya que los servicios del hospital presentan complicaciones y fallas que comprometen la atención de calidad a los NNA³.
4. Cada día más niños y niñas, con patologías de distintos tipos, deben hospitalizarse y para poder ingresar deben estar acompañados a tiempo completo, por uno de sus padres o representantes, y en este caso siempre el representante es una mujer.
5. Aproximadamente, el 95% de los representantes que se internan con los niños son mujeres quienes permanecen a tiempo completo cuidando al niño, niña o adolescente. La necesidad de entender esta situación de hecho, nos lleva a la Economía del Cuidado. Es importante resaltar que existe una marcada desigualdad y división de roles en el cuidado de los niños, que hace que las mujeres realicen la mayoría de labores, sin recibir pago alguno. Siendo su aporte tan significativo, es relevante contabilizar, visibilizar y valorar esta dedicación.⁴
6. Esta dedicación no es una decisión libre y propia, está sesgada por la división desigual del trabajo que adjudica roles específicos tanto a hombres como a mujeres, y es la raíz de una serie de desigualdades al interior de la familia. La diferencia en la dedicación horaria y en el

² <https://www.proyectoencovi.com/informe-interactivo-2019>

³ <https://cecodap.org/el-deterioro-del-hospital-jm-de-los-rios-cobra-con-muerte-de-ninos/>

⁴ <https://elestimulo.com/dia-de-la-madre/2022-05-07/las-madres-del-jm-de-los-rios-tambien-merecen-contar-su-historia/>

reparto de las labores de cuidado y el trabajo no remunerado generan un círculo vicioso: no se incentiva la corresponsabilidad, ni la igualdad.

7. Las mujeres al internarse con el niño en el Hospital están dedicadas exclusivamente al cuidado del mismo, no pueden ingresar al mercado laboral y el trabajo que realizan carece de visibilidad por sus mismas características de trabajo no remunerado. Parte de esta invisibilidad se sustenta en que estos servicios no suponen una retribución monetaria, o una contabilización de los tiempos invertidos, lo que torna difícil su cuantificación y la estimación de su aporte sobre el bienestar social.

II. Mujeres Cuidadoras “Caso Hospital J.M de los Ríos”.

8. La mayoría de las mujeres que cuidan a los niños hospitalizados en el Hospital J.M de los Ríos (madres, tías, abuelas, hermanas) son del interior del país y viajan a Caracas debido a la precaria situación del sistema público de salud en los estados del interior y con el fin de buscar atención especializada para las patologías que sufren los niños, en el centro de referencia nacional más importante a nivel nacional. Estas mujeres que se “hospitalizan” con los NNA, no cuentan con recursos económicos suficientes y, además, se ven obligadas a dejar sus trabajos, estudios y entornos familiares.⁵ A continuación, detallamos las precarias condiciones que viven las mujeres que realizan labores de cuidado en el Hospital:
 - a) No poseen recursos para cubrir sus necesidades personales mínimas, incluyendo alimentos, insumos de higiene personal e insumos de higiene menstrual.
 - b) Carecen de mobiliario acorde y apropiado para pernoctar en condiciones dignas en las habitaciones de los NNA. Actualmente, las sillas o sofá-camas disponibles para dormir están rotos, en malas condiciones o presentan mal olor, con lo cual muchas mujeres cuidadoras duermen sobre toallas y sábanas que sirven de camas improvisadas.
 - c) Carecen de servicios sanitarios en buen estado y suministro de agua constante, lo cual compromete su higiene personal y las pone en riesgo de contraer enfermedades en el mismo recinto hospitalario. Cuando no hay agua se cierran los baños y esta decisión tiene un impacto diferenciado porque impide que las mujeres puedan cumplir los mínimos requerimientos de higiene personal y menstrual.
 - d) En el Hospital J.M. de los Ríos, aunque fueron instaladas dos plantas eléctricas no logran abarcar la torre de hospitalización ni la torre de aislamiento y cuando se presentan fallas en el suministro de luz eléctrica las habitaciones de los NNA quedan a oscuras y las mujeres corren un riesgo mayor.
 - e) No reciben suministro de alimentación. Ellas están hospitalizadas con sus hijos y familiares y están bajo la tutela del Estado, la mayoría de ellas por carencia de recursos económicos no pueden adquirir alimentos, adicionalmente viven en

⁵ <https://efectococuyo.com/especial/madres-coraie-de-venezuela/>

condiciones emocionales extremas que ponen en riesgo su salud personal y sus capacidades para cuidar de los niños, niñas o adolescentes a su cargo.

- f) Deben salir a conseguir donaciones en fundaciones,⁶ utilizar las redes sociales, vender lo poco que tienen, migrar a otro país (dejando a otra mujer de la familia a cargo del niño) etc., para tratar de adquirir y/o cancelar medicamentos, insumos médicos y exámenes que deben ser practicados en establecimientos privados a causa de la falta de disponibilidad de equipos y reactivos en el laboratorio del Hospital.
- g) Las Mujeres Cuidadoras denunciaron y protestaron porque ellas no recibían alimentos y desde el mes de agosto de 2017 el Ministerio de Salud comenzó a suministrarles alimentos. Sin embargo, el 05 de abril de 2018 dicho suministro fue suspendido sin explicación alguna, consideramos que esta suspensión obedece a la criminalización por las protestas que las mujeres realizaron constantemente a las puertas del hospital.⁷ Esto es muy grave porque ante la crisis económica que vivimos, las mujeres no cuentan con recursos para poder adquirir alimentos para ellas. La organización Prepara Familia presentó un Comunicado denunciando la suspensión de la alimentación a las mujeres que realizan labores de cuidado en el Hospital J.M de los Ríos que fue suscrito por 92 organizaciones de derechos humanos y 25 individualidades.⁸
- h) Además de todas las labores de cuidado que realizan, también protestan, realizan concentraciones, cartas a la dirección, recogen firmas, acuden a la defensoría, algunas han pasado a ser activistas⁹.
- i) Las Mujeres Cuidadoras ascienden a un 95% en el Hospital J.M de los Ríos. Las necesidades, así como la discriminación y la violencia de las que son objeto estas mujeres es invisibilizada, mientras que sus derechos al pleno desenvolvimiento de sus capacidades, a la salud, a la educación, al trabajo digno, al ocio y al autocuidado están siendo aplazados, cuando no vulnerados.
- j) Deben estar al pie de la cama de los niños, día y noche, si salen a realizar algunas diligencias o gestiones deben solicitar permiso, algunas son criminalizadas, otras tienen miedo y no denuncian porque temen que los NNA sufran las consecuencias.
- k) El 17 de agosto de 2021 las mujeres, madres de NNA protestaban en la acera de la entrada de dicho centro de salud, denunciando las carencias hospitalarias y la deficiente atención médica. Durante la protesta un autobús de marca Yutong de uso del Estado, irrumpió en medio de la protesta, se montó en la acera, para intimidar a

⁶ <https://efectocuyo.com/salud/madres-del-j-m-de-los-rios-denuncian-que-directiva-del-hospital-rechaza-ingreso-de-donaciones/>

⁷ <https://cronica.uno/madres-del-j-m-de-los-rios-protestan-suspension-de-ayudas-de-minsalud/>

⁸ <https://cepaz.org/noticias/exigimos-respuesta-urgente-la-suspension-la-alimentacion-las-mujeres-cuidadoras-los-ninos-ninas-adolescentes-del-hospital-j-m-los-rios/>

⁹ <https://eldiario.com/2021/08/17/protesta-madres-jm-de-los-rios/>

manifestantes que se encontraban en el lugar. El autobús permaneció atravesado en medio de la protesta para disolverla y desviarla de su principal propósito.¹⁰

- l) Las madres de niños fallecidos en el Hospital J.M. de los Ríos se presentaron el 17 de agosto de 2021 en la concentración de protesta para denunciar las condiciones hospitalarias y de atención médica que incidieron en las muertes de sus hijos, así como la exigencia de reactivar el Sistema de Procura de Órganos, suspendido desde el año 2017. Al llegar a la entrada del Hospital, el personal de seguridad que estaba cuidando la entrada les notificó que tenían prohibida la entrada al centro de salud sin justificación alguna.¹¹
 - m) En las normas y reglamentos del Hospital en el Nro. 16 se establece: “*Para el acompañamiento nocturno del paciente, está permitido solo una persona de sexo femenino, quién debe solicitar el pase respectivo en la dirección del Hospital*”, solo en casos muy excepcionales, se permite el acompañamiento del padre, acentuando más el tema de la desigualdad.
 - n) Cuando les fallecen sus hijos hospitalizados, las mujeres y familias no reciben ningún tipo de apoyo de la dirección del Hospital ni del Estado. Se enfrentan solas con la ayuda de muy pocas organizaciones de la sociedad civil para realizar acompañamiento en el duelo, velorio, entierro, cremación, obtención de recursos para pagar los servicios funerarios y realizar las gestiones de traslado de los cuerpos al interior del país.¹²
9. A partir del mes de junio de 2018, la organización Prepara Familia realizó una alianza con La Vida de Nos (un portal web que recoge historias de personas en medio de la crisis) y se publicaron cuatro testimonios de mujeres bajo el título “Madres del J.M.”¹³, en el que SG, AR, EA y JB nos cuentan su experiencia en el Hospital. A continuación, algunos párrafos de las entrevistas, en los cuáles se describe lo que viven las mujeres:
10. **SG:** “S es madre en Caracas, a 710 kilómetros de su casa, lejos de su familia. Ligada a la rutina de un caserío de caminos de tierra amarilla —de no más de 160 familias— cercano a una comunidad piaroa en Amazonas, ha tenido que acostumbrarse a los desaires de la capital, donde el acceso a la salud es un ejercicio de resistencia. —Hay días en los que, no lo niego, me siento sola. Dice que se cansó de llorar, mi hija lleva días queriendo tomar sopa y solo tengo panquecas para darle. Casi nunca puede cumplir la dieta. Sobrevivimos al día porque todo está carísimo. No puedo comprar nada.”

¹⁰ <https://contrapodernews.com/madres-del-jm-de-los-rios-protestaron-por-insumos-y-mejor-atencion/>

¹¹ <https://talcualdigital.com/a-madres-de-ninos-fallecidos-en-el-jm-de-los-rios-se-les-prohibe-el-ingreso-al-centro-de-salud/>

¹² <https://efectococuyo.com/salud/jm-de-los-rios-dolor-nefrologia-tres-tiempos/>

¹³ <http://www.lavidadenos.com/las-madres-del-j-m/>

11. **ÁR:** “Ha llevado la situación de su hija con la entereza del que no se detiene a preguntarse por lo que le ha tocado vivir. —Salimos de la maternidad para el hospital de niños J.M. de los Ríos y desde entonces está en control. Á con una fuerza que nace de lo inevitable: hay que seguir, hacer lo que el momento exige. No hay drama, no hay llanto, no hay frases hechas: esto es lo que me ha tocado y así lo enfrentamos. Si todo continúa bien, Ángela planea pasar otra temporada trabajando en Ecuador para levantar algún dinero para comprar las medicinas para su hija, pero ese plan dependerá de una futura evaluación neurológica de la niña. Sabe que la tranquilidad es apenas un momento, unos meses, con suerte algunos años”
12. **EA** “Es quizás una de las madres que más tiempo tiene acudiendo cotidianamente al Hospital J.M. de los Ríos. Su niño menor, está venciendo la muerte desde que tenía 45 días de nacido, y continúa haciéndolo a sus 11 años, de los cuales los últimos 5 debe dializarse dos veces por semana. Todos los martes y jueves, E se despierta religiosamente a las 3:40 de la madrugada. La alarma la levanta de la cama a actuar con la rigidez de un soldado, prepara el desayuno, guarda el almuerzo que cocinó la noche anterior y alista el bolso color fucsia que la lleva a su guerra cotidiana. Se baña, se viste y por último despierta al niño para arrancar hacia Caracas. Los espera un camino de hora y media. Por eso deja su casa a las 4:30, cuando el sol está lejos de asomarse. Con el bulto a su espalda, carga los 20 kilos y 500 gramos de E para subir las 72 escaleras que la llevan a la vía principal del barrio Vista al Mar, en Catia la Mar. Ya en la cima, jadeando por el esfuerzo de su delgado cuerpo, espera con paciencia a que pase un jeep. Si tienen suerte llegará en media hora; de lo contrario le tocará caminar, con el niño en sus brazos, un largo trecho hasta el terminal, de donde parte su recorrido de más de 42 kilómetros hasta Caracas. A veces pienso y si yo tuviera un trabajo podría darles todas las comodidades a mis dos hijos.”
13. **JB:** “JB tuvo que enfrentar la muerte de su único hijo, SB, y su historia cuenta cómo ella se sobrepone a esta pérdida participando, acompañando y defendiendo los derechos de los niños hospitalizados, así como solicitando justicia para el caso de su hijo, quien falleció por un brote infeccioso en la Unidad de Hemodiálisis y por el suministro irregular de antibióticos, ha perdido la cuenta de los funerales de niños a los que ha asistido... La realidad es que Judith pasó los últimos 12 años en los pasillos de un hospital y en la antesala de los pediatras. Sus músculos han debido adquirir tono en la espera de los servicios de diálisis y en el pugilato con los médicos que cada tanto tiempo le anunciaban la muerte inminente de su hijo.”
14. “JB es abogada. Tampoco lo dirías. No se sabe por qué, pero apostarías a que es profesional de cualquier otra cosa. ¡Psicóloga!, eso sí podría ser. Enfermera intensivista, tal es la levedad de su pisada, entrenada en mil noches de desvelo y sueño liviano. A partir de marzo de 2017 los niños de nefrología empezaron a complicarse no había antibióticos. Tras mucho indagar, a las madres de los pacientes les dijeron que a la planta de ósmosis no se le hacía mantenimiento desde hacía meses. Enviaron cartas a las autoridades. A todas. Hicieron denuncias. Protestaron. Trancaron calles... y cuando regresaban a la sala de espera del hospital, escuchaban a sus hijos gritando de dolor. No había insumos. No había agua en el hospital (tenían que hacerla traer en cisternas). Ya S no podía caminar. Todos perdieron mucho peso. Habían contraído la bacteria klebsiella. A comienzos de mayo murió RJ, de 12 años. Recibían antibióticos vencidos y con suministro irregular”.

15. “JB siguió yendo al hospital. Ahora acude allí como miembro de Prepara Familia, una ONG creada en 2008 para contribuir con la prevención de las violencias contra las mujeres, así como dar apoyo a las madres y niños del Hospital J.M. de los Ríos. Para ella regresar allí cada día es revivir episodios dolorosos, pero no deja de hacerlo porque está decidida a impedir que toda esa tragedia se haga invisible. En 12 años solo nos separamos esa noche.”
16. Estas cuatro historias nos enseñan lo que viven las mujeres cuidadoras, y en el último caso el de JB la capacidad para sobreponerse a lo adverso, cuando ella pasa de víctima a activista.

III. Recomendaciones para garantizar los derechos de las Mujeres Cuidadoras:

17. La situación de las mujeres cuidadoras requiere que de forma inmediata el Estado adopte una serie de medidas con miras a garantizar los derechos de las mujeres cuidadoras, no sólo del hospital J. M. de los Ríos, sino en todos los centros de salud del país. Para ello, se debe reconocer en primer lugar la situación social de las mujeres cuidadoras como trabajadoras no remuneradas del Sistema de Salud, para luego establecer la legislación y normas adecuadas que permitan el ejercicio de esta valiosa e insustituible labor social. Así, recomendamos al Estado:
 - a) Transversalización de la variable de género en todos los programas de atención a la salud.
 - b) Inversión e programas de apoyo a la atención doméstica y comunitaria en salud.
 - c) Programas de sustitución temporal de las cuidadoras principales no remuneradas por otras personas voluntarias, a fin de que puedan disponer de tiempo para sí mismas y para el necesario autocuidado.
 - d) Incentivos a la responsabilidad masculina en el cuidado de la salud de hijos/hijas. Licencias por atención a enfermos y otros dependientes tanto para mujeres como para hombres.
 - e) El Estado debe remunerar el trabajo que realizan las mujeres al realizar estas labores de cuidado en hospitales y las que lo realizan en sus hogares y que cuidan a NNA y adultos con enfermedades crónicas con un aporte mensual y así reconocer el trabajo que realizan.
 - f) Incentivos y contribuciones para apoyar la provisión de cuidados en el hogar y en, salario social, salario familiar, apoyo económico a quienes cuidan a dependientes.
 - g) El Estado debe organizar y constituir un Sistema Nacional Integral de Cuidado que incorpore el cuidado de las personas con enfermedades crónicas, en especial a las que cuidan niños, niñas y adolescentes.