

Perspectiva de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado y la responsabilidad del Estado y sus instituciones en Bucaramanga y el área Metropolitana

Angely Hernández López

Trabajo de Grado para Optar al Título de Trabajadora Social

Directora

Jenny Carolina Rodríguez

Magister en Ciencia Política

Universidad Industrial de Santander

Facultad de Ciencias Humanas

Escuela de Trabajo Social

Bucaramanga

2024

Dedicatoria

A mis padres, Johana López y Eduard Hernández, su amor, su apoyo y su voz de aliento han sido la mejor guía que Dios pudo poner en mi vida, sin ustedes no habría llegado hasta este punto. A mis hermanos, Camilo Hernández y Sara Santiesteban, ser su hermanita mayor ha sido siempre un gran orgullo para mí, los amo. A mi pareja, Camilo Galván, gracias por acompañarme en los momentos difíciles y enseñarme miles de lecciones acerca de la vida. A todos, infinitas gracias por animarme a cumplir mis sueños y ser el motor de mi vida, ¡Los amo!

A las madres cuidadoras de personas con discapacidad que me permitieron acercarme y conocer un poquito de su realidad, infinitas gracias, sin ustedes este trabajo no habría sido posible. Que su ánimo y fortaleza las siga acompañando en esa lucha que abanderan por mejorar las condiciones de vida de sus familias.

Agradecimientos

Primero que nada, quisiera agradecer a Dios por darme la fortaleza y la sabiduría para sobreponerme a los obstáculos y no desistir. A mi familia, por creer en mí y animarme en los momentos difíciles; a mi pareja por su compañía incondicional.

A los profesores de la Escuela de Trabajo Social por la pasión con la que hacen su trabajo; sin su contribución no me hubiese animado a realizar una investigación. A la profesora Jenny Rodríguez, por guiarme en las prácticas académicas y orientarme en el desarrollo de este proyecto, su guía y acompañamiento fueron fundamentales.

A la Fundación Amigos de los Niños con Discapacidad para su Inclusión en la Comunidad, por abrirme las puertas a la discapacidad y a los cuidados.

Finalmente, me gustaría agradecer a la vida por poner en mi camino a Dasry Rivera, quien recorrió conmigo el camino de la vida universitaria; a Jessica Suarez, por acompañarme en la vida laboral y contagiarme su actitud positiva, al profesor Fabio Villafrades por las valiosas enseñanzas acerca de la vida y la academia.

¡Mil gracias!

Tabla de contenido

	Pág.
Introducción	11
1. Planteamiento del problema.....	15
2. Objetivos	19
2.1 Objetivo General	19
2.2 Objetivos Específicos.....	19
3. Justificación	20
4. Marco Referencial.....	25
4.1. Antecedentes de investigación.....	25
4.1.1. Antecedentes Internacionales.....	25
4.1.2 Antecedentes Nacionales	28
4.1.3. Antecedentes Locales.....	35
4.2. Referente teórico-conceptual	38
4.3. Marco normativo.....	46
4.3.1. Internacional	46
4.3.1.1. Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948).....	46
4.3.1.2. Convención Internacional Sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer (ONU, 1979).....	47
4.3.1.3. Convenio 156 de la OIT, Convenio sobre la igualdad de oportunidades y de trato entre trabajadores y trabajadoras: trabajadores con responsabilidades familiares (Organización Internacional del Trabajo, 1981).....	47
4.3.1.4. Convención sobre los Derechos del Niño (UNICEF, 1989).....	47

4.3.1.5. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), Ratificado en Colombia por la Ley 1346 de 2009.	48
4.3.1.6. Consenso de Brasilia (CEPAL, 2010).	48
4.3.1.7. Consenso de Santo Domingo (CEPAL, 2013).....	49
4.3.1.8. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Organización de los Estado Americanos, 2015).....	49
4.3.1.9. Objetivos de Desarrollo Sostenible, Agenda 2030 (ONU, 2015).....	49
4.3.2. Nacional	50
4.3.2.1. Ley 1098 de 2006.....	50
4.3.2.2. Ley Estatutaria 1618 de 2013.	50
4.3.2.3. Política Pública Nacional De Discapacidad E Inclusión Social (2013 – 2022).....	51
4.3.2.4. Ley 1850 de 2017.....	51
4.3.2.5. Ley 2281 de 2023,.....	51
4.3.3. Local	52
4.3.3.1. Decreto No. 698 del 13 de diciembre de 2023, Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social del Departamento de Santander 2023 – 2032.	52
5. Metodología	54
6. Análisis	59
6.1. Caracterización	60
6.2. “El que lo vive es el que lo siente”	65
6.2.1. El diagnóstico de discapacidad	65
6.2.1.1. Situaciones durante el embarazo, parto y posparto.....	65
6.2.1.2. La noticia.	68

6.2.1.3. Cuidados a la persona con discapacidad.....	70
6.2.1.4. Salud y discapacidad.....	72
6.3. Las mujeres antes de los cuidados	76
6.3.1. Cambios experimentados	76
6.3.2. Vínculo madre cuidadora – hijo/a con discapacidad	79
6.3.3. Cambios en la familia	83
6.3.4. Condiciones diferenciales frente al cuidado	86
6.3.5. Procesos organizativos.....	89
6.4. Percepciones frente al rol del cuidado	93
6.4.1. Pensamientos ante la responsabilidad de convertirse en cuidadora de una persona con discapacidad.....	93
6.4.2. Mujer y/o cuidadora.....	94
6.5. Responsabilidad institucional con el cuidado de las personas con discapacidad	96
6.5.1. Medidas/acciones institucionales para mejorar el ejercicio del cuidado	96
7.Conclusiones	101
Referencias bibliográficas.....	106

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Tabla de tema.....	58
Tabla 2. Caracterización socioeconómica.....	62

Glosario

Cuidados: actividades que regeneran diaria y generacionalmente el bienestar físico y emocional de las personas. Incluye las tareas cotidianas de gestión y sostenimiento de la vida, como: el mantenimiento de los espacios y bienes domésticos, el cuidado de los cuerpos, la educación/formación de las personas, el mantenimiento de las relaciones sociales o el apoyo psicológico a los miembros de la familia (ONU Mujeres y CEPAL, 2020, párr. 6).

Personas cuidadoras: Personas en sus diferencias y diversidades cuya actividad principal son los trabajos de cuidado no remunerados, entre otros: el cuidado de niños y niñas, personas mayores, apoyo a personas con discapacidad, personas con enfermedades huérfanas, cuidado del ambiente y animales y realizar actividades para el mantenimiento del hogar como la limpieza, cocina, lavado, planchado de ropa y demás actividades (Acuerdo 893 de 2023, Concejo de Bogotá, D.C.)

Discapacidad: es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, párr. 6).

Percepción: (...) proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización (Melgarejo, 1994, p. 48).

Resumen

Título: Perspectiva de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado y la responsabilidad del Estado y sus instituciones en Bucaramanga y el área Metropolitana*

Autor: Angely Hernández López*

Palabras Clave: Cuidados, Personas cuidadoras, Discapacidad, Percepción.

Descripción:

La presente investigación busca conocer la perspectiva de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado, su experiencia al asumir este rol y la responsabilidad del Estado y sus instituciones en la mejora de su ejercicio en Bucaramanga y el área Metropolitana. Responde a la relevancia social de los cuidados y la necesidad de abordar el tema desde la perspectiva de quienes viven a diario esta realidad desconocida para muchos.

Se estructura desde la postura del Análisis Fenomenológico Interpretativo y contempla una caracterización socioeconómica de las mujeres participantes, que permite comprender que, si bien son una población común, madres cuidadoras de una persona con discapacidad, sus condiciones de vida no son equiparables y juegan un papel determinante en la manera como desarrollan las actividades de cuidados. Las vivencias, pensamientos y posturas de las madres participantes se detallan y analizan en los apartados I) “El que lo vive es el que lo siente”, II) Percepciones frente al rol del cuidado y III) Postura frente a la responsabilidad institucional con el cuidado. Los cuales permiten concluir que la discapacidad en un miembro de la familia implica múltiples retos, cambios y rupturas; culturalmente es común que sea la madre quien asuma los cuidados y sus implicaciones a nivel personal, familiar y comunitario. Se reconoce además que los cuidados dependen en gran medida del contexto, los recursos y oportunidades de cada cuidadora; si bien las madres identifican aspectos negativos en sus vivencias como cuidadoras, también experimentan vivencias positivas y pueden llegar a ver la discapacidad de sus hijos/as como un proceso enriquecedor y satisfactorio.

Sin embargo, si el Estado y las instituciones que lo componen, principalmente las del sector salud, no asumen su responsabilidad y cumplen con sus obligaciones, los cuidados se convierten en una carga difícil de sobrellevar para las cuidadoras.

* Trabajo de Grado

* Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Trabajo Social. Directora: Jenny Carolina Rodríguez
Magister en Ciencia Política

Abstract

Title: Perspective of women caregivers of people with disabilities on the exercise of care and the responsibility of the State and its institutions in Bucaramanga and the Metropolitan Area*

Author(s): Angely Hernández López**

Key Words: Caregiving, Caregivers, Disability, Perception.

Description:

This research seeks to know the perspective of women caregivers of people with disabilities about the exercise of care, their experience in assuming this role and the responsibility of the State and its institutions in improving their exercise in Bucaramanga and the Metropolitan Area. It responds to the social relevance of care and the need to approach the issue from the perspective of those who live daily this reality unknown to many.

It is structured from the posture of the phenomenological interpretative analysis and contemplates a socioeconomic characterization of the participating women, which allows to understand that, although they are a common population, mothers caring for a person with disabilities, their living conditions are not comparable and play a decisive role in the way they develop care activities. The experiences, thoughts and postures of the participating mothers are detailed and analyzed in sections I) “The one who lives it is the one who feels it”, II) perceptions regarding the role of care and III) posture regarding institutional responsibility with care. These allow us to conclude that the disability in a family member involves multiple challenges, changes and ruptures; culturally it is common for the mother to assume the care and its implications at the personal, family and community level. It is further recognized that care depends heavily on the context, resources and opportunities of each caregiver; although mothers identify negative aspects in their experiences as caregivers, they also experience positive experiences and can come to see the disability of their children as an enriching and satisfying process.

However, if the State and its constituent institutions, mainly those in the health sector, do not assume their responsibility and fulfill their obligations, care becomes a difficult burden for caregivers to bear.

* Degree Work

**Faculty of Human Sciences. School of Social Work. Director: Jenny Carolina Rodríguez
Master in Political Science

Introducción

La discapacidad es un área compleja que ha transitado múltiples enfoques y paradigmas para pasar de considerar a las personas como una maldición, enfermas, limitadas, impedidas, incapaces, débiles o defectuosas (Valencia, 2018) a reconocerlas como sujetos de derechos. Si bien en la actualidad se evidencian avances conceptuales y normativos, es relevante mencionar que la delimitación conceptual de cada discapacidad no engloba la complejidad del estado de salud y las necesidades particulares de cada persona; es común que además del diagnóstico de discapacidad coexistan simultáneamente afecciones, enfermedades, síndromes y/o padecimientos, que representan múltiples retos para la persona con discapacidad e influyen en el tipo de apoyos que requiere para realizar diversas actividades de la vida cotidiana.

Usualmente las personas que se han encargado de brindar el apoyo principal para la habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad han sido las/los cuidadoras/es familiares, es decir, personas con algún tipo de parentesco con la persona con discapacidad; principalmente mujeres. Además, es común que las cuidadoras deban asumir responsabilidades simultáneas, relacionadas con “(...) el mantenimiento de los espacios y bienes domésticos, el cuidado de los cuerpos, la educación/formación de las personas, el mantenimiento de las relaciones sociales o el apoyo psicológico a los miembros de la familia” (ONU Mujeres y CEPAL, 2020, párr. 6).

El contexto social y familiar de las cuidadoras suele presentar pocas o nulas redes de apoyo para la distribución de la carga de las actividades de cuidado o que funcionen como soporte emocional. Las investigaciones realizadas por Rodríguez y Quemba (2018), Castro (2009), González (2021) y Castellanos (2022) evidencian que las mujeres que asumen el rol de cuidadoras

tienden a sentir sobrecarga, malestar emocional y espiritual, además de implicaciones personales negativas a nivel físico, psicológico, económico y social, aspectos que podrían influir en la aparición de enfermedades.

Teniendo en cuenta lo anterior, se reconoce que a nivel Nacional se evidencian avances normativos con la estructuración del Sistema Distrital del Cuidado (2020), la creación del Ministerio de Igualdad y Equidad (2023) y la aprobación de la Ley 2297 del 2023 “Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones”; sin embargo, seguir estructurando avances en el tema de cuidados implica necesariamente tener en cuenta la postura de quienes viven a diario esta realidad, las cuidadoras. Así, considerando que en Bucaramanga y su Área Metropolitana residen el 44,77% del total de la población con discapacidad de Santander (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022). Se presume la presencia de un amplio número de cuidadoras familiares con situaciones y necesidades particulares que deben ser escuchadas y tenidas en cuenta.

Es así como se plantea la presente investigación, la cual constituye un acercamiento a la realidad de las cuidadoras de personas con discapacidad, a partir del Análisis Fenomenológico Interpretativo, teniendo como base el siguiente interrogante: ¿Cuál es la perspectiva de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del cuidado, su experiencia en este rol y la responsabilidad de la institucionalidad de Bucaramanga y su área Metropolitana en este tema?

La presente investigación refiere un tema vigente y de amplia relevancia social que será abordado desde la perspectiva global e integradora del Trabajo Social, además, se espera que los

resultados sirvan de insumo a la construcción de programas e iniciativas institucionales del cuidado en Bucaramanga y su Área Metropolitana.

El documento desarrolla el planteamiento del problema; describe la relación discapacidad-cuidados, los cuidados y las mujeres y plantea la pregunta de investigación: ¿Cuál es la perspectiva de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del cuidado, su experiencia en este rol y la responsabilidad del Estado y sus instituciones en Bucaramanga y su área Metropolitana?; seguidamente se detallan el objetivo general y los objetivos específicos. La justificación sustenta la importancia del desarrollo de la investigación; posteriormente, el marco referencial contiene antecedentes de investigación; se describen brevemente estudios realizados a nivel internacional, nacional y local que han indagado respecto a las implicaciones físicas, emocionales, económicas y sociales de las personas que asumen el rol de cuidadores/as; destacando los estudios enfocados en cuidadores/as de personas con discapacidad. Por su parte, el referente teórico conceptual presenta de manera detallada elementos relacionados con el papel de las mujeres en las actividades de cuidado, los cuidados sus características y dimensiones y la percepción.

El marco normativo presenta, de manera general, las diferentes Declaraciones, Convenciones, Normas, Leyes y/o Políticas que cimentan los contenidos conceptuales y normativos del derecho al cuidado. Posteriormente, en el apartado de la Metodología se describen los pasos para realizar un Análisis Fenomenológico Interpretativo (API o AFI).

Para realizar el análisis de la investigación, se contempló conocer las condiciones socioeconómicas de las cuidadoras con el fin de comprender las circunstancias en las que se han desarrollado sus historias; se aborda la caracterización socioeconómica y en ella se evidencia que las participantes en la investigación son cinco mujeres – madres cuidadoras de una persona con

discapacidad; se encuentran entre los 25 y 57 años y su ocupación varía entre docente, administradora de restaurantes, ama de casa, rebusque (busca alternativas que le permitan generar ingresos, usualmente se relaciona con ventas; se considera una modalidad de trabajo informal), y mototaxista (transporta pasajeros en su motocicleta; esta actividad suele ser catalogada como transporte ilegal). Seguidamente, se esbozan tres apartados que dan respuesta a los objetivos planteados: I) “El que lo vive es el que lo siente”, II) Percepciones frente al rol del cuidado y III) Postura frente a la responsabilidad institucional con el cuidado, para finalizar presentando las conclusiones.

1. Planteamiento del problema

La discapacidad es un área compleja que ha transitado múltiples enfoques y paradigmas para pasar de considerar a las personas como producto de una maldición, un castigo divino, desequilibradas, enfermas, limitadas, impedidas, incapaces, débiles o defectuosas, entre otros términos despectivos utilizados para referirse a ellas (Valencia, 2018) a reconocerlas como sujetos de derechos. Fueron las múltiples luchas colectivas de las personas con discapacidad las que incidieron en la elaboración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) la cual refiere que la discapacidad es:

(...) un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (párr. 6).

Desde este concepto se enfatiza que la discapacidad NO es un problema de los individuos sino el resultado de que personas con determinadas deficiencias no puedan desarrollarse en el entorno debido a la existencia de barreras en la sociedad.

Es a partir de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por medio de la Ley 1346 del 31 julio de 2009, que se empiezan a evidenciar avances normativos en Colombia respecto a este tema.

Actualmente la legislación nacional establece criterios específicos para identificar y definir el tipo de discapacidad que presentan las personas, es así como la Resolución 1239 del 21 de Julio de 2022 determina que en Colombia se reconocen siete (7) tipos de discapacidad los cuales son: Discapacidad física, Discapacidad auditiva, Discapacidad visual, Sordoceguera, Discapacidad Intelectual, Discapacidad Psicosocial o mental y Discapacidad Múltiple.

La delimitación conceptual de cada discapacidad engloba las deficiencias que posibilitan, según criterio médico, establecer un diagnóstico, sin embargo, es común que además del diagnóstico de discapacidad coexistan simultáneamente afecciones, enfermedades, síndromes y/o padecimientos que complejizan el estado de salud y el nivel de dependencia de las personas con discapacidad, quienes debido a esto, deben enfrentar múltiples retos y requieren el apoyo de otras personas para realizar diversas actividades de la vida cotidiana.

Usualmente las personas que se han encargado de brindar el apoyo principal para la habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad han sido las/los cuidadoras/es familiares, quienes debido a la naturaleza del parentesco con la persona con discapacidad asumen esta responsabilidad (casi sin posibilidad de dimitir).

Teniendo en cuenta lo anterior, es pertinente mencionar que la llegada de la discapacidad a la familia implica una serie de rupturas y sentimientos confusos los cuales pueden desencadenar múltiples reacciones dependiendo del contexto de la familia, dentro de las cuales es común observar que las familias enfoquen sus energías en la discapacidad más que en la persona, aspecto que en muchos casos complejiza la situación de la persona con discapacidad al limitar el desarrollo de sus capacidades, aumentar el nivel de dependencia y la necesidad de cuidados (Maldonado, 2022).

Asumir el rol de cuidador/ra de una persona con discapacidad necesariamente implica el desarrollo de aptitudes, actitudes y habilidades determinadas, más que en cualquier otro ámbito del cuidado y el nivel de complejidad en el desarrollo de estas, está determinado por el tipo y la cantidad de recursos de la familia (Maldonado, 2022).

Otro factor que tiene incidencia en la asunción del rol de cuidador/ra son las responsabilidades simultáneas, esto en la medida que es usual que el cuidador/ra deba

comprometerse con “(...) el mantenimiento de los espacios y bienes domésticos, el cuidado de los cuerpos, la educación/formación de las personas, el mantenimiento de las relaciones sociales o el apoyo psicológico a los miembros de la familia” (ONU Mujeres y CEPAL, 2020, párr. 6).

Respecto a lo anterior, se dice que históricamente esas actividades denominadas como actividades de cuidado (remuneradas y no remuneradas) han sido atribuidas a las mujeres; aspecto que ha influido negativamente en el acceso a recursos y oportunidades de desarrollo personal y profesional (Valenzuela, Scuro y Vaca, 2020); esto en la medida que en América Latina “(...) en promedio cada día las mujeres dedican el triple del tiempo al trabajo doméstico y de cuidados no remunerados en comparación al tiempo que le dedican los hombres” (ONU, 2021, párr. 3).

Además, es común que en el contexto social y familiar de las cuidadoras existan pocas o nulas redes de apoyo que aporten en la distribución de la carga de las actividades de cuidado o que funcionen como soporte emocional para estas mujeres. A nivel personal, la investigación realizada por Rodríguez y Quemba (2018) evidencia que las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad tienden a sentir sobrecarga, malestar emocional y espiritual aspectos que podrían influir en la aparición de enfermedades a nivel físico y mental.

Teniendo en cuenta lo anterior, en el marco de la Pandemia mundial por Covid-19 los gobiernos latinoamericanos comenzaron a identificar la sobrecarga femenina debido al aumento de la demanda de cuidados producto del confinamiento, además, en Colombia las necesidades latentes de las cuidadoras, motivaron la aparición de lideresas, quienes haciendo uso de herramientas digitales alzaron la voz y propiciaron el surgimiento de colectivos de cuidadoras quienes se organizaron para exponer sus demandas en las calles desde finales del confinamiento hasta la actualidad; esta información se evidencia en el video subido por Tu Voz Pereira, (2022) a

la red social Facebook, en el que un grupo de madres cuidadoras expresan las razones por las que realizaron una marcha desde Cali hasta Bogotá.

Se reconoce entonces que las consecuencias de la Pandemia, las luchas políticas y los movimientos sociales de mujeres llevaron a que se identificara la necesidad de trabajar en la estructuración de Sistemas Integrales del Cuidado con el fin de:

(...) promover la modificación de la tradicional división sexual del trabajo, consagrando el derecho a cuidar y recibir cuidados en condiciones de calidad e igualdad, priorizando el desarrollo infantil, el derecho a la vida digna de las personas mayores y el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad y haciéndolo compatible con el derecho de las mujeres a la autonomía y a su plena participación política, económica y social (ONU Mujeres y CEPAL, 2021, p.13).

Es así como en Colombia debido a la necesidad de reconocer a las cuidadoras y generar espacios para contribuir a su bienestar, se evidencian avances normativos con la estructuración del Sistema Distrital del Cuidado (2020), la creación del Ministerio de Igualdad y Equidad (2023) y la aprobación de la Ley 2297 del 2023.

Sin embargo, a pesar de los avances se considera necesario abordar el tema de los cuidados a partir del contexto particular de cada municipio, es así como se plantea la presente investigación, la cual constituye un acercamiento a la identificación de las necesidades de las cuidadoras de personas con discapacidad para influir en la construcción de iniciativas que respondan a las problemáticas percibidas por ellas. Lo anterior se pretende lograr teniendo como base el siguiente interrogante: ¿Cuál es la perspectiva de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del cuidado, su experiencia en este rol y la responsabilidad del Estado y sus instituciones en Bucaramanga y su área Metropolitana?

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Conocer la perspectiva de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado, su experiencia al asumir este rol y la responsabilidad del Estado y sus instituciones en la mejora de su ejercicio en Bucaramanga y el área Metropolitana.

2.2 Objetivos Específicos

Indagar respecto a las vivencias de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en su rol de cuidado.

Identificar la percepción de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado.

Identificar la perspectiva de las cuidadoras acerca de la responsabilidad del Estado y sus instituciones para el mejoramiento de las condiciones en el ejercicio de este rol.

3. Justificación

En la actualidad, en los países Latinoamericanos se han generado escenarios de discusión acerca de la necesidad de construir Sistemas Integrales de Cuidados, estos sistemas buscan:

(...) concretar una nueva organización social de los cuidados con la finalidad de cuidar, asistir y apoyar a las personas que lo requieren, así como reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados -que hoy realizan mayoritariamente las mujeres, desde una perspectiva de derechos humanos, de género, interseccional e intercultural (ONU Mujeres y CEPAL, 2021, p.23).

La necesidad de trabajar en la construcción de Sistemas Integrales de Cuidado fue resultado de la reflexión acerca de la cantidad de tiempo y recursos personales que una persona dedica a las actividades de cuidado y el posicionamiento de este tema en la agenda pública, además del aporte de los movimientos feministas que hace décadas reclamaban la necesidad de evidenciar la desigualdad y sobrecarga que tenían las mujeres respecto a estas actividades.

Las actividades de cuidado han sido definidas por la ONU Mujeres y CEPAL (2020) como las actividades cotidianas de mantenimiento de los espacios domésticos, cuidado, asistencia, educación y formación de las personas, el apoyo a los miembros de la familia y el mantenimiento de las relaciones sociales; estas actividades se realizan diariamente e impactan el bienestar físico y emocional de las personas.

Respecto a lo anterior, se hace evidente que los cuidados son parte fundamental de la reproducción de la vida, sin embargo, la división sexual del trabajo definió a priori que estas actividades al no producir plusvalía eran responsabilidad exclusivamente de las mujeres y no debían considerarse actividades relevantes para la sociedad; aspecto que ha impactado

históricamente en el acceso de las mujeres a recursos y oportunidades de desarrollo personal y profesional (Valenzuela, Scuro y Vaca, 2020).

Esta situación se evidencia debido a que según el Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe (2023) en dieciséis (16) países de América Latina a pesar de existir un creciente aumento de la participación de la mujer en el mercado laboral no se ha evidenciado mayor participación de los hombres en las actividades domésticas y de cuidado necesarias en los hogares; se dice que las mujeres dedican mucho más tiempo al trabajo no remunerado que los hombres como lo evidencia el indicador para Colombia, según este, en promedio una mujer dedica 34,1 horas semanales a actividades de cuidado no remuneradas y 16,9 horas semanales a trabajos remunerados, por su parte, los hombres dedican en promedio 12,4 horas semanales a actividades de trabajo no remunerado y 39,5 horas semanales al trabajo remunerado. Además, con relación a las actividades de cuidados remunerados se dice que “Este sector suele estar sujeto a altos niveles de precarización, sus salarios se encuentran entre los más bajos del conjunto de trabajadores remunerados y sus niveles de informalidad son especialmente altos” (ONU Mujeres y CEPAL, 2021, pág. 13).

Este panorama se profundiza en los cuidados de personas con discapacidad; si bien existe claridad respecto a la necesidad de avanzar en términos de reconocimiento, accesibilidad, participación, independencia e inclusión social de estas personas, paralelamente surge la necesidad de reconocer que la subjetividad de las mujeres cuidadoras está siendo anulada; investigaciones realizadas tales como: Castro (2009), González (2021) y Castellanos (2022) evidencian que las mujeres que asumen el rol de cuidadoras han tenido implicaciones personales negativas a nivel físico, psicológico, económico y social, debido a la cantidad de tiempo y recursos que implica

realizar estas actividades; así mismo, se observa ausencia de redes de apoyo, nulo reconocimiento social, familiar e institucional de la sobrecarga personal que genera este rol.

Teniendo en cuenta lo anterior, se dice que “El cuidado es una función social, un bien público y un derecho básico sin el cual no es posible concebir la existencia y la reproducción de la sociedad” (Nieves y Robles, 2017, p. 219) en ese sentido, “(...) es materia fundamental de las políticas públicas y los Estados, al constituir una precondition para el desarrollo social y económico sostenible” (Nieves y Robles, 2017, p. 220). Es así que en Argentina, Chile, México, Colombia, República Dominicana, Panamá, Costa Rica, Paraguay y Uruguay se evidencian avances en términos de los Sistemas Integrales del Cuidado, sin embargo, para efectos de ubicación contextual se destaca la implementación del Sistema Distrital de Cuidados de Bogotá, implementado desde 2020 por el Decreto 237 de la Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. “Este sistema Distrital de Cuidado articula programas y servicios, existentes y nuevos, para atender las demandas de cuidado de manera corresponsable entre el Distrito, la Nación, el sector privado, las comunidades y los hogares” (Secretaría de la Mujer, Bogotá, 2020).

Además, a nivel nacional se observan avances como la conformación del Ministerio de Igualdad y Equidad, la elaboración del borrador para la propuesta de la Política Nacional del Cuidado por parte del Departamento Nacional de Planeación, la aprobación de la Ley 2297 del 2023 y la elaboración de estadísticas para identificar la cantidad de cuidadores y personas que necesitan cuidados con miras a la estructuración del Sistema Nacional del Cuidado.

Considerando que uno de los fines esenciales del Estado es “facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación” (Constitución Política de Colombia, 1991, Artículo 2). Se plantea como fundamental

identificar desde la postura de las cuidadoras cual debería ser la oferta y las garantías que ofrezca el Estado y sus instituciones para el mejoramiento de las condiciones en el ejercicio de este rol.

Por su parte, Maldonado (2022) plantea que las actividades de cuidados están relacionadas con la atención a la dependencia, por tanto, implica necesariamente la existencia de dos sujetos: quien necesita cuidados y quien los presta; para efectos de la presente investigación es relevante conocer el panorama de dependencia y discapacidad en Bucaramanga y su Área Metropolitana.

Según la Proyección Poblacional a Nivel Municipal (Periodo 2020 – 2035), realizada con base en el Censo Nacional de Población y Vivienda (2018), el DANE indica que a 2023 el Área Metropolitana de Bucaramanga presentaba las siguientes características: Bucaramanga tenía 614,860 personas, 336.155 residían en Floridablanca, había 190.712 personas residentes de Piedecuesta y 174.465 personas residentes del municipio de Girón.

Por otro lado, el Registro para la Localización y Caracterización de personas con Discapacidad (RLCPD), refiere que al año 2020 se ha identificado que la población con discapacidad en Santander es de 107.260 personas, de las cuales 31.006 residen en Bucaramanga, 10.251 en Floridablanca, 3.839 en Girón y 2.925 en Piedecuesta; estas cifras indican que en Bucaramanga y su Área Metropolitana residen el 44,77% del total de la población con discapacidad de Santander (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

Los planteamientos anteriores evidencian que en Bucaramanga y su Área Metropolitana existe una alta demanda de cuidados y, por tanto, se presume la presencia de un amplio número de cuidadores/as familiares con situaciones y necesidades particulares que deben ser escuchadas y abordadas institucionalmente.

Así pues, se considera que la presente investigación es pertinente debido a la vigencia del tema, como se pudo observar, actualmente en América Latina se está discutiendo la relevancia de

estructurar acciones en pro de mitigar la sobrecarga que implica para las mujeres realizar actividades de cuidado remuneradas y no remuneradas.

Asimismo, los cuidados son un tema de relevancia social en la medida que según los planteamientos de ONU Mujeres y CEPAL (2020-2021) reconocer el impacto que ha tenido históricamente la sobrecarga femenina debido a la asunción de actividades de cuidados y en muchos casos paralelamente actividades formales o informales que generen recursos económicos y trabajar en la redistribución y reducción de estas cargas a través de medidas Estatales es la clave para empoderar a las mujeres, acercarse a la igualdad de género, contribuir al bienestar de todas las personas y generar un impacto en la recuperación socioeconómica, aproximándose hacia una sociedad más equitativa e igualitaria.

Por su parte, se considera que realizar esta investigación desde la perspectiva del Trabajo Social es fundamental en la medida que es una profesión que cuenta con una perspectiva global e integradora, la cual es esencial dentro de los procesos de habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad como conocedor de la dinámica y las condiciones familiares a partir del acercamiento directo al contexto social de la familia, además, el profesional actúa como movilizador de recursos y relaciones humanas entre las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, las instituciones y la comunidad, por lo tanto, la presente investigación permitirá a los profesionales de Trabajo Social identificar su rol en la dinámica de acercamiento a la realidad de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad a partir de la escucha activa y empática de su experiencia.

Finalmente, esta investigación se plantea como un aporte a la construcción de programas e iniciativas institucionales del cuidado en Bucaramanga y su Área Metropolitana en la medida que se espera que los resultados de la misma brinden a la institucionalidad un acercamiento a las

vivencias y necesidades específicas de un sector poblacional que cada día contribuye activamente al bienestar de otras personas, entre ellas, una o varias personas con discapacidad, y que sin embargo, son pocos los reconocimientos a su labor como persona y como mujer dentro de estas actividades de reproducción de la vida. Se espera que estos aportes permitan contemplar acciones a nivel gubernamental que impacten positivamente la vida de las cuidadoras de personas con discapacidad en Bucaramanga y su Área Metropolitana, en la medida que cuidar a la cuidadora contribuye a su desarrollo personal y a un mejor cuidado y acompañamiento de las personas con discapacidad.

4. Marco Referencial

4.1. Antecedentes de investigación

A nivel internacional, nacional y local la academia reconociendo el contexto particular de la sociedad actual se ha interesado por estudiar y dar a conocer las implicaciones físicas, emocionales, económicas y sociales de las personas que asumen el rol de cuidadores/as; para efectos de esta investigación se destacan los estudios enfocados en cuidadores/as de personas con discapacidad. Las investigaciones referidas en el estado del arte son de tipo cuantitativo y cualitativo para contemplar el amplio espectro del fenómeno analizado.

4.1.1. Antecedentes Internacionales

Jofré y Sanhueza (2010), realizaron una investigación descriptiva, correlacional titulada Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. La investigación buscaba establecer la sobrecarga derivada de la tarea de cuidar de las/los cuidadoras/es informales y los factores

asociados a ella. Contó con una muestra constituida por 156 cuidadores/as de pacientes adscritos al programa de postrados permanentes de los centros de salud pertenecientes a la DAS de Concepción, Chile. El estudio recolectó información sociodemográfica que permitió determinar que el perfil más común de cuidador/a informal es: mujer entre 54 y 65 años que cuida más de 8 horas diarias a su familiar y que no ha recibido ningún tipo de formación para realizar esta tarea.

Los resultados del estudio establecieron que el 87.2% de los cuidadores/as del estudio presenta molestias y dolores físicos; respecto a la sobrecarga del cuidador, los valores varían según la variable analizada, pero el análisis global permite determinar un nivel moderado de sobrecarga. Además, el estudio refiere que:

Todas las mujeres describieron pérdida de amistades, cambios de hábitos de vida, sentimientos negativos por la persona que cuidan, conflictos de rol hacia la familia, abandono de las actividades laborales, deterioro en las comunicaciones conyugales y descuido en la imagen corporal (Jofré y Sanhueza, 2010, p. 113).

Los autores concluyen mencionando que el sistema sanitario debe brindar más atención a los y las cuidadores informales.

Por su parte, Izaguirre, Adum y Cordero (2021) desarrollaron un estudio descriptivo-transversal con 150 cuidadores familiares de personas con discapacidad, vinculadas a la Fundación de Atención y Desarrollo Integral a la Niña, Niño, Adolescente y la Familia (Portoviejo, provincia de Manabí, Ecuador) buscando determinar los niveles de agotamiento psicológico o síndrome de burnout. Para cumplir su objetivo aplicaron el cuestionario Maslach Burnout Inventory e identificaron que el 80,6 % de los cuidadores familiares son mujeres, además, el 70,0 % presentaba agotamiento psicológico de medio a alto, un alto nivel de cansancio emocional y una percepción

baja a media en cuanto a la realización personal. Los autores refieren que la sobrecarga condiciona la calidad de vida del cuidador y tiene impactos negativos en su salud física y mental.

Adicionalmente, Castellanos (2022) en su estudio cualitativo de perspectiva fenomenológica, por medio de la entrevista a profundidad abordó el trabajo de cuidado y sus repercusiones en la salud de 7 cuidadoras de personas con discapacidad beneficiarias del servicio de Atención al Hogar y la Comunidad en Llano Chico, una parroquia rural de la ciudad de Quito, Ecuador. Esta investigación evidenció la existencia de tres categorías en el trabajo de cuidado: la dimensión material, la dimensión inmaterial y la carga del cuidado. La autora menciona que las actividades de cuidado en su dimensión material e inmaterial son amplias y diferenciadas de acuerdo con las necesidades particulares de la persona con discapacidad y el contexto socioeconómico de la familia. Finalmente, la autora refiere que las actividades de cuidado realizadas en beneficio de personas con discapacidad tienen un alto impacto en la salud de las/los cuidadores, aparecen afecciones como las dolencias osteomusculares, enfermedades relacionadas con problemas en el sistema inmunológico y hasta enfermedades crónicas degenerativas.

Respecto a la institucionalidad, ONU Mujeres y CEPAL (2021) refieren avances en la implementación de políticas y sistemas integrales de cuidados en América Latina. Se dice que en Argentina en 2020 se inició el diseño de un Sistema Federal de Cuidados; en Chile se implementó un Sistema de Protección Social el cual: acompaña, protege y apoya a niños y niñas y sus familias; brinda asistencia a las personas en situación de dependencia y discapacidad, sus cuidadores/as, sus hogares y red de apoyo, además, brinda oportunidades a las familias en situación de pobreza extrema.

Por su parte, en Ciudad de México se reconoce el derecho al cuidado, además, la constitución establece que debe brindarse atención prioritaria a los grupos poblacionales

susceptibles de cuidados y a quienes brindan sus servicios de cuidado de manera no remunerada; en Panamá desde 2020 se está trabajando en la construcción de un Sistema Integral de Cuidados, la garantía de los derechos laborales del trabajo de cuidado remunerado y la estimulación de la corresponsabilidad entre hombres y mujeres en el hogar. En Uruguay desde 2015 se habla de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados el cual reconoce el cuidado como un derecho universal e impulsa un modelo corresponsable que involucra a las familias, el estado, la comunidad y el mercado en las actividades de cuidados; Finalmente, en Costa Rica se aprobó la Política Nacional de Cuidados 2021 – 2031, la cual busca brindar atención a las personas en situación de dependencia (ONU Mujeres y CEPAL, 2021).

Las investigaciones de Jofré y Sanhueza (2010) e Izaguirre, Adum y Cordero (2021) permiten dimensionar que a nivel internacional los cuidadores familiares son usualmente mujeres que experimentan afectaciones en su salud física y mental que pueden ser percibidas como sobrecarga, cansancio emocional, molestias y/o dolores físicos; aspectos que impactan su calidad de vida.

Por su parte, la investigación de Castellanos (2022) brinda elementos conceptuales para comprender las dimensiones del cuidado, además, permite identificar las particularidades del proceso de cuidar a una persona con discapacidad y las posibles afectaciones en la salud de las/los cuidadores.

Finalmente, ONU Mujeres y CEPAL (2021) brindan un panorama general de los avances a nivel institucional en el tema de cuidados en América Latina.

4.1.2 Antecedentes Nacionales

Castro, Solórzano y Vega (2009), realizaron una investigación que tuvo como objetivo Identificar las necesidades de cuidado por parte de la familia que tiene un grupo de cuidadores de

personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón, y las posibles respuestas que puede brindar la familia durante el segundo semestre de 2008. Los autores realizaron un estudio cualitativo exploratorio en el que participaron 8 cuidadores de personas en situación de discapacidad y 8 de sus familiares, la información se recolectó por medio de entrevistas a profundidad y entrevistas semiestructuradas.

Los resultados del estudio indican que el 75% de los cuidadores pertenecen al género femenino, de entre 17 y 60 años aproximadamente. Además, indica que los cuidadores de personas con discapacidad se sienten solos y abandonados por sus familias y presentan lesiones físicas y psicológicas.

En respuesta al objetivo planteado, la investigación permitió identificar que los cuidadores presentan las siguientes necesidades: Apoyo y acompañamiento familiar, recursos económicos, tiempo libre, esparcimiento y descanso, retomar labores anteriormente realizadas y recibir formación e información por parte de los profesionales.

Por otro lado, las entrevistas realizadas a los familiares de los cuidadores permitieron comprobar el abandono del cuidador por parte de su familia. El estudio concluye mencionando que las actividades de cuidados deben ser una responsabilidad compartida entre la familia y la sociedad, esto en la medida que las redes de apoyo pueden contribuir en la disminución de la sobrecarga del cuidador, evitar y prevenir lesiones. Mencionan además que es importante identificar los riesgos en la salud de los cuidadores y crear programas dirigidos a esta población.

Entretanto, Rodríguez y Quemba (2018), realizaron una investigación que tuvo como objetivo Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama; los autores realizaron un estudio observacional, descriptivo exploratorio, para hacer la caracterización sociodemográfica y medir la carga de cuidado con la

escala de Zarit. En el estudio participaron 14 cuidadores de los cuales el 92 % fueron mujeres, con edad promedio de 55,92 años, bajo nivel educativo y estrato socioeconómico bajo (mayormente 1 y 2). Respecto a la sobrecarga los resultados indican que las dimensiones más afectadas corresponden al bienestar social y el psicológico, a nivel global se menciona que existe un nivel de sobrecarga de leve a intensa.

El estudio refiere que los cuidadores analizados podrían desarrollar el síndrome de sobrecarga del cuidador y las afecciones de salud física y mental que este genera podría derivar en que los cuidadores se conviertan en nuevos pacientes con enfermedades crónicas que requieran cuidados.

Por su parte, Amezcuita y Moreno (2019), realizaron una investigación cualitativa de carácter interpretativo que buscó conocer la percepción sobre la labor de cuidado y síndrome de carga en cuidadores informales de personas mayores de 18 años con enfermedad mental atendidas en un centro de atención en Bogotá. Por medio de un grupo focal y entrevistas individuales el estudio permitió identificar que en su mayoría quienes ejercen el cuidado son las mujeres, las cuales asumen estas actividades por la naturaleza del vínculo que tienen con la persona que cuidan.

Sin embargo, se evidencia que los cuidadores presentan contradicciones en la medida que manifiestan cansancio y deseos por dejar de realizar estas actividades a la vez que sienten que el cuidado le da sentido a su vida.

El estudio permitió determinar que los cuidadores expresan las necesidades económicas, la ausencia de apoyo familiar y/o estatal y las afectaciones emocionales, pero tienden a autoanularse, aspecto que les dificulta reconocer las cargas físicas derivadas de estas actividades, en la medida que priorizan la salud y el bienestar de la persona a la que cuidan. Finalmente, la investigación refiere la importancia de una política pública que reconozca al cuidador/a y sus necesidades

además de reconocer la importancia de los procesos de atención domiciliaria y las habilidades de las personas con enfermedad mental.

Adicionalmente, García., et, al (2021) efectuaron una investigación cuantitativa, correlacional, con diseño no experimental – transversal con una muestra de 30 cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual en Cúcuta, Norte de Santander. El estudio tuvo como objetivo analizar la relación entre la sobrecarga, la calidad de vida y las características sociodemográficas en los cuidadores familiares. Para dar cumplimiento al objetivo se aplicaron el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y la escala GENCAT.

Los resultados del estudio permitieron determinar que el perfil del cuidador corresponde a mujeres en edades entre los 36 y 59 años, por lo general madres pertenecientes a los estratos 2 y 3, actualmente dedicadas a los quehaceres del hogar. Además, se estableció que el nivel de sobrecarga experimentado por la muestra participante varía entre niveles profundos y leves y que esta sobrecarga se debe a “(...) el intento de compatibilizar las responsabilidades domésticas, y la realización de actividades complejas de cuidado hacia los hijos dependientes, que además son funciones que se asumieron con el rol de cuidador familiar (...)” (García., et al, 2021, p.70). Asimismo, el estudio evidencia que la sobrecarga y la calidad de vida son variables interdependientes y tienen una relación inversamente proporcional.

Se destaca que los cuidadores familiares experimentan malestar físico, psicológico, emocional y social producto de su labor y su perfil sociodemográfico, que es en su mayoría bajo. Sumado a esto, la falta de formación para afrontar la discapacidad dificulta los avances y promueve la sobrecarga aspecto que puede derivar en el “síndrome del cuidador”, lo que pondría al cuidador y la persona que requiere cuidados en igualdad de condiciones. Finalmente, el estudio refiere que es necesario visibilizar las necesidades de los cuidadores y los riesgos expuestos al asumir esta

labor con pocos recursos emocionales, redes de apoyo, formación e información, por lo que se considere importante estructurar planes de autocuidado para los cuidadores familiares y abordarlos desde una perspectiva integral o sistémica.

Por su parte, García y Reyes (2021), realizaron un análisis documental de 19 artículos buscando profundizar en los factores asociados al diagnóstico de discapacidad y en los efectos que tiene en la salud de las cuidadoras. De este análisis documental las autoras identificaron que en diversos estudios se menciona que:

- El diagnóstico de discapacidad lleva a los padres a experimentar estados emocionales negativos como: confusión, tristeza, pérdida, culpa, negación, impotencia, desesperación y preocupación, siendo necesario pasar por un proceso de duelo.
- Las madres de personas con discapacidad vivencian la labor de cuidado como exigente y demandante de tiempo, aspecto que les impide o dificulta desarrollar otras áreas de su vida personal y social.
- Las madres dejan de lado sus necesidades por suplir las de su hijo/a, pudiendo verse afectada su salud física y emocional.
- Si bien las madres identifican aspectos negativos en sus vivencias como cuidadoras, también experimentan vivencias positivas y pueden llegar a ver la discapacidad de sus hijos/as como un proceso enriquecedor y satisfactorio.
- Las madres logran desarrollar estrategias de afrontamiento y capacidad de adaptación.
- El cuidador principal además de realizar esfuerzo físico se involucra sentimentalmente, generando un vínculo entre el cuidador y la persona a quién está cuidando. Sin embargo, este vínculo se puede convertir en una relación de dependencia limitando o implicando la pérdida de la autonomía del cuidador y/o de la persona con discapacidad.

- Realizar labores de cuidado dirigidas a personas con discapacidad genera efectos negativos en el ámbito económico y laboral (de manera directa e indirecta), en la salud física y emocional del cuidador/a.
- Es común que el cuidador sea mujer – madre y dedique gran parte de su tiempo a las actividades de cuidados (incluyendo los quehaceres domésticos) limitando o anulando su participación en actividades de ocio y/o recreación.

Siguiendo esta línea, González (2021), realizaron una revisión documental de 33 artículos para responder al objetivo: analizar los aspectos teóricos que den cuenta de los efectos psicológicos que se presentan en cuidadores con hijos en condición de discapacidad. La investigación permitió identificar que diversos autores coinciden en que ser cuidador de una persona con discapacidad afecta la salud mental debido a los niveles de presión, tiempo y estrés que representa ejercer este rol. Coinciden los autores en determinar que estas demandas varían de acuerdo con el grado de discapacidad de la persona.

Además, se establece que los cuidadores pueden llegar a sentirse sobrecargados, cansados, estresados emocionalmente, presentar bajos niveles de salud mental, baja autoestima, tendencias a la depresión y ansiedad; pueden presentar síntomas de afectaciones del sueño, dolores de cabeza frecuentes, anemia, malos hábitos alimenticios, obesidad, inferior sensación de salud física y mental, frustración y síndrome de Burnout.

Algunos autores mencionan que cuando los cuidadores llevan poco tiempo asumiendo este rol, tienen peor percepción de su salud en general. Por otro lado, refieren que aceptar las particularidades de la discapacidad ayuda al cuidador/a a afrontar mejor la situación y encontrar satisfacción en realizar las actividades de cuidado.

El estudio indica que el apoyo social funciona como mitigador de la sobrecarga del cuidador y es un factor de bienestar físico y mental, recomienda que deben existir redes de apoyo familiares y sociales, que permitan al cuidador y a la persona con discapacidad estar en contacto con otros y desarrollar sus potencialidades.

Referente a la institucionalidad, se destaca la implementación del Sistema Distrital de Cuidado de Bogotá, implementado desde 2020 por el Decreto 237 de 2020 Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. La página web creada por la Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. (2024) refiere la siguiente información respecto a la implementación del Sistema:

El sistema se materializa a partir de:

- **Manzanas del cuidado:** Son áreas de la ciudad que concentran infraestructura y servicios para atender de manera simultánea a cuidadoras y sus familias. En ellas se pueden encontrar colegios, jardines, parques, hospitales, centros de atención para personas mayores y personas con discapacidad, a menos de 30 minutos caminando. Allí las mujeres pueden estudiar, emprender, emplearse, descansar, ejercitarse, recibir orientación y asesoría jurídica y psicológica, lavar su ropa y la de su familia en lavanderías comunitarias, **TODO TOTALMENTE GRATIS** y simultáneamente las personas a quienes cuidan son atendidas en espacios diseñados para desarrollar sus capacidades y promover su autonomía.

- **Buses del Cuidado:** Son vehículos equipados que llevan servicios gratuitos de formación, bienestar y cuidado a las zonas rurales y urbanas más alejadas en Bogotá.

- **Programa de asistencia en casa:** Este programa busca reducir el tiempo que las personas pasan cuidando a sus seres queridos y cuenta con 4 servicios gratuitos: Servicio de atención en casa para personas con discapacidad mayores de edad; Certificación como cuidadora o cuidador

expedida por el SENA; Orientación y asesoría jurídica; Talleres de transformación cultural, oferta pedagógica y autocuidado.

El Informe Semestral del Sistema Distrital de Cuidado (2023) refiere que del 1 de abril al 30 de septiembre de 2023 se atendieron 265.672 personas.

Las investigaciones referenciadas permiten identificar elementos relevantes respecto a la situación de las/los cuidadores de personas con discapacidad en Colombia. Los autores refieren que en su mayoría quienes ejercen el cuidado son las mujeres, además, los planteamientos de los autores evidencian la importancia de abordar las características socioeconómicas, la identificación de sus necesidades y la valoración del impacto de ejercer las actividades de cuidados.

Finalmente, evidenciar los elementos que constituyen el Sistema Distrital del Cuidado permiten dimensionar que si es posible que el Estado y las instituciones que lo componen asuman un compromiso real y efectivo con las actividades de cuidados.

4.1.3. Antecedentes Locales

Prieto., García y Jaimes (2021), realizaron un Seminario de Investigación que tuvo como objetivo Analizar el rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas en situación de discapacidad a la luz del modelo social, generando reflexiones en torno a la intervención del Trabajo Social; el desarrollo de este seminario se dio en 8 encuentros virtuales por la plataforma Zoom. En las sesiones se abordaron diferentes temas que permitieron identificar que históricamente las personas con discapacidad han sido objeto de discriminación y exclusión social, con la llegada del capitalismo y los valores modernos las personas con discapacidad pasaron a ser consideradas como minusválidos o incapacitados; a pesar de los avances normativos la sociedad sigue permeada por las representaciones sociales que identifican a las personas con discapacidad como insuficientes e incapaces.

Por su parte, la familia contribuye de manera significativa en la concepción social de la discapacidad, a la vez que las representaciones sociales influyen en el trato de la familia a la persona con discapacidad. Es común que en las familias en las que alguno de sus miembros tiene discapacidad se estructure una dinámica de sobreprotección debido al miedo de que los discriminen o asilen, sin embargo, esta dinámica deriva en falta de autonomía, de libertad y poder de decisión en las personas con discapacidad.

Así mismo, el abordaje de Trabajo Social en Discapacidad al asumirse desde un modelo crítico-social promueve procesos de inclusión social y considera a la persona con discapacidad como un sujeto de derechos que participa activamente en la construcción de su realidad. Promueve el desarrollo de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad y trabaja activamente por modificar las representaciones sociales y la concepción de las familias acerca de la discapacidad, a la vez que contempla los factores socioeconómicos que determinan la vida de las familias y las personas con discapacidad.

Por su parte, Gómez y Ochoa (2021), realizaron un seminario de investigación que tuvo como objetivo realizar aportes en la creación de una política pública dirigida a cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Este seminario contó con una población de 10 individuos que se reconocen como cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Bucaramanga, además se realizó un foro con tres invitados y la transmisión de este.

El 70 % de la población que participó en las entrevistas fue femenino de 42 años y el parentesco de quien cuidan es de hijo.

Producto del seminario se reconoce que el envejecimiento es un proceso natural que transitan los seres humanos que implica cambios físicos, mentales y sociales que se convierten en degenerativos. Las entrevistas permitieron identificar que quienes asumen el rol de cuidadores de

personas con Alzheimer suelen experimentar agotamiento, relaciones de hostilidad con la persona que tiene la afección, y afectaciones personales a nivel económico, social y afectivo debido a la inversión de tiempo y responsabilidad que requiere este rol. Se evidencia además que este rol es asumido debido al vínculo que se tiene con la persona que requiere los cuidados y que esta implica una retribución de los roles familiares; los entrevistados afirman no tener conocimiento de la enfermedad, aspecto que les genera estrés y tiene impacto en sus hábitos alimenticios y de sueño.

El documento refiere la necesidad de la construcción de una propuesta para una política pública con la participación del estado y los profesionales de Trabajo Social para mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Finalmente, Jaimes y Sierra, (2022) Realizaron un estudio que tuvo como objetivo describir la sobrecarga en los cuidadores informales pertenecientes a la fundación FANDIC, ubicada en Regadero Norte, Bucaramanga. Para dar cumplimiento al objetivo aplicaron la Escala de Zarit y un Cuestionario Mixto; desarrollaron una investigación cuantitativa de tipo descriptiva no experimental con una población de 40 cuidadores informales provenientes de la institución. Los resultados determinaron que la totalidad de la muestra corresponde al género femenino entre los 20 y 50 años, de estrato socioeconómico y nivel de escolaridad bajos, desempleadas o con trabajo independiente; el 95% dedican más de 8 horas al día a las actividades de cuidado, además de realizar los quehaceres domésticos y acompañamiento y vigilancia de los hijos.

El estudio destaca que los cuidadores informales de la fundación FANDIC presentan un índice de sobrecarga intensa y han experimentado alteraciones en su salud física, mental y también en las distintas áreas de su vida (familiar, social, personal y ocupacional) prevaleciendo los siguientes síntomas: estrés, ansiedad, tristeza, problemas musculares, dolor de cabeza, alteraciones en la alimentación y en el sueño, aislamiento social y familiar, retraimiento, desesperanza,

preocupación y tristeza; pérdida de interés por actividades de ocio y entretenimiento. A partir de los resultados el estudio establece que es necesario implementar acciones para contribuir al bienestar de las cuidadoras y proponen un plan estratégico con actividades que contribuyan a disminuir la sobrecarga.

4.2. Referente teórico-conceptual

La presente investigación tiene como base teórica la Teoría de Sistemas y el Enfoque de Redes en la medida que la Teoría de Sistemas Sociales de Niklas Luhman enfatiza la importancia de la comunicación en la producción y reproducción de la sociedad, además, alude la existencia de una estructura compleja de relación e interacción entre sistemas, subsistemas y el ambiente externo (Urteaga, 2010).

Según esta teoría las sociedades modernas se caracterizan por la diferenciación en subsistemas funcionales que desarrollan semánticas autónomas y secuencias de comunicación propias; cada sistema y subsistema es entendido como autorreferencial, es decir, que se crea a sí mismo, que posee una estructura que permite al sistema comunicarse con el medio ambiente, recibir entradas de información, procesarla y generar salidas (Urteaga, 2010). Esta teoría alude que el sistema social se divide en subsistemas tales como: “el sistema político, el sistema económico, el sistema científico, el sistema religioso, el sistema artístico, el sistema mediático, el sistema educativo y el sistema familiar al que añade posteriormente el sistema jurídico” (Urteaga, 2010, p. 307) y parte de la premisa que cada sistema afecta a los demás; es decir, desde esta teoría se entiende que A afecta a B al mismo tiempo que B afecta a A (Urteaga, 2010).

Así mismo, abordar el tema de cuidados desde esta perspectiva posibilita reconocer que en la discapacidad existen diferentes niveles de relacionamiento e incidencia por parte de cada uno de los sistemas que componen el entramado institucional, social y familiar; que impactan de

manera positiva o negativa a las personas con discapacidad y sus cuidares/as.

Por su parte, el Enfoque de Redes establece que: “las Redes Sociales pueden definirse como un conjunto bien delimitado de actores - individuos, grupos, organizaciones, comunidades, sociedades globales, etc.- vinculados unos a otros a través de una relación o un conjunto de relaciones sociales” (Lozares, 1996, p. 108).

Teniendo en cuenta lo anterior, desde este enfoque se contempla que entre actores de diversa índole existen lazos relacionales interdependientes que pueden ser: formales o informales; permanentes o pasajeros; en proceso o consumados; direccionales o no; superficiales o profundos; conscientes o inconscientes, en los cuales se generan intercambios (Lozares, 1996).

Desde este enfoque según Lozares (1996, pp. 110 - 111) se concibe que:

1. Los actores y sus acciones son contemplados como interdependientes y no como independientes o unidades autónomas.
2. Los lazos relacionales entre los actores vehiculan transferencias de recursos, tanto materiales como no materiales.
3. Los modelos contemplan las estructuras de relaciones como entornos que o bien proporcionan oportunidades o bien coaccionan la acción individual.
4. Los modelos de redes identifican la estructura social, económica, política, etc. como pautas constantes de relaciones entre actores.

Teniendo en cuenta lo anterior, reconocer a las cuidadoras como actoras permite centrarse en la identificación de las redes con las que cuentan estas mujeres y determinar el nivel de interdependencia que existe entre ellas, así como la calidad y cantidad de transferencias de recursos; así mismo, potencia el interés en conocer si estas redes proporcionan oportunidades o por el contrario, coaccionan o limitan su acción individual en el ejercicio de las actividades de

cuidados; así como la identificación del nivel de relacionamiento de estas mujeres con la estructura social, económica y política en el ejercicio de su rol como cuidadoras.

Seguidamente, para abordar el tema del cuidado es relevante partir del análisis de los siguientes conceptos: nociones del cuidado, división sexual del trabajo, actividades de cuidado con relación a la discapacidad, crisis de los cuidados y percepciones.

Realizar una revisión de teórico-conceptual acerca de la labor de las cuidadoras de personas con discapacidad, implica necesariamente remitirse al origen de lo que hoy día se conoce como “cuidado” ¿De dónde surge este término? ¿Qué acontecimientos históricos estuvieron relacionados con su aparición? La literatura consultada concuerda en establecer que fueron los movimientos y las académicas feministas quienes contemplaron los efectos de la estructura capitalista sobre la vida de las personas y en particular de las mujeres.

Federici (2004) en su libro *Caliban and the Witch. Women, The Body and Primitive Accumulation* (Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria, traducido en 2010). Presenta un análisis del desarrollo del capitalismo y su impacto en la vida de las mujeres a partir de un entramado conceptual feminista, marxista y foucaultiano.

En su libro, la autora plantea que la estructuración del sistema capitalista implicó:

i) el desarrollo de una nueva división sexual del trabajo que somete el trabajo femenino y la función reproductiva de las mujeres a la reproducción de la fuerza de trabajo; ii) la construcción de un nuevo orden patriarcal, basado en la exclusión de las mujeres del trabajo asalariado y su subordinación a los hombres; iii) la mecanización del cuerpo proletario y su transformación, en el caso de las mujeres, en una máquina de producción de nuevos trabajadores (Federici, 2004, p. 23).

Así mismo, menciona que fue el surgimiento del capitalismo y la instauración de una nueva división sexual del trabajo lo que reconfiguró las relaciones entre hombres y mujeres. Con el nuevo

sistema de producción-para-el-mercado correspondía a los hombres las labores productivas y a las mujeres estar en casa, en ese contexto “ (...) se decía que cualquier trabajo hecho por mujeres en su casa era «no-trabajo» y carecía de valor aun si lo hacía para el mercado (Wiesner, 1993: 83 y sg. Como se cita en Federici, 2004). Es así como todo el trabajo que la mujer hacía en casa fue denominado "tarea doméstica" y “(...) la importancia económica de la reproducción de la mano de obra llevada a cabo en el hogar, y su función en la acumulación del capital, se hicieron invisibles, confundiéndose con una vocación natural y designándose como «trabajo de mujeres»” (Federici, 2004, p. 112).

Teniendo en cuenta los planteamientos de Federici (2004) se entiende que la división sexual del trabajo relego a las mujeres a estar en casa y a desarrollar las actividades reproductivas sin ningún tipo de consideración, apoyo o remuneración y en los casos en los que las “tareas domésticas” eran remuneradas el pago era muy poco. En ese sentido, es pertinente afirmar que las actividades de reproducción de la vida o actividades de cuidado han estado ligadas a la economía capitalista desde sus inicios.

Según Abramo (Como se citó en Valenzuela, Scuro y Vaca, 2020) la división sexual del trabajo se consolidó como respuesta a las necesidades del capitalismo naciente a principios del siglo XX, el mecanismo principal de consolidación está sentado sobre las bases de una estructura machista y patriarcal que estableció una diferenciación entre el espacio de trabajo-público relativo al hombre, trabajador, proveedor y jefe del hogar y la vida privada-doméstica destinada a la mujer la cual era concebida como sujeto inactivo laboralmente y responsable de las tareas de cuidado de la familia, así se vinculase a actividades productivas. Lo anterior, explica que la suma de las acciones de cada sistema y subsistema hayan promovido históricamente la existencia de un

contexto en el cual no existe corresponsabilidad social; las mujeres han sido un sujeto relacionado con las actividades de cuidados por su pertenencia al sexo asignado al nacer.

Más de un siglo después el panorama no ha variado significativamente, según la Línea Base del Sistema de Cuidado (2023) nueve (9) de cada diez (10) mujeres realizan tareas de cuidado no remunerado.

Sin embargo, las luchas de colectivos feministas y las situaciones críticas evidenciadas en el marco de la Pandemia por Covid-19 permitieron retomar las discusiones académicas acerca de la crisis de los cuidados y acercarlas al panorama político y gubernamental (ONU Mujeres y Cepal 2020, 2021).

Por su parte, Cavallero (2016) refiere que en la actualidad ha habido un incremento de la participación de la mujer en el mercado de trabajo, debido a la búsqueda de mayor autonomía en sus decisiones y proyectos de vida y a las exigencias económicas propias y/o de sus familias. Sin embargo, sostiene que es la vigencia de la división sexual del trabajo la que no ha permitido modificar la asignación de las actividades reproductivas y de cuidado al interior de los hogares y en la sociedad.

Al respecto el autor menciona que la organización de la producción “(...) sigue tomando la reproducción y el cuidado como un “bien no producido”, y a las mujeres como las responsables de compatibilizar la relación producción-reproducción” (Cavallero, 2016, p.196).

Teniendo en cuenta lo anterior, resulta pertinente identificar que se entiende por actividades de reproducción de la vida y de cuidado.

Las actividades de cuidado son definidas como:

(...) actividades que regeneran diaria y generacionalmente el bienestar físico y emocional de las personas. Incluye las tareas cotidianas de gestión y sostenimiento de la vida, como:

el mantenimiento de los espacios y bienes domésticos, el cuidado de los cuerpos, la educación/formación de las personas, el mantenimiento de las relaciones sociales o el apoyo psicológico a los miembros de la familia (ONU Mujeres y CEPAL, 2020, párr. 6).

Pérez (2005), plantea que los cuidados son multidimensionales; presentan una dimensión “material” relacionada con el desarrollo de tareas específicas con resultados tangibles relacionadas con la atención a los cuerpos y las necesidades fisiológicas, además existe también una dimensión “inmaterial” que resulta del ejercicio afectivo- relacional de los cuidados.

Castellanos (2022) desarrolla la idea de la autora Pérez (2005), y menciona que la dimensión material del cuidado hace referencia a la satisfacción de necesidades básicas y diarias, las cuales, en las personas con discapacidad, según su condición, son necesidades fisiológicas específicas e incluyen en muchos casos la alimentación, la higiene personal, la vestimenta, la movilización, la administración de medicamentos, entre otras actividades, cuya satisfacción depende del contexto y la condición socioeconómica. Además, la autora puntualiza que el trabajo doméstico: como limpiar, arreglar la casa, preparar la comida, lavar la ropa, etc. hace parte del trabajo de cuidados.

Por su parte, la dimensión inmaterial o afectivo-relacional del trabajo de cuidado tiene que ver con la satisfacción de las necesidades intangibles de los seres humanos, contempla elementos motivacionales, emocionales y relacionales. En el caso de las personas con discapacidad se observa que la dimensión inmaterial del cuidado se materializa en el refuerzo pedagógico, el apoyo emocional, el componente motivacional, relacional, la enseñanza y refuerzo de destrezas básicas que asumen los cuidadores de acuerdo con las características particulares de aprendizaje de la persona con discapacidad (Castellanos, 2022).

Además de contemplar la multidimensionalidad de los cuidados, Castellanos (2022) refiere

que debe contemplarse que algunos cuidadores/as de personas con discapacidad deben asumir actividades laborales para suplir las necesidades económicas propias y/o familiares.

La perspectiva de Pérez (2005), refiere que todas las personas en todos los momentos del ciclo vital necesitamos cuidados, en diferentes en grados, dimensiones y formas; por tanto, hablar de cuidados es hablar de interdependencia, “(...) las personas no somos autónomas o dependientes, sino que nos situamos en diversas posiciones en un continuo de interdependencia” (Pérez, 2005, p.14). En esa misma línea, la autora menciona que “Negar una separación estricta entre personas autónomas y dependientes no implica negar que existen distintas situaciones con distintos requerimientos” (Pérez, 2005, p.14).

Como se logró evidenciar, las actividades de cuidado son fundamentales para la reproducción de la vida cotidiana de todas las personas y debido a los cambios sociales, económicos, culturales, políticos y poblacionales que se han dado en las últimas décadas se dice que desde los años 2000 se ha venido agudizando la “crisis de la reproducción social o crisis de los cuidados” (Solís, 2019), la cual es entendida como:

(...) un fenómeno mundial que está vinculado a una serie de patrones que interactúan entre sí: a) un aumento en el empleo de las mujeres b) cambios en la composición de los hogares (disminución de hogares extendidos, aumento de hogares nucleares con dos perceptores y monoparentales a cargo de mujeres); c) rápido envejecimiento de la población y aumento de la esperanza de vida y menores tasas de fertilidad; d) restricción de políticas fiscales y presupuestos de políticas sociales, con la consiguiente insuficiencia de servicios de apoyo al cuidado de personas dependientes, junto a servicios de atención pública debilitados y delegación gubernamental de servicios de atención a las familias (Valenzuela, Scuro y Trigo, 2020, p. 14-15).

Es decir, cuando se habla de crisis de cuidados se refiere la incapacidad social y política de dar respuesta a las necesidades crecientes de amplios sectores poblacionales debido a los cambios sociales. Uno de los sectores poblacionales que requiere apoyo reiterado en actividades de cuidados son las personas con discapacidad.

Este panorama plantea dificultades debido a que la demanda de cuidado es alta y cada día aumenta, la oferta institucional es insuficiente y la responsabilidad de las actividades de cuidado recae solo en las familias.

Aparecen en ese contexto los planteamientos de la ética del cuidado, la cual, según Gilligan (2013) refiere “la necesidad de universalizar las obligaciones del cuidado” es decir, remiten a la necesidad de establecer “(...) un trabajo de cuidado doméstico de nuevo tipo y, además, compartido entre géneros, pero también demanda aquello que podríamos llamar responsabilidades reproductivas sociales” (Cavallero, 2016. p. 195-196). Es decir, el contexto actual demanda corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y la familia (contemplando a los hombres y mujeres que están vinculados a la misma).

Para efectos de la metodología de la presente investigación y como base principal para dar respuesta al interrogante planteado es fundamental comprender el concepto de percepción.

La percepción es definida en psicología como:

(...) el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización (...) En el proceso de la percepción están involucrados mecanismos vivenciales que implican tanto al ámbito consciente como al inconsciente de la psique humana (Melgarejo, 1994, p. 48).

Partiendo de lo anterior, se entiende que la percepción alude a la interacción de múltiples procesos mentales que permiten la significación de las vivencias; en ese sentido, en el proceso de exteriorización de los significados atribuidos a las vivencias como cuidadoras es probable que las mujeres que participen en la presente investigación logren identificar el impacto de estas vivencias a nivel consciente e inconsciente.

4.3. Marco normativo

4.3.1. Internacional

El derecho al cuidado tiene sus cimientos conceptuales definidos en los contenidos de las siguientes Declaraciones, Convenciones, Normas a nivel internacional:

4.3.1.1. Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948). La Declaración Universal de Derechos Humanos contiene un compendio de lo que se comprende como derechos y libertades básicas e inalienables de todo ser humano. Consta de treinta (30) artículos dentro de los cuales se contemplan, entre muchas otras cosas; la dignidad humana, la libertad y la igualdad entre hombres y mujeres y responsabiliza al Estado de ser garante del respeto y goce efectivo de los mismos.

Respecto al cuidado, en el Artículo 25°, inciso 2, la Declaración establece que la maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados, asistencia y protección social especiales.

4.3.1.2. Convención Internacional Sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer (ONU, 1979), Ratificada en Colombia por la Ley 51 de 1981.

Reconoce la igualdad entre hombres y mujeres y promueve el goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones.

La Convención establece que los Estados parte deberán tomar medidas para modificar los patrones socioculturales que sustentan la superioridad de un sexo e inferioridad del otro; promueve el reconocimiento de la responsabilidad común de hombres y mujeres en cuanto a la educación y el desarrollo de sus hijos; establece que los Estados deberán suministrar servicios sociales de apoyo para permitir que los padres combinen las obligaciones de la familia con las responsabilidades del trabajo y la participación en la vida pública; promueve la prohibición del despido de la mujer por razones de embarazo o licencia de maternidad y la implantación de la licencia de maternidad con sueldo pagado o con prestaciones sociales comparables.

4.3.1.3. Convenio 156 de la OIT, Convenio sobre la igualdad de oportunidades y de trato entre trabajadores y trabajadoras: trabajadores con responsabilidades familiares (Organización Internacional del Trabajo, 1981). En el Artículo 5, sección b, el Convenio refiere que los Estados deberán desarrollar o promover servicios comunitarios, públicos o privados, de asistencia a la infancia y a la familia.

4.3.1.4. Convención sobre los Derechos del Niño (UNICEF, 1989). Está compuesta por cincuenta y cuatro artículos que dotan al Estado y la familia de la responsabilidad de garantizar y hacer efectivos los derechos reconocidos en la convención. Respecto al cuidado, la convención refiere que los niños, niñas y adolescentes son población de especial cuidado y protección, debido a su vulnerabilidad.

4.3.1.5. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), Ratificado en Colombia por la Ley 1346 de 2009. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es un documento fundamental cuando se habla de discapacidad; en él se establece el concepto y el enfoque actual con el que es concebida y abordada la discapacidad. Esta convención busca promover, proteger y asegurar a las personas con discapacidad el goce pleno de los derechos humanos y las libertades fundamentales en condiciones de igualdad, con el reconocimiento de su dignidad inherente.

Para lo cual cada uno de sus artículos (cincuenta y cinco en total) tiene disposiciones que deben asumir los gobiernos y Estados parte. Respecto a los cuidados, la Convención indica que el Estado debe asegurar que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo para las personas con discapacidad, sus familiares y cuidadores.

4.3.1.6. Consenso de Brasilia (CEPAL, 2010). En el marco de la undécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, se discuten los avances y los retos para alcanzar la igualdad de género. Se desarrolla como tema principal la autonomía y el empoderamiento económico de las mujeres. El consenso reconoce el cuidado como un derecho universal y recalca que materializarlo requiere medidas solidas ejecutadas por la sociedad, la familia, el Estado y el sector privado de manera corresponsable. Para lo cual, algunos de los planteamientos indican que los Estados deben: Adoptar políticas sociales y económicas que valoren y reconozcan el trabajo no remunerado prestado por las mujeres en la esfera doméstica y del cuidado; Fomentar el desarrollo y el fortalecimiento de políticas y servicios universales de cuidado y licencias parentales; Promover una legislación que equipare los derechos de las trabajadoras domésticas con los derechos de los demás trabajadores.

4.3.1.7. Consenso de Santo Domingo (CEPAL, 2013). En la XII Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, realizada en Santo Domingo contempla entre muchos otros aspectos; la centralidad de la igualdad de género en el debate sobre el desarrollo y reconoce la importancia del acceso y uso tecnologías de la información y las comunicaciones. Además, respecto al cuidado menciona que los países deben: Promover el acceso de las mujeres al empleo decente, la capacitación y el uso de la tecnología y el autoempleo, redistribuyendo las tareas de cuidado entre Estado, mercado y sociedad y entre hombres y mujeres; adoptar las medidas y políticas públicas que reconozcan el valor del trabajo doméstico no remunerado; establecer instrumentos de medición periódica del trabajo no remunerado que realizan las mujeres; reconocer el cuidado como un derecho de las personas y como una responsabilidad que debe ser compartida por hombres y mujeres de todos los sectores de la sociedad; adoptar medidas, políticas y programas de cuidado y de promoción de la corresponsabilidad que liberen tiempo para que las mujeres puedan incorporarse al empleo, al estudio, a la política y disfrutar plenamente de su autonomía; consolidar sistemas públicos de protección y seguridad social con acceso y cobertura universal, integral y eficiente, mediante financiamiento solidario, unitario y participativo.

4.3.1.8. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Organización de los Estados Americanos, 2015). A nivel internacional, en esta Convención es la primera vez que se habla del cuidado como un derecho. En su Artículo 12, se menciona que “La persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda”.

4.3.1.9. Objetivos de Desarrollo Sostenible, Agenda 2030 (ONU, 2015). La agenda 2030 cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, cada objetivo tiene metas específicas

cuyo fin último es contribuir en la erradicación de la pobreza, la protección del planeta y la prosperidad para todos.

Respecto a los cuidados, el Objetivo 5: Igualdad de Género, menciona entre muchas otras cosas que: se deben reconocer y valorar los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados mediante servicios públicos y promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar y la familia.

4.3.2. Nacional

En el contexto nacional el tema de los cuidados se aborda y desarrolla en las siguientes leyes y políticas:

4.3.2.1. Ley 1098 de 2006, “Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia”. Tiene por objeto establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes; la familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de protegerlos y garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades.

En el Artículo 36. Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad, el código establece que los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a una vida plena y a la garantía de las condiciones necesarias para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad, por parte de la familia y el Estado.

4.3.2.2. Ley Estatutaria 1618 de 2013, “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”. Refiere respecto al cuidado que: se deberán establecer programas de apoyo y formación en cuidados y discapacidad a los cuidadores; implementar estrategias de apoyo, programas y espacios de atención para las familias y cuidadores de personas con discapacidad y desarrollar planes y programas de generación de ingresos flexibles que permitan a las personas con discapacidad severa, a sus familias y cuidadores tener acceso a ingresos dignos.

4.3.2.3. Política Pública Nacional De Discapacidad E Inclusión Social (2013 – 2022).

Reconoce la diversidad y se enfoca en promover el desarrollo de capacidades para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadores, así como el goce efectivo de sus derechos.

Respecto a los cuidados de las personas con discapacidad, la política refiere que se debe: promover la organización, articulación, movilización e incidencia política de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, en los diferentes ámbitos; fortalecer y aumentar las capacidades de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores; asesorar y acompañar a las organizaciones sociales de Personas con discapacidad, familias y cuidadores, para fortalecer la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad; diseñar e implementar un programa de formación y cualificación para cuidadores.

4.3.2.4. Ley 1850 de 2017, “Por medio de la cual se establecen medidas de protección al adulto mayor en Colombia, se modifican las Leyes 1251 de 2008, 1315 de 2009, 599 de 2000 y 1276 de 2009, se penaliza el maltrato intrafamiliar por abandono y se dictan otras disposiciones”. Contempla las obligaciones de la familia y el Estado para garantizar el bienestar físico, psicológico, espiritual, moral, cultural y social, así como la asistencia y los cuidados necesarios para que sean garantizados.

Además, actualiza conceptos y penas relacionadas con el maltrato y la violencia al adulto mayor.

4.3.2.5. Ley 2281 de 2023, “Por medio de la cual se crea el Ministerio de Igualdad y Equidad y se dictan otras disposiciones”. Crea el Ministerio de Igualdad y Equidad y dicta las siguientes disposiciones respecto al cuidado: crear el Sistema Nacional de Cuidado, para dar respuesta a las demandas de cuidado de los hogares de manera corresponsable entre la nación, el

sector privado, la sociedad civil, las comunidades y entre mujeres y hombres; formular e implementar políticas relacionados con ayudas, generación de ingresos, capacitación y formación, y demás acciones que permitan retribuir las labores de cuidado que desempeña la población cuidadora.

4.3.2.6. Ley 2297 de 2023. Tiene por objeto establecer medidas efectivas y oportunas que promuevan la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales e incentiven su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud, entre otras disposiciones.

4.3.3. Local

4.3.3.1. Decreto No. 698 del 13 de diciembre de 2023, Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social del Departamento de Santander 2023 – 2032. Contempla una caracterización detallada de la situación de las personas con discapacidad en el departamento y estructura seis ejes de actuación los cuales son:

1) Inclusión y accesibilidad: Reconoce la existencia de barreras estructurales de movilidad, acceso a la información, falta de rampas de acceso y señalización en el territorio y propende promover la inclusión y la accesibilidad a partir de la creación de entornos físicos y servicios accesibles; el fomento de la educación inclusiva y el acceso a la tecnología y la información.

2) Atención integral normativa: Aborda la necesidad de conocer y reconocer los derechos de las personas con discapacidad para promover el acceso a servicios; para ello propone formular una ruta integral normativa que garantice la protección legal de los derechos de las personas con discapacidad; ofrecer orientación en el proceso de certificación y promover los Derechos Humanos y la Conciencia Inclusiva.

3) Empleabilidad y emprendimiento: Identifica la baja inclusión laboral y los escasos programas de apoyo a emprendimientos como una problemática aguda para las personas con discapacidad; por lo anterior, plantea facilitar la inclusión laboral de las personas con discapacidad en instituciones públicas y privadas del departamento y fomentar el emprendimiento inclusivo ofreciendo capital semilla y creando una red de emprendedores con discapacidad.

4) Fortalecimiento del Sistema de Salud Inclusivo: Reconoce la necesidad de garantizar un sistema de salud inclusivo y accesible y para ello plantea formar a los profesionales en salud para que promuevan prácticas médicas inclusivas y de alta calidad; garantizar la atención integral en salud mental a las personas con discapacidad; promover acceso equitativo y disponibilidad de ayudas técnicas especializadas para las personas con discapacidad.

5) Educación Inclusiva: Identifica la necesidad de promover la educación inclusiva para las personas con discapacidad, para lo cual plantea fortalecer las habilidades de los educadores, mejorar la calidad y accesibilidad del departamento fortaleciendo el enfoque diferencial.

6) Atención integral al cuidador: Identifica la importancia de las familias y los cuidadores de las personas con discapacidad en el proceso de inclusión, para lo cual plantea mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional de los cuidadores a partir de un programa de atención psicosocial; grupos de apoyo de cuidadores y capacitación en habilidades técnicas para el cuidado.

Ordenanza N° 007 de 2024, Plan de Desarrollo Departamento de Santander 2024 – 2027.

En materia de discapacidad, refiere que las acciones institucionales del departamento deben enfocarse en: garantizar la educación inicial, preescolar, básica y media de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad; establecer estrategias de acompañamiento, formación, seguimiento y evaluación, para mejorar los procesos de enseñanza - aprendizaje;

fomentar estrategias que faciliten el acceso a la educación superior; promover el servicio de certificación de discapacidad; incluir a las personas con discapacidad en programas con enfoque multicultural e interseccional; garantizar mecanismos de participación; garantizar un servicio de atención integral a la población en condición de discapacidad; garantizar la operativización del comité departamental de discapacidad en el departamento de Santander; entregar ayudas técnicas, tecnológicas y de informática; garantizar la accesibilidad y la igualdad de oportunidades.

El marco normativo planteado aborda de manera integral las diferentes aristas que componen los cuidados, sin embargo, para efectos de la presente investigación se destacan los aspectos planteados en la Ley 2281 de 2023, la Ley 2297 de 2023 y el Decreto No. 698 del 13 de diciembre de 2023, por su referencia directa a medidas efectivas y oportunas para cuidadores/as y personas con discapacidad.

5. Metodología

Teniendo en cuenta la pregunta planteada se considera pertinente hacer uso de la fenomenología interpretativa como método de investigación.

La fenomenología inicialmente se constituyó como filosofía y su principal exponente fue Edmund Husserl (1859-1938), posteriormente sus exponentes aumentaron y añadieron variaciones a la manera de analizar la realidad desde esta perspectiva, sin embargo, la característica principal de la fenomenología es que “se interesa en el cómo y no el qué de las cosas” (Sanguino, 2020, p. 8), se enfoca en el estudio de la experiencia vivida, por medio del uso de entrevistas semi estructuradas que permiten realizar descripciones directas y detalladas del fenómeno tal y como es vivido por las personas, es así que, “ (...) persigue comprender los significados otorgados a la experiencia vivida” (Sanguino, 2020, p. 9). Su principal característica es el uso del *epoché* o puesta

entre paréntesis, el cual refiere que, para analizar la experiencia vivida de las personas, es necesario que el investigador ponga entre paréntesis sus juicios, conceptos, teorías y conocimientos previos acerca del fenómeno.

Por su parte, como enfoque y método de investigación cualitativo la fenomenología tiene múltiples variaciones relacionadas con el nivel de adherencia a la fenomenología como tradición filosófica y al énfasis distintivo que se da a la experiencia vivida. En ese sentido, para efectos de la presente investigación se hará uso del Análisis Fenomenológico Interpretativo (API o AFI), el cual tiene como objetivo “ (...) explorar en detalle cómo los participantes dan sentido a su mundo personal y social” (Smith, J & Osborn, M, 2003, p. 53).

Para Duque y Diaz-Granados (2019) el objetivo de la API o AFI es estudiar un acontecimiento, pero desde la perspectiva de quien lo vive, ya que parte del supuesto de que las personas tratan de elaborar significados sobre sus experiencias (p.4). Teniendo en cuenta que la presente investigación busca abordar la experiencia y la percepción se considera que la manera más pertinente de trabajar con las mujeres cuidadoras es por medio del Análisis Fenomenológico Interpretativo, para lo cual según Duque y Diaz-Granados (2019) se deben tener en cuenta los siguientes elementos:

1. Plantear las preguntas de investigación:

¿Qué vivencias han tenido las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en su rol de cuidado?

¿Cuál es la percepción de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado?

¿Cuáles piensan las cuidadoras que son las responsabilidades de la institucionalidad para contribuir

en el mejoramiento de sus condiciones en el ejercicio de este rol?

2. Elaborar un guion de temas o un listado formal de preguntas abiertas: Debido a que el análisis fenomenológico interpretativo estudia a profundidad la experiencia y los significados de un fenómeno particular es pertinente hacer uso de la entrevista semi estructurada en la medida que es una técnica flexible que permite obtener información a partir de una conversación que se va adaptando de acuerdo con las respuestas del entrevistado y las directrices temáticas del entrevistador.

Guion de temas

- Cómo es su relación con la persona que cuida
- Hace cuánto tiempo es cuidadora
- Experiencia de diagnóstico
- Cambios en la vida de la familia a partir del diagnóstico
- Cambios en la vida personal de la cuidadora
- La experiencia con el área de la salud en relación con la discapacidad
- La sociedad, la discapacidad y el cuidado
- Proceso de cuidados a la persona con discapacidad
- La salud de la cuidadora
- Diferente a las actividades de cuidado de la persona con discapacidad ¿Qué otras actividades realizan a diario?
- Apoyo familiar y social
- Qué piensa de la responsabilidad de asumir estas actividades
- Cómo se siente ante estas responsabilidades
- Involucra en su rutina diaria actividades de autocuidado

- La responsabilidad de la institucionalidad
 - Qué necesita para sentirse mejor en el ejercicio de su rol
 - Si no fuera cuidadora que le gustaría hacer con su vida
 - Qué cosas podría ofrecer la institucionalidad para mejorar su ejercicio
3. Seleccionar a los participantes: Partiendo de que el objeto de estudio es la experiencia de cuidado de personas con discapacidad, la población participante de la investigación son mujeres que tienen las siguientes características:
- Ser mujer madre cuidadora de una o más personas con discapacidad.
 - Vivir en el Área Metropolitana de Bucaramanga (Bucaramanga, Floridablanca, Piedecuesta o Girón).
 - Tener entre 25 y 55 años
 - Ser de estrato socioeconómico 1, 2, 3 o 4.
4. Delimitar la muestra: El presente estudio contará con la participación de cinco (5) mujeres cuidadoras de personas con discapacidad.
5. Realizar las entrevistas: Se deben realizar las entrevistas necesarias de manera tal que la persona no tenga más que decir acerca del fenómeno abordado, así mismo, se sugiere grabar el audio de los encuentros con el permiso explícito de las personas.
- Transcribir las entrevistas a detalle.
 - Leer y releer las entrevistas.
 - Identificar temas emergentes en cada una de las entrevistas.
 - Agrupar los temas emergentes.
 - Elaborar una tabla de temas.
6. Analizar y redactar los resultados: En este proceso se debe realizar un ejercicio minucioso de

interpretación y contraste.

Tabla 1.

Tabla de temas

Categorías	Subcategorías	Temas emergentes
I) Vivencias	1.1. El diagnóstico de discapacidad	1.1.1 Situaciones durante el embarazo, parto y posparto 1.1.2 La noticia
	1.2. Cuidados a la persona con discapacidad	
	1.3. Salud y discapacidad	
	1.4. Las mujeres antes de los cuidados	1.4.1. Cambios experimentados
	1.5. Vínculo madre cuidadora – hijo/a con discapacidad	
	1.6. Cambios en la familia	
	1.7. Condiciones diferenciales frente al cuidado	
	1.8. Procesos organizativos	
II) Percepciones frente al rol del cuidado	2.1. Pensamientos ante la responsabilidad de convertirse en cuidadora de una persona con discapacidad	
	2.2. Mujer y/o cuidadora	
III) Postura frente a la responsabilidad institucional con el cuidado	3.1. Medidas/acciones institucionales para mejorar el ejercicio del cuidado	

6. Análisis

La presente investigación buscado dar respuesta a la pregunta ¿Cuál es la perspectiva de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del cuidado, su experiencia en este rol y la responsabilidad del Estado y sus instituciones en Bucaramanga y su área Metropolitana en este tema?, realiza una caracterización socioeconómica de las cuidadoras para identificar su contexto y conocer sus condiciones de vida, seguidamente desarrolla los tres objetivos específicos los cuales se abordan de manera amplia y detallada en las entrevistas realizadas; es así que el siguiente aparatado da cuenta de las categorías emergentes que permiten dar respuesta a cada uno de los objetivos.

El objetivo 1) Indagar respecto a las vivencias de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en su rol de cuidado, se aborda en el apartado I) “El que lo vive es el que lo siente”, constituye una oración mencionada por una cuidadora; refiere la categoría vivencias y aborda ocho subcategorías, las cuales son: El diagnóstico de discapacidad; Cuidados a la persona con discapacidad; Salud y discapacidad; Las mujeres antes de los cuidados; Vínculo madre cuidadora – hijo/a con discapacidad; Cambios en la familia; Condiciones diferenciales frente al cuidado y Procesos organizativos.

Por su parte, el objetivo 2) Identificar la percepción de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado, se aborda en el apartado II) Percepciones frente al rol del cuidado y contempla dos subcategorías: Pensamientos ante la responsabilidad de convertirse en cuidadora de una persona con discapacidad y Mujer y/o cuidadora. Finalmente, el objetivo 3) Identificar la perspectiva de las cuidadoras acerca de la responsabilidad del Estado y sus instituciones para el mejoramiento de las condiciones en el ejercicio de este rol, se aborda en

el apartado III) Postura frente a la responsabilidad institucional con el cuidado y contempla una subcategoría: Medidas/acciones institucionales para mejorar el ejercicio del cuidado.

6.1. Caracterización

La presente investigación contempló conocer las condiciones socioeconómicas de las cuidadoras con el fin de comprender las circunstancias en las que se han desarrollado sus historias y constituido su visión de mundo. Siendo así, se realizó una caracterización socioeconómica reconociendo la importancia de conocer el contexto y las condiciones particulares de vida de las cuidadoras.

Está caracterización permitió comprender que, si bien son una población común, madres cuidadoras de una persona con discapacidad, sus condiciones de vida no son equiparables y juegan un papel determinante en el acceso a oportunidades y recursos y la manera como desarrollan las actividades de cuidados.

Así, se pudo determinar que la edad de las mujeres entrevistadas se encuentra entre los 25 y 57 años; su ocupación varía entre docente, administradora de restaurantes, ama de casa, rebusque y mototaxista. Tres cuidadoras hacen parte del régimen subsidiado en salud (ENT2D, ENT4CL y ENT5J) y las otras dos (ENT1I y ENT3C) hacen parte del régimen contributivo.

Respecto a las condiciones de vivienda, las cuidadoras se ubican en Bucaramanga, Piedecuesta y Girón; dos tienen vivienda propia (ENT1I y ENT4CL), dos viven en arriendo (ENT2D y ENT3C) y una de ellas habita en casa familiar (ENT5J).

Tres cuidadoras se ubican en zonas de estrato 1 y 2 y su puntaje de Sisbén las ubica en pobreza extrema y pobreza moderada (ENT2D, ENT4CL y ENT5J), por su parte, las otras dos viven en estrato 4 y no tienen Sisbén (ENT1I y ENT3C).

En cuanto a los tipos de familia, se identifica que tres cuidadoras tienen familia extensa (ENT1I, ENT2D y ENT5J), una hace parte de una familia nuclear (ENT3D) y la otra (ENT4CL) hace parte de una familia monoparental con jefatura femenina. En cuanto a los ingresos económicos de la familia, dos cuidadoras son responsables de la totalidad de los ingresos del hogar y refieren que ganan un SMLMV o menos (ENT4CL y ENT5J), en el caso de las cuidadoras ENT1I y ENT3C los ingresos económicos de la familia provienen de la actividad económica de las cuidadoras y sus esposos y suman aproximadamente doce SMLMV, finalmente, en la familia de la cuidadora de la ENT2D son su padre y su esposo los encargados de solventar la economía de la familia y refiere que cada uno gana menos de un SMLMV.

En materia de cuidados, el tiempo que llevan realizando esta labor y su complejidad varía entre: 15 años de cuidados a su hija independiente (en la mayoría de las actividades) con diagnóstico de discapacidad intelectual; 6 años de cuidados a su hijo semindependiente con diagnóstico de discapacidad intelectual; 21 años de cuidados a su hijo semindependiente con diagnóstico de discapacidad intelectual; 38 años de cuidados a su hijo totalmente dependiente con diagnóstico de discapacidad múltiple y 30 años de cuidados a su hija completamente dependiente con diagnóstico de discapacidad intelectual.

Tabla 2.

Caracterización socioeconómica

Caracterización socioeconómica						
Cuidadora		ENT1I	ENT2D	ENT3C	ENT4CL	ENT5J
Edad		50	25	48	57	54
Régimen de SSS		Contributivo	Subsidiado	Contributivo	Subsidiado	Subsidiado
Sisbén		No tiene	A4	No tiene	B6	B7
Ocupación		Docente	Ama de casa	Administradora de restaurantes (propios)	Rebusque	Mototaxista
Vivienda	Tipo	Apartamento	Apartamento	Casa	Casa	Casa
	Tenencia	Propia	Arrendado	Arrendado	Propia	Familiar
	Municipio	Bucaramanga	Bucaramanga	Piedecuesta	Bucaramanga	Girón
	Estrato	4	2	4	1	2
	Número de habitaciones	3	3	5	4	4
	Servicios públicos	La vivienda cuenta con todos los servicios (agua, luz, gas natural, alcantarillado, internet y televisión)	La vivienda cuenta con todos los servicios (agua, luz, gas natural, alcantarillado, internet y televisión)	La vivienda cuenta con todos los servicios (agua, luz, gas natural, alcantarillado, internet y televisión)	La vivienda cuenta con todos los servicios (agua, luz, gas natural, alcantarillado, internet y televisión)	La vivienda cuenta con agua, luz, gas natural, alcantarillado y televisión. No cuenta con internet
Familia	Tipo	Extensa	Extensa	Nuclear	Monoparental	Extensa
	Composición	La familia de la ENT1I está	La familia de la ENT2D está	La familia de la ENT3C está	La familia de la ENT4CL	La familia de la ENT5J está

compuesta por: la madre cuidadora, el padre de 56 años, una hija que vive en casa, que es una persona con discapacidad, tiene 15 años y es estudiante, una hija que se encuentra fuera del país, tiene 25 años y dos hijos varones (de 8 y 5 años), que actualmente se encuentran estudiando y están a cargo de la madre cuidadora.	compuesta por: la madre cuidadora, su esposo de 27 años que es independiente, su hijo de 6 años que es una persona con discapacidad y se encuentra estudiando, el padre y la madre de la cuidadora (57 y 55 años respectivamente) y un sobrino de 4 años que se encuentra estudiando.	compuesta por: la madre cuidadora, su esposo de 60 años que se dedica a la ganadería, su hijo de 21 años quien es una persona con discapacidad y tiene un emprendimiento y su hijo de 14 años quien es estudiante.	está compuesta por: La madre cuidadora, su hijo de 38 años quien es una persona con discapacidad, sus otros dos hijos, uno de 20 quien es estudiante y apoyo en los cuidados de su hermano y otro de 18 que es estudiante.	ENT5J está compuesta por: La madre cuidadora, su hija de 30 años quien es una persona con discapacidad, su hijo de 16 años que es estudiante de colegio, su mamá de 82 años y su hermana de 42 quien es una persona con discapacidad,
---	---	--	--	---

Persona con discapacidad	Parentesco Tipo de discapacidad	Hija Discapacidad Intelectual Síndrome de Down	Hijo Discapacidad Intelectual TDAH con rasgos de autismo	Hijo Discapacidad Intelectual Epilepsia refractaria por canalopatía	Hijo Discapacidad múltiple Retardo Psicomotriz, microcefalia y convulsiones	Hija/Hermana La hija tiene Discapacidad Intelectual/ Microcefalea La hermana tiene Discapacidad Intelectual Síndrome de Down
	Dependencia	Es independiente para comer,	Es semidependiente para comer, asearse	Es semidependiente para comer, asearse y	Es completamente dependiente para	La hermana es independiente

		asearse y moverse y semidependiente para moverse en la calle	y moverse y moverse en la calle	moverse y moverse en la calle	comer, asearse y moverse y moverse en la calle	para comer, asearse, moverse y moverse en la calle La hija es completamente dependiente para todas las actividades
	Ayudas técnicas	No	No	No	Silla de ruedas	La hija utiliza silla de ruedas
Sustento socioeconómico	Cantidad y fuente de ingresos	Los ingresos de la familia provienen del trabajo de la madre cuidadora, quien es docente y gana aproximadamente 5 SMLMV y del trabajo del padre, quien es profesional de servicio al cliente y gana aproximadamente poco más de 7 SMLMV. Además, la familia tiene un negocio.	Los ingresos de la familia provienen del trabajo del esposo de la cuidadora y de su padre, quienes trabajan de manera informal y se estima que cada uno gana menos de un SMLMV. La cuidadora no genera ingresos.	Los ingresos de la familia provienen del trabajo del esposo de la cuidadora quien se dedica a la ganadería y gana aproximadamente poco más de 7 SMLMV. La madre cuidadora administra restaurantes propios y gana poco más de 5 SMLMV, sin embargo, este dinero no es para los gastos del hogar, es para sus gastos personales.	Los ingresos de la familia provienen de la cuidadora, quien trabaja de manera informal vendiendo comida o "en el rebusque" y gana aproximadamente menos de un SMLMV	Los ingresos de la familia provienen de la cuidadora, quien trabaja de manera informal haciendo mototaxi y gana aproximadamente un SMLMV

6.2. “El que lo vive es el que lo siente”

En el marco de la presente investigación se busca indagar respecto a las vivencias de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en su rol de cuidado, lo anterior desde la perspectiva de Kitayama & Cohen, 2007 y Nisbet, 2003 (como se cita en Erausquin C. y García L, 2016) quienes refieren que “La vivencia sintetiza aspectos intelectuales, cognitivos, emocionales y afectivos”, además, “(...) expresa, a la vez, las características propias del organismo y las del contexto; posibilita un modo de interpretar, valorar y otorgar sentido a la realidad, a la vez que refleja la unidad de aspectos socioculturales y personales” (Erausquin C. y García L, 2016, p.5).

Teniendo en cuenta lo anterior, varias personas podrían experimentar una misma situación, sin embargo, está será interpretada y su impacto estará ligado al contexto y a las características personales de quien la experimenta. A partir de la perspectiva de vivencia asumida se abordarán las siguientes categorías: diagnóstico de discapacidad, cuidados a la persona con discapacidad, salud y discapacidad, las mujeres antes de los cuidados

6.2.1. El diagnóstico de discapacidad

6.2.1.1. Situaciones durante el embarazo, parto y posparto. Los embarazos generan, en los futuros padres, expectativas relacionadas con la apariencia física y en general el crecimiento y desarrollo del nuevo integrante de la familia (Santelices, M. et al, 2007), es común que los futuros padres fantaseen acerca de la imagen física y las características del nuevo ser que será parte de la familia, estas expectativas son alimentadas a lo largo de los nueve meses y promueven una espera ansiosa del nacimiento (Martín, 2001). En ese sentido, recibir la noticia de que su hijo/a tiene discapacidad “rompe” las expectativas sobre el hijo/a deseado y supone un shock para la familia,

que percibe la noticia como un hecho inesperado y extraño (Martín, 2001). Al sumergirse en la nueva realidad desconocida la familia atraviesa confusión, sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, además de un acentuado sentimiento de incertidumbre ante el futuro (Martín, 2001). Para algunas madres estos temores inician desde antes del nacimiento; las irregularidades y complicaciones durante el embarazo propician un sentimiento de incertidumbre y dejan en el aire la posibilidad de que el nuevo ser llegue al mundo con alguna complicación médica. Este escenario particular fue vivido por la ENT2D:

- *Tenía cuatro, cinco meses de embarazo, el niño estaba en mi vientre, tuve embarazo de riesgo, mmm, de alto riesgo. Estuve internada en la, en el Universitario casi mes y medio, dos meses que me acuerde, con tubo a tórax, cirugía pulmón y me sacaron el líquido, tratamiento completo allá (...) sabía que iba a tener una consecuencia de mi embarazo y pasó eso, no me dolió, yo antes le agradezco a Dios porque tengo es a mi hijo vivo.*

Por su parte, hay madres que experimentan embarazos sin ninguna dificultad y tienen malas experiencias durante el parto. Durante el parto el personal médico es fundamental para garantizar el bienestar de la madre y el recién nacido, esta premisa se ha asumido y abordado tanto que en la actualidad con la Ley 2244 de 2022: Ley de parto digno, respetado y humanizado que reconoce los derechos de las mujeres embarazadas y aboga por un parto digno, respetado y humanizado. Sin embargo, muchos fueron los escenarios que mujeres embarazadas y/o en labor de parto tuvieron que vivir para que se planteara la necesidad de avances normativos en esta área, como lo ilustran los siguientes fragmentos:

- ENT5J: *Yo fue mi mejor embarazo que tuve (...) El de mi hija mayor y me la dejaron caer (...) taba naciendo mi hija y había otra muchacha pariendo un niño y los niños vienen boca abajo*

y la señora, la muchacha se desmayó y el médico me dejó sola. El no grito ni nada sino volteo la espalda y él que voltea la espalda y mi hija que sale, fua.

- TSAH: *¿Y usted se dio cuenta ahí en el momento que su hija había caído?*

- ENT5J: *(...) yo me di cuenta y mi hija me la quitaron de ahí y se la llevaron, por allá le hicieron, quien sabe que le harían, la reanimaron y me la trajeron y como a las dos horas se me agravó, empezó como a convulsionar (...) se la llevaron otra vez y nada que me daban razón de mi hija ni nada. Y venían dos enfermeras hablando, “sí, la niña que se cayó, que la niña que cayó” (...) y yo preguntaba y como me ignoraban.*

Como consecuencia de este accidente, la cuidadora refiere que su hija recién nacida estuvo internada al borde de la muerte y posteriormente se le diagnosticó microcefalia. Esta situación marcó la vida de dos personas y evidencia la gran responsabilidad del personal médico.

Adicionalmente, los profesionales de la salud tienen fallas en cuanto a la comunicación con las madres y la información sobre el diagnóstico de salud de sus hijos e hijas; se presentan escenarios en los que se vulneran completamente los derechos de la mujer en embarazo, trabajo de parto, parto y posparto (ley 2244 de 2022), en un caso en particular la madre no fue informada sobre la salud del recién nacido (Artículo 4, inciso 10), como lo ilustra una cuidadora en la ENT11:

- (...) *me hacen la cesárea de emergencia y eh, ahí es, y cuando María Sofía nace, ahí es que se dan cuenta que ella tiene síndrome de Down ¿sí? (...) yo recuerdo quee (...) que conmigo nadie se acercó a hablar, sino que yo, eh, era por lo que yo, ehh, como que escuchaba que murmuraban más ¿sí?, entonces eso le genera a uno mayor digamos que incertidumbre frente al proceso que uno está viviendo, ¿sí?*

Como se pudo evidenciar, durante el embarazo y en el proceso de parto se pueden presentar múltiples situaciones que generan temores e incertidumbre respecto a la situación del nuevo integrante de la familia; los profesionales de la salud tienen un papel determinante mitigando o incrementando estos miedos e incertidumbres, de ahí la importancia de una adecuada atención y comunicación.

6.2.1.2. La noticia. García y Reyes (2021), refieren que el diagnóstico de discapacidad lleva a los padres a experimentar estados emocionales negativos como: confusión, tristeza, pérdida, culpa, negación, impotencia, desesperación y preocupación, como lo menciona la ENT3C:

- *eso fue algo impresionante, o sea es un choque lo voy a asimilar como cuando usted compra su boleto desde enero y se va para vacaciones en diciembre y resulta que el avión se desvía y la llevó a un lado completamente desconocido, usted se baja con temores con miedos ¿qué mundo es este?, ¿qué recorrido es este?, ¿me va a gustar? ¿no me va a gustar? o sea, son muchos sentimientos encontrados en donde no estoy preparada yo, ¿qué voy a hacer?*

Además, se identifica que la reacción de las madres se ve influenciada por la manera en que los profesionales comunican el diagnóstico.

Hay profesionales que abordan el diagnóstico desde una perspectiva positiva, destacando las posibilidades de habilitación de la persona con discapacidad a partir de evidencia científica actualizada, desde esta perspectiva los profesionales logran mitigar los miedos e incertidumbres de la madre y contribuir a la estructuración de nuevas perspectivas en cuanto al futuro de la persona con discapacidad, como se ilustra en la ENT11:

- *Yo recuerdo que el neurólogo que a mí me atendió pues fue como, coomo muuuu humano, por decirlo de una manera, (...) entonces él me dice, no, no es una hidrocefalia, pero ella sí tiene Síndrome de Down, pero ya, ya el Síndrome de Down no es como antes, ya, es más, eh, ya ahorita hay muchas cosas que hacer, o sea, como que te abren otra, otra perspectiva ¿sí?*

Por otro lado, algunos profesionales de la salud evidencian pensamientos anticuados, orientados al modelo de la prescindencia de las personas con discapacidad, recibir el diagnóstico por parte de estos profesionales impacta negativamente la psique de la madre y las expectativas de futuro de su hijo/a, como se ilustra a continuación:

- *ENT5J: Yo la vida de mi hija, lo de discapacitado, supe porque mi hija tenía una cita con el neurólogo, la pediatra la mandó (...) Me la mandaron pal' el González Valencia y fue la cita y fui con la niña, tenía dos meses y medio cuando la llevé al neurólogo, y me dijo, me hizo así (simula una palmada a la niña), "usted pa' que quiere esto" (...) Si así, "¿usted pa' que quiere esto?, mamita ¿usted pa' quiere eso?, eso no sirve en el mundo para nada, eso le ponemos una inyección de agua y se acabó" (...) yo quería morirme (...) y cogí el bolso y lo eché y me fui del consultorio, me fui. Me senté ahí en el González Valencia había una sillita de, de, que todavía existe (...) De cemento, ahí me senté y lloré toda la tarde, desde las 2:00 de la tarde hasta que se oscureció, cuando levanté la mirada estaba oscuro y me asusté y yo tenía mi hija toda emparamadita todo esto (señala el pecho) toda emparamada, pero emparamada de lágrimas, de lo que había llorado. Bueno, y me fui no, me fui a coger el bus, pero eso yo no era capaz de dejar de llorar.*

Para una madre cuidadora recibir el diagnóstico de discapacidad puede implicar una serie de acontecimientos determinantes previos al nacimiento de su hijo/a, durante el nacimiento, en el momento de la noticia y después de recibirla. Además, se destaca el papel de los profesionales de la salud en los procesos de embarazo, parto, posparto y acompañamiento en el diagnóstico de discapacidad; el trato digno y humanizado del niño/a con discapacidad y su madre pueden contribuir a mitigar el impacto negativo de la noticia y promover un adecuado proceso de habilitación.

6.2.1.3. Cuidados a la persona con discapacidad. Los cuidados son multidimensionales, presentan una dimensión “material” relacionada con la atención a los cuerpos y las necesidades fisiológicas y una dimensión “inmaterial” que abarca el aspecto afectivo - relacional. En el caso de las personas con discapacidad, el tipo de cuidados que requieren está relacionado con el tipo de discapacidad y su nivel de dependencia (Pérez Orozco, 2005; Castellanos, 2022).

Las entrevistas realizadas permitieron identificar que las personas con discapacidad semindependientes o completamente independientes, requieren cuidados más orientados a la dimensión inmaterial o afectivo-relacional la cual contempla: el refuerzo pedagógico, el apoyo emocional, el componente motivacional y relacional, la enseñanza y refuerzo de destrezas básicas de acuerdo con las características particulares de aprendizaje (Castellanos, 2022). Este tipo de cuidados pueden convertirse en un reto para las madres en la medida que demandan un trabajo arduo y repetitivo para generar algún nivel de avance en el tiempo y ocasionar en ellas, estrés y agotamiento, este aspecto es referido en la ENT2D:

- (...) a veces me estreso no le miento, a veces me estreso mucho, a veces peleo con él en la cuestión de tareas porque él se distrae, se distrae en un momento, empieza a hablar unas cosas, hace otras, pero nunca está concentrado.

Por otro lado, cuando las personas con discapacidad son completamente dependientes se identifica que los cuidados que requieren se estructuran principalmente en torno a la dimensión material e incluye actividades como: satisfacción de necesidades fisiológicas específicas, alimentación, higiene personal, vestimenta, movilización, administración de medicamentos, etc (Castellanos, 2022). Como se ilustra en el siguiente fragmento:

- *TSAH: Mamá una pregunta, ¿Qué actividades hace usted por su hija?*
- *ENT5J: Ehh, ¿actividades? Bañarle los dientes, eh, bañarle el cuerpo, eh, estar pendiente de su aseo personal, de cambiarle todos los días la camita, la cabecera, todo eso hay que cambiárselo todos los días, así sea porque se le pasen orines o porque no, porque ella bota salivas y huele a feo, estar pendiente de eso.*

Adicionalmente, de acuerdo con lo referenciado por las cuidadoras entrevistadas, es común que las personas con discapacidad tengan retrocesos en las habilidades desarrolladas, por tanto, los cuidados que requieren no siempre son los mismos; la demanda de cuidados tiende a disminuir en la medida que las personas con discapacidad desarrollan habilidades y destrezas, sin embargo, estos logros son susceptibles de aminorarse o desvanecerse por situaciones particulares, cambios en el contexto o problemas de salud, como se ilustra en las ENT3C y ENT4CL:

- *ENT3C: él venía desarrollando una independencia bastante considerable. Desafortunadamente las crisis se le reactivaron, las cuales han sido de un difícil manejo (...) las crisis le han afectado a él toda la parte cognitiva, física, del lenguaje, es iniciar nuevamente con esa estimulación; entonces en estos momentos está requiriendo un apoyo más que antes, que antes de que se le reactivaran las crisis.*

- *ENT4CL: Si usted va y lo mira, mi hijo retrocedió, todo lo que yo luché en 14 años pa' que él me diera un paso, pa' que él hablara, pa' que el me expresara así fuera que yo le repitiera las palabras pa' que él las dijera, que cantara porque a, él escuchaba la música, él tiene un oído muy desarrollado, el escuchaba una canción y él empezaba a tararearla. O sea, todo ese trabajo, verlo ahorita, o sea que no sé, no camina, usted lo para y él se escurre.*

Con los aspectos planteados anteriormente, el acompañamiento en procesos de salud es un aspecto inherente a los cuidados de las personas con discapacidad y es una actividad que demanda altas cantidades de tiempo y puede percibirse como agotadora en la medida que tiene que alinearse con las otras responsabilidades de las cuidadoras, este aspecto se abordará a detalle en el siguiente apartado.

6.2.1.4. Salud y discapacidad. La Ley Estatutaria 1618 de 2013 “*Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*” establece que las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud deberán: a) Garantizar la accesibilidad e inclusión de las personas con discapacidad; b) establecer programas de capacitación a sus profesionales y empleados para favorecer los procesos de inclusión de las personas con discapacidad; c) Garantizar los servicios de salud en los lugares más cercanos posibles a la residencia de la persona con discapacidad, incluso en las zonas rurales, o en su defecto, facilitar el desplazamiento de las personas con discapacidad y de su acompañante; d) Establecer programas de atención domiciliaria para la atención integral en salud de las personas con discapacidad; e) Eliminar cualquier medida, acción o procedimiento administrativo o de otro tipo, que directa o indirectamente dificulte el acceso a los servicios de salud para las personas con discapacidad, etc.

Sin embargo, en la vida cotidiana pocos son los escenarios que evidencian el cumplimiento de los aspectos planteados en la Ley; las entrevistas realizadas reflejan que el sector salud en algunos casos se convierte en una barrera para los procesos de habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad, principalmente cuando las familias no tienen recursos, contactos, ni conocimientos respecto de las instancias a las cuales acudir frente a la condición de salud de sus hijos e hijas.

Las madres entrevistadas que están en el régimen subsidiado de salud no cuentan con recursos económicos para garantizar por otros medios los procesos terapéuticos y tratamientos farmacológicos de sus hijo/as con discapacidad, por tanto, se encuentran a merced del cumplimiento de las obligaciones de las Entidades e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud; dado que este cumplimiento pocas veces se garantiza, las mujeres entrevistadas refieren que han tenido que presentar recursos legales, discutir con el personal médico, hacer largas filas y miles de trámites administrativos; en general describen la experiencia con el sector salud como mala y en ocasiones traumática.

- **ENT4CL:** *Traumática (...) porque es un sistema de salud que realmente no, nos vulnera los derechos. O sea, creo que el derecho a la salud es un derecho universal, un derecho que no se le debe negar a nadie, pero a nuestros hijos se lo niegan. Entonces eso hace que nuestra carga sea todavía más pesada, porque en nuestros hombros recae la responsabilidad que las EPS no cumplen, o el sistema de salud no cumple. Si a mí no me le dan medicamento a mi hijo, yo lo tengo que buscar como sea, por debajo de las piedras si es necesario, pero tengo que dárselo porque o sino mi hijo convulsiona si yo no le doy el medicamento, si la EPS no me lo da yo tengo que*

conseguirlo, si la EPS no me le da pañales yo tengo que conseguirlos, si no me le da la crema para que no me le salgan llagas, yo tengo que conseguirla.

Como aspecto positivo, mantener una dinámica de “lucha” con las EPS ha llevado a que las madres cuidadoras identifiquen sus derechos y los de sus hijos/as con discapacidad y las diferentes formas de exigirlos.

Sin embargo, el estrés, las discusiones con las diferentes entidades vinculadas al sector salud, las preocupaciones por la intermitencia en el proceso terapéutico y los tratamientos farmacológicos, además del tiempo y dinero invertido en la exigencia de los derechos en salud de sus hijos/as con discapacidad, se convierte en una dinámica tediosa, fuente de agotamiento para las madres cuidadoras.

Por su parte, otro es el escenario de las cuidadoras que cuentan con los recursos económicos para garantizar a su hijo/a con discapacidad acceso a servicios de salud especializados y de calidad; estas cuidadoras hacen uso del sector salud para los servicios básicos y el acceso a los tratamientos farmacológicos y costean los procesos terapéuticos con profesionales especializados que brindan atención personalizada. En general, estas cuidadoras afirman tener una buena experiencia con el sector salud y mencionan que:

- **ENTII:** *la Seguridad Social, ehh, osea, a mí la EPS me sirve para algunas, para cosas, no me quejo. Pues a María Sofía le, le cubren muchas cosas en cuanto a lo que es salud ¿sí? pero por lo menos de servicios terapéuticos no, o sea que, yo entendí que no eran, no eran viables, no era una opción aparte de eso, porque también no solo el hecho de que masifiquen, sino que cuál sería la palabra (...) Los profesionales a veces están cansados, no prestan atención ¿sí? ehh, no tienen en cuenta, mmm, la condición del niño, un niño, y todos no son iguales, pueden tener una misma condición, todos pueden*

tener Síndrome de Down, pero las necesidades que tiene, a pesar de que, por ejemplo, tengan Síndrome de Down, la misma edad, unos tienen unas cosas y otros tienen otras ¿sí?

- *ENT3C: buena, ¿por qué? porque yo pago mi EPS, por qué le pago medicina prepagada, porque gracias a Dios si nada eso me funciona y la tutela tampoco, gracias a Dios por su misericordia, cuento con los recursos para brindarle a mi hijo lo que necesita.*

En general, las cuidadoras entrevistadas dudan de la efectividad de los procesos terapéuticos ofrecidos por el sector salud debido, a la intermitencia, la poca duración de una sesión de terapia, la idoneidad y disposición de los profesionales, además de los procesos administrativos que se deben realizar para acceder a ellos. No obstante, la diferencia está en que unas cuidadoras tienen la solvencia económica para brindar a sus hijo/as con discapacidad procesos terapéuticos especializados de manera particular y otras madres no cuentan con estos recursos, lo que genera que el proceso terapéutico de sus hijos/as dependa completamente de los servicios brindados por su EPS y la garantía de los mismos.

En este apartado se ha planteado un panorama general de las diferentes vivencias que han tenido las cuidadoras con relación a: 1) Cómo fue para ellas enterarse de que su hijo/a tenía una discapacidad, 2) Qué actividades han tenido que realizar para garantizar el bienestar de su hijo/a con discapacidad y 3) Cómo ha sido su experiencia con la atención que le brinda el sector salud a su hijo/a con discapacidad. Permitiendo conocer desde su experiencia de vida que el sector salud cumple un papel primordial en los procesos de embarazo, parto, post parto, diagnóstico de discapacidad, habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad, procesos terapéuticos y tratamientos farmacológicos; las madres entrevistadas evidenciaron que cuando el sector salud

cumple a cabalidad con sus responsabilidades, sus miedos y cargas respecto al cuidados disminuyen, de ahí la importancia de humanizar el sector salud y garantizar el cumplimiento de la normativa y legislación vigente.

Por otro lado, se considera pertinente conocer quiénes eran las mujeres antes de ser cuidadoras y qué rumbo tomó su vida con el nacimiento de su hijo/a con discapacidad y los nuevos retos a los que se vio enfrentada.

6.3. Las mujeres antes de los cuidados

6.3.1. Cambios experimentados

Comprender la magnitud de los cambios en la vida de las madres cuidadoras implica necesariamente ahondar en quiénes eran y qué hacían antes de tener sus hijo/as con discapacidad, identificándose en sus relatos que se dedicaban a actividades laborales y de tipo académico. La ENT1I era Trabajadora Social y laboraba fuera de la ciudad; la ENT2D había terminado el bachillerato; la ENT3C estaba titulada en Salud Ocupacional y tenía dos trabajos importantes en empresas reconocidas; la ENT4CL estaba cursando el bachillerato en jornada nocturna mientras trabajaba; la ENT5J había sido expulsada del colegio en el que cursaba tercero bachillerato.

Las cuidadoras identifican cambios a nivel de desarrollo personal, de cuidado personal y a nivel social a raíz de lo que les ha significado cuidar a sus hijos/as.

- *A nivel de desarrollo personal, las cuidadoras ENT1I y ENT3C relatan que tuvieron que abandonar su trabajo; al ser profesionales e independientes económicamente y que este cambio les generó un gran impacto en sus vidas. La ENT4CL dice que tuvo que dejar de lado sus sueños de desarrollo personal; al ser más joven y tener menos*

- oportunidades al momento de su embarazo se encontraba estructurando su proyecto de vida.*
- *ENT11: (...) a usted le cambia la vida, porque no es fácil de la noche a la mañana que usted tenga que decir venga, ehh, yo tengo que dejar de trabajar porque tengo que llevar a María Sofía, por ejemplo, como me tocaba duro y porque usted tiene que visitar durante el mes como 10 especialistas.*
 - *ENT3C: Es ese caminar, es ese recorrer entre médicos, terapeutas, eh, sentir como mamá el abandonar mis proyectos, mi trabajo y decir, aquí cambié, tengo que cambiar; mi mirada ya es otra, mi sentimiento es otro, mi responsabilidad es otra, cero trabajos. Yo trabajaba, tenía dos puestos (...) Entonces estaba yo, no, primero el uno y luego el dos, ahí me desconecté de salud ocupacional.*
 - *ENT4CL: (...) a los 18 pues quede embarazada y todos los sueños que tenía de estudiar; yo estaba estudiando en la noche, pues se quedaron atrás ¿sí? y me tocó empezar a, a la lucha con mi hijo, a sacarlo, a que fuera a sus terapias, sus tratamientos.*

No obstante, la experiencia académica y profesional de las cuidadoras ENT11 y ENT3C y las oportunidades con las que contaban les permitió identificar la importancia de la educación e iniciar procesos formativos orientados a entender la discapacidad para saber cómo abordarla, aspecto que contribuyó en su crecimiento personal y profesional.

- *ENT11: (...) yo no quería que la gente me viera la cara porque yo veía el trasegar de la gente y las EPS y el no sé qué, entonces no, entonces eso me llevó a estudiar, entonces por eso es que yo empiezo la especialización, ¿sí?, (...) a nivel profesional me sirvió para eso, para entender que había otras líneas de acción que uno nunca toca, ¿sí?*

A nivel de cuidado personal las madres coinciden en que asumir los cuidados de su hijo/a con discapacidad las llevó a descuidar su aspecto físico y centrarse en el proceso terapéutico de su hijo/a, como se ilustra a continuación:

- ENT3C: (...) *me descuide también en mi aspecto personal todo, todo, porque yo era terapias, médicos, mi morral, todo mí, cargaba para todo con los, eh, aparatos de mi hijo que para estimularlo que es, entonces ya era algo, solamente era en función de él, mi vida era él y nada más, o sea era una sobreprotección impresionante; eso realmente pasó.*

A nivel social concuerdan las cuidadoras en que conocer el diagnóstico las llevó a aislarse para evitar preguntas y cuestionamientos; este aspecto evidencia las barreras actitudinales, además de la existencia de estigmas y prejuicios presentes en la sociedad; al respecto en la ENT5J se menciona que:

- (...) *cuando yo empecé con mi hija, que yo la cargaba, “ay por qué la niña es así” “ay que le paso a la niña”. Yo no le hablaba a nadie, yo no le habla a nadie y más que fueran con esas preguntas. No les sacaba la madre porque la verda, era de pronto gente conocida de uno y yo, y yo “mejor no me pregunten porque yo no quiero pro”, yo me agachaba, cuando veía a la gente, yo me agachaba así (se encoge sobre el pecho), yo llevaba la niña y me agachaba pa’ que no me fueran a ARRIMAR.*

Y aunque en la actualidad refieren que logran socializar con mayor soltura, su vida social no volvió a ser igual debido a que las necesidades de sus hijos/as y su familia son amplias y muy demandantes:

- ENT1I: (...) *sí uno sale, pero ya usted no, no tiene lo mismo, ¿sí?, además porque usted está cansado, entonces uno está agotado, entonces como para irse para una fiesta, no. La verdad yo entre eso y dormir, pues prefiero dormir porque uno está cansado, ¿sí?*

Finalmente, la cuidadora de la ENT2D es la única que refiere no haber tenido cambios significativos en su vida, además de la adquisición de nuevas responsabilidades. Es probable que esto se deba a la corta edad que tenía cuando nació su hijo, además de que recién había terminado el colegio, vive con sus padres y siempre ha recibido su apoyo.

- ENT2D: *Pues cambio, mmm, estar más pendiente de él con su salud, con lo de la fundación, esto, pero así que uno diga: uish como esta él ahora ahí, no, normal. Siempre, a veces iba a trabajar, mi mamá me ha ayudado mucho a cuidar el niño, siempre tengo el apoyo mucho de mi mamá y de mi papá, entonces así que digamos que yo tenga un cambio absoluto pues no, siempre he estado bien.*

Lo anteriormente descrito permite identificar que no todas las cuidadoras parten del mismo punto y aunque experimentan algunas situaciones similares, las oportunidades sociales junto al apoyo familiar y social impactan de manera significativa en el nivel de dificultad con el que la cuidadora asume el proceso de cuidados (este aspecto se abordará a detalle en el apartado *Condiciones diferenciales frente al cuidado*).

Identificar las particularidades del vínculo que establece la madre cuidadora con su hijo/a con discapacidad permite evidenciar los cambios que vivió al vincularse al proceso de cuidado.

6.3.2. Vínculo madre cuidadora – hijo/a con discapacidad

Un vínculo es, en esencia, una relación que se establece entre dos o más personas; contempla un proceso bidireccional en el que las psiques interactúan, se influyen mutuamente y

tienen procesos de comunicación y aprendizaje (I. Burutxaga et al, 2018).

Se dice que la unión más básica reconocida como vínculo es la que existe entre un niño/a y su madre; este vínculo se crea como una unión biológica desde antes del nacimiento, se desarrolla y convierte en una unión simbólica en los primeros años de vida del niño/a; además, el vínculo que establece el niño/a con su madre sirve como referente para los vínculos establecerá posteriormente (I. Burutxaga et al, 2018).

En los vínculos existen fantasías comunes que en el caso del niño/a aparecen cuando su psique comienza a desarrollarse y están ligadas a experiencias previas vividas con la madre (I. Burutxaga et al, 2018); en el caso de la madre, estas fantasías se estructuran desde antes del nacimiento del niño/a y están relacionadas con las características del futuro bebé y su desempeño futuro como madre (Santelices, M. et al, 2007). En los casos en que la madre recibe la noticia del diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, este hecho es vivido como una crisis que impacta a nivel psicológico los diferentes vínculos familiares, entre ellos, el vínculo madre e hijo/a (Nuñez, 2003).

El vínculo madre e hijo/a con discapacidad está marcado, desde el momento de diagnóstico, por sentimientos ambivalentes que transitan entre: “desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia (...) y sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos (...)” (Nuñez, 2003, p. 136/137). Estos sentimientos se combinan y generan complejas interacciones que producen conflictos en el vínculo madre – hijo/a con discapacidad cuando no se reconocen o se niegan y se disfrazan (Nuñez, 2003).

De acuerdo con la experiencia de las participantes, en principio, el vínculo que se establece entre madre cuidadora e hijo/a con discapacidad está determinado por el reconocimiento y la

aceptación de su condición, esto en la medida que los embarazos generan expectativas y el diagnóstico de discapacidad “rompe” de cierta manera, la imagen que habían construido los padres acerca de este nuevo ser, lo que les genera diversos pensamientos y sentimientos e incluso vivir un proceso de duelo, como se evidencia en el siguiente fragmento tomado de la ENT11:

- ENT11: *A ver bueno, ahí hay algo que, que uno de entrada tiene que tener claro, y es que u, eh, yo creo que ninguna persona puede decir que está preparada para tener un hijo en condición de discapacidad y que evidentemente hay un cambio total en la vida de uno cuando, cuando, eh, usted tiene a su hijo o hija ¿sí?, entonces no es tan fácil, o sea, eh, primero por el desconocimiento que uno tiene de la condición con la que nazca su hijo, segundo, porque evidentemente se tiene que vivir unos procesos de duelo, eh, tercero porque, mmm, casi siempre recae sobre la mamá, la mujer, el cuidado de ese niño o niña porqueee, mmm, eh, a veces no se cuenta con suficiente red de apoyo a nivel familiar o algo ¿sí?*

Sin embargo, a pesar de los miedos y temores con los que inician las madres el proceso de cuidados, son las interacciones e influencias madre e hijo/a las que les permiten evidenciar las dificultades y los retos que tienen que atravesar a diario sus hijos/as con discapacidad para desarrollar habilidades que una persona sin discapacidad desarrolla sin mayores inconvenientes. Precisamente observar esta lucha diaria de sus hijos/as por avanzar genera en las cuidadoras la necesidad de centrar su atención en ellos/as y establecer vínculos cercanos y sólidos.

Este aspecto es referenciado en la ENT11:

- (...) *el hecho de que para ellos es más difícil aprender a hablar o, mmm, comer, todo lo que hay que hacer, terapias, todo a lo que uno se ve enfrentado, (...) digamos que esas cosas hacen que uno sea mucho más cercano y los, y los conozca más. (...)*

con su hijo dis, con discapacidad usted tuvo que ver todo el proceso, todo lo que le costó.

Este proceso en muchos casos es difícil de transitar y puede requerir de mediaciones profesionales que ayuden a la cuidadora a identificar las particularidades de la discapacidad de su hijo/a y las mejores formas de abordarlo, al respecto en la ENT11 la cuidadora menciona lo siguiente:

- (...) *yo sí tengo que aceptar, o sea, yo tuve que pasar con psicología para poder entender porque, a mí me destruía cada vez que yo veía una persona Down adulta y entonces mi imaginario es, ella se va a ver así ¿sí?*

Además, las entrevistas permitieron identificar que todo el tiempo y energía que destinan las madres al cuidado de sus hijos/as hacen que la persona con discapacidad se convierta en el centro de su vida y la razón de su fortaleza, lo anterior se ilustra en el siguiente fragmento:

- EN4CL: *O sea, a pesar de que nuestros hijos para muchos pensarán que es una carga y que es un problema, pero para nosotros es la vida ¿Por qué? Porque es, es como, es como el, el decirnos, o sea, como que la vida nos dice: “usted es capaz, usted puede” es como el motor que le dice a uno, no sé, o sea que por más que uno se sienta caído uno sale ¿sí? como que le da fuerzas, así, así toque duro, así que como sea, uno sale y uno se siente con esa fuerza y esa fortaleza.*

Otro aspecto a considerar es que de cierta manera todas las vivencias de las cuidadoras comienzan a girar en torno a su hijo/a con discapacidad y las de la persona con discapacidad están relacionadas directamente con su cuidadora, en ese sentido, tiende a estructurarse una relación de codependencia; las cuidadoras se perciben a sí mismas como indispensables para la salud y el bienestar de sus hijo/as con discapacidad y experimentan un miedo constante relacionado con el

futuro de sus hijo/as en caso de que ellas enfermen o fallezcan. Estos miedos y preocupaciones tienen un impacto en la salud física y mental de la cuidadora. Lo anterior se evidencia en la ENT4CL y en la ENT5J:

- ENT4CL: *cuidamos una persona por toda la vida o hasta que esa persona se muera o hasta que nosotros nos muramos, incluso ni siquiera morirnos en paz podemos ¿por qué? Porque estamos pensando si yo me muero (...) ¿Quién cuida a mí hijo?*
- ENT5J: *uno no quiere perder esas criaturas, mágicamente, uno se aferra tanto a ellos que, yo cuando Mayra se enferma me enfermo yo.*

A partir de lo anterior, se entiende que el vínculo madre e hijo/a con discapacidad está determinado por la postura que asume la madre ante la condición de su hijo/a; que en ocasiones requiere intervención profesional por la naturaleza del impacto que genera conocer del diagnóstico y los cuidados de una persona con discapacidad, además de las diferentes vivencias y situaciones que se viven en el cotidiano, que terminan ocasionando que madre e hijo fortalezcan la naturaleza afectiva de su relación filial.

Otro aspecto por considerar es que en ese proceso de cuidados las madres que participaron de la investigación expresan que perdieron o se fracturaron vínculos/relaciones con algunas personas y ganaron apoyos, este aspecto se revisará ampliamente a continuación.

6.3.3. Cambios en la familia

Desde la perspectiva de las mujeres los cambios en la vida de la familia están relacionados directa o indirectamente con el padre de la persona con discapacidad y el rol que asuma frente al cuidado y las responsabilidades al interior de la familia. Se identifica un primer escenario en el que el padre se queda en casa, asume la responsabilidad económica del hogar y se vincula activamente con los cuidados y el proceso de habilitación y rehabilitación de la persona con

discapacidad, esta es la vivencia de las ENT1I, ENT2D, ENT3C, quienes pueden dedicar más tiempo a sí mismas y al cuidado de sus hijos/as con discapacidad y sus otros hijos (en los casos en los que hay más hijos), debido a que su contribución económica, aunque necesaria en algunos casos, no es tan alta.

Sin embargo, este escenario se caracteriza porque la familia paterna no ha estado presente o fue afectada directa o indirectamente por el diagnóstico de discapacidad, en la medida que surgieron miedos o temores infundados por prejuicios con relación a la discapacidad, como lo evidencia el siguiente fragmento:

- *ENT1I: la hermana de mi esposo estaba por ejemplo buscando tener hijos, entonces se presentan situaciones ¿sí?, por lo menos la hermana de mi esposo no tuvo hijos. (...) porque entonces ella en algún momento sintió que, que a raíz de que nació María Sofía, pues ella no, y y, ella no entendía qué era que ella tenía otras circunstancias de vida.*

De otra parte, se identifica un segundo escenario en el que hay ausencia del padre de la persona con discapacidad por diversas razones, entre ellas, por muerte (ENT4CL) o debido al consumo excesivo de alcohol (ENT5J) como conducta previa agudizada por la noticia del diagnóstico de discapacidad:

- *ENT5J: yo era casada con él, pero él, debido a lo de la niña y siempre le había gustado tomar, empezó a tomar más (...) Mayrita ya fue creciendo, yo me separé cuando la niña tenía como 2 años y medio.*

Este escenario sitúa a las cuidadoras en un panorama complejo debido a que además de asumir los cuidados de la persona con discapacidad y sus otros hijos, han tenido que responsabilizarse de la economía de la familia; estas situaciones han planteado desafíos para las

cuidadoras, sin embargo, es ante la adversidad que sale a relucir el apoyo social (como lo ejemplifica la ENT5J) y surgen los procesos organizativos, que se abordaran más adelante.

- *ENT5J: yo me tocaba sacar rifas, una cosa, pero la gente me colaboraba porque pues veía que necesitaba, y yo esto, pa' yo traer a mí hija a terapias.*

El escenario común a todas las cuidadoras entrevistadas, (excepto la ENT4CL) es que la familia materna acepta a la persona con discapacidad y se consolida como la red de apoyo estable:

- *ENT1I: (...) en mi familia fue como todo más natural, o sea, tenemos otra sobrina y ya pasó y no fue como relevante.*
- *ENT2D: (...) mi mamá me ha ayudado mucho a cuidar el niño, siempre tengo el apoyo mucho de mi mamá y de mi papá.*

Finalmente, en el caso particular de la ENT4CL refiere que su red de apoyo familiar son sus otros dos hijos menores, principalmente uno de ellos, quien la apoya en el cuidado de su hermano con discapacidad, sin embargo, esta situación la hace sentir mal, al respecto menciona lo siguiente:

- *ENT4CL: (...) siento que, que le estoy sacrificando la vida a mi hijo también, porque él es un chico de 20 años (...) él es el que me apoya a mí y él es el que me ayuda, porque ya en estos momentos pues ya yo no tengo la fuerzas suficientes pa' alzarlo a él, es una persona de 38 años, ya es un adulto y yo ya la fuerzas no, o sea uno también su cuerpo se deteriora más rápido, por toda las fuerzas que uno ha tenido que hacer.*

Es precisamente esta falta de redes de apoyo y el sentimiento de frustración ante situaciones particulares en el proceso de cuidados, el elemento central que ha motivado a las cuidadoras a vincularse a procesos organizativos, aspecto que se abordara más adelante.

Hasta este punto se han abordado diferentes ideas que remiten al surgimiento del siguiente apartado:

6.3.4. Condiciones diferenciales frente al cuidado

El análisis de los elementos planteados anteriormente permite identificar que las madres cuidadoras no inician su proceso en el mismo punto; existen condiciones diferenciales que determinan la manera como asumen los cuidados y los desarrollan en el tiempo.

Si bien asumir los cuidados de una persona con discapacidad no es fácil para ninguna madre, existen condiciones que les permiten contar con herramientas para desenvolverse en la dinámica de los cuidados sin que ello genere mayores afectaciones en su vida personal.

Se establece que las mujeres mayores de veinticinco (25) años y que eran profesionales antes de ser cuidadoras (ENT1I y ENT3C) asumieron el proceso de cuidados desde otra perspectiva, si bien dejaron de lado su desempeño profesional por un tiempo, continuaron su formación académica y la relacionaron con discapacidad para comprender sus particularidades; además, ser profesionales les ha garantizado oportunidades laborales con buenos ingresos, así como una postura crítica ante el sistema de salud y la calidad de los servicios terapéuticos que ofrecen. Sumado a lo anterior, estas cuidadoras cuentan con el apoyo de su pareja y padre de sus hijos, quienes tienen la particularidad de contar con muy buenos ingresos y asumen las cargas económicas más amplias de la familia. Esta situación le permite a la ENT3C desarrollar su vida personal y laboral sin inconvenientes, debido a que su esposo cuenta con la solvencia económica para pagar acompañamiento terapéutico personalizado constante para su hijo con discapacidad; por tanto, la calidad de los cuidados que recibe su hijo no es una preocupación para esta cuidadora,

ni los ingresos económicos; se observa en esta cuidadora un excelente estado de salud y no refiere quejas en cuanto a él, refiere desarrollar su vida personal, laboral, social y familiar con normalidad.

Por su parte, la ENT1I si bien cuenta con estabilidad económica debido a los ingresos de su esposo; su vinculación laboral es incierta e inestable y los ingresos producto de su trabajo costean la totalidad de los procesos educativos, recreativos y terapéuticos de su hija con discapacidad, debido a que no confía en el sector salud, ni en sector educativo, por tanto, su vinculación laboral es una constante preocupación para poder seguir garantizando estos procesos a su hija; además, si bien en este momento cuenta con apoyo en casa para realizar algunos quehaceres domésticos, ella es la encargada principal del hogar y las cosas que en el se requieren. Por tanto, se observa que esta madre es cuidadora, profesional que ejerce y ama de casa, a la vez que esposa y abuela (debido a que tiene a sus dos nietos viviendo en su hogar); ante este panorama, la cuidadora refiere afectaciones principalmente en su salud mental debido a que vive en un “corre, corre”, se siente agotada y estresada, además de presentar dolores de cuello reiterados.

Las madres ENT2D, ENT4CL y ENT5J al tener su hijo con discapacidad entre los 19 y 24 años y no contar con ningún tipo de estudio, además del bachillerato, que en algunos casos fue concluido mucho más adelante, refieren haber tenido mayores dificultades en su proceso de asumir los cuidados. La ENT2D si bien cuenta con el apoyo de su esposo y sus padres, los recursos económicos que percibe la familia son muy pocos y son un factor de constante estrés debido a que por cuestiones de salud la cuidadora no puede trabajar, al respecto refiere que:

- *(...) si tenemos pa' el almuerzo no tenemos pa' los transportes del médico o como mi marido taba diciendo (...) tenemos muchas cosas con lo del arriendo, los servicios y a veces no tenemos pal' colegio, pal transporte y a nosotras como mamás eso nos preocupa, nos estresa mucho eso.*

Refiere además dificultades con el sector salud y con el sector educativo; las profesoras se niegan a garantizarle el derecho a la educación de su hijo por tener discapacidad.

Por su parte, la ENT4CL es la única proveedora de la familia y refiere que debido a la condición de su hijo siempre ha tenido trabajos informales y su hijo menor ha sido quien ha brindado apoyo en los cuidados de la persona con discapacidad; alude amplias preocupaciones por la economía del hogar, así como por la condición de su hijo debido a la falta de garantías del sector salud. Menciona además que el proceso de cuidados ha afectado su salud física y mental:

- *Ya estoy cansada, a veces me siento muy cansada, no solo del cuerpo, del alma.*

Por su parte, la ENT5J es la proveedora y cuidadora principal de la familia compuesta por dos personas con discapacidad, una adulta mayor y un adolescente; trabaja de manera informal solo media jornada para encargarse de los cuidados de su hija con discapacidad, su hijo adolescente y apoyar a su madre adulta mayor, además de llevar control de los procesos médicos de todas las personas de la casa. El apoyo en los cuidados lo brinda la madre adulta mayor. La cuidadora refiere tener dificultades con el proceso de rehabilitación de su hija debido a la falta de garantías del sector salud, además, externaliza agotamiento físico y afectaciones en su salud mental, debido a las cargas que ha tenido que asumir sola. Al respecto menciona que:

- *yo creo que yo psicológicamente yo estoy como un poco, como un poco mal (...) si, como cansada (...) A veces quisiera como, como, como irme, o sea ma, como que no sepan de mí, ni yo saber de nadie.*

Desde esta perspectiva se evidencia que las cuidadoras que son profesionales, cuentan con el apoyo de su pareja y con los recursos económicos para garantizar procesos terapéuticos de calidad, además de otro tipo de acompañamientos para retomar una parte de su vida laboral y social, no es el mismo panorama al que se ven enfrentadas madres cabeza de familia, sin profesión,

ni trabajo formal que les garantice percibir ingresos, sin recursos económicos para garantizar a sus hijos/as los procesos terapéuticos que requieran; debiendo conformarse con la oferta institucional de la EPS cuyo cumplimiento requiere largas filas, miles de trámites administrativos y recursos jurídicos que exijan el cumplimiento de los derechos en salud de las personas con discapacidad.

Si bien la carga de los cuidados es pesada para todas las madres, cuando las condiciones socioeconómicas no son favorables esta carga se hace aún más pesada y limita el desarrollo personal y social de las madres más allá de los cuidados.

- *ENT4CL: (...) cada Ministerio o cada Secretaría de gobierno, sea municipal, departamental, nacional, tiene un, o sea, debe cumplir un papel para que estas, estas familias, estas personas cuidadoras y sus hijos tengan esa vida digna. Cada uno tiene una partecita que debe entregar: vivienda, salud, educación, el DPS, el DPN, el Ministerio de la Igualdad, el sistema del cuidado, o sea, todos tienen un pedacito que deben aportar.*

La ENT4CL ilustra de manera clara la corresponsabilidad que tiene el Estado, con la Sociedad y la Familia; si las instituciones del Estado garantizaran el tipo, la calidad y cantidad de programas y servicios que ofertan para las personas con discapacidad, la carga de cuidados en los hogares no sería tan amplia y demandante, y las madres con menos oportunidades tendrían la posibilidad de dedicar un poco de tiempo y energía a su desarrollo personal.

6.3.5. Procesos organizativos

Los procesos organizativos son el medio por el cual las personas “(...) articulan voluntades, capacidades, relaciones y propósitos, para garantizar estrategias de mayor permanencia a sus problemas compartidos” (Torres, C. 2009, p. 69).

Cuando se habla de cuidados a las personas con discapacidad, aunque el objeto principal es uno, “los cuidados”, se identifican procesos organizativos orientados a diferentes espectros de este. Así, se identifican procesos organizativos en los cuales los padres de las personas con discapacidad se encuentran enfocados en promover espacios de socialización, recreación, fortalecimiento y desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad a partir del deporte, como se ilustra a continuación:

ENT3C: (...) creamos la Fundación, pero de ahí nace el Club Deportivo talentos 21 ¿ya? El club deportivo, talentos 21 y la Fundación nace de padres de hijos con discapacidad cognitiva o que tengan alguna condición, eh, con el fin de que, a través del deporte, estos procesos de entrenamiento, de recreación y llenar, y llevar la cultura de la discapacidad a la sociedad entera.

Se identifica además un proceso organizativo de amplio impacto social y político abanderado por madres cuidadoras de personas con discapacidad, quienes en un contexto de necesidad agudizado por la Pandemia de Covid-19, se organizaron para ayudarse entre sí y exponer sus necesidades ante el gobierno y la sociedad. Producto de sus esfuerzos y manifestaciones reiteradas hoy se habla en Colombia del *Sistema Distrital del Cuidado (Bogotá)*, la Ley 2281 de 2023 (creación del Ministerio de Igualdad y Equidad y del Sistema Nacional de Cuidado) y la Ley 2297 del 2023 (Reconoce a las cuidadoras y asistentes personales como grupo poblacional y establece medidas efectivas y oportunas que promueven la autonomía y participación de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales). Sin embargo, su lucha continua y tiene como objetivo que el Estado contribuya en el mejoramiento de las condiciones de vida de las cuidadoras y les brinde oportunidades de desarrollo personal y profesional, así como atención de calidad para sus hijos/as con discapacidad, como se expresa en la ENT4CL:

(...) esa es la lucha que también llevamos para que las nuevas generaciones de cuidadoras no tengan que vivir lo que nosotras ya las viejas hemos vivido ¿sí?, que usted pueda decidir si usted tiene su hijo, nació con discapacidad, usted pueda decidir si usted quiere cuidar a esa criatura todo el resto de su vida y dedicarse solamente a eso o si usted quiere que a la par que su hijo tenga un tratamiento, que el Estado le provea cómo cuidar ese niño, usted pueda realizarse, seguir su vida como cuando usted tiene un niño que no tiene discapacidad, que usted pueda seguir estudiando, que usted pueda entrar a una empresa a trabajar, pero que su hijo, sabiendo que su hijo está cuidado (...) que a su hijo le están haciendo los tratamientos, que le están dando el medicamento, que usted no tiene que preocuparse por estar haciendo largas filas hasta mediodía, un día entero en una EPS rogando pa' que le den un medicamento, de allí pa' allá porque lo mandan de una oficina para la otra, para la otra, si no es ahí le toca ir a la Supersalud, a la Defensoría, a la yo no sé qué, a todos los lados ¿sí? (...) Entonces que le garanticen que su hijo va a estar cuidado mientras usted trabaja o que usted decida si usted quiere no trabajar y que usted se, pero también que le garanticen a usted que por usted estarse con su hijo cuidándolo también usted va a tener para poder vivir dignamente ¿sí?, que usted no tenga que vivir en la pobreza.

De otra parte, una de las cuidadoras relata el surgimiento de procesos organizativos de personas con discapacidad como lo es el movimiento de vida independiente conformado por personas con discapacidad que abogan por su autonomía e independencia; en ocasiones este colectivo considera que sus luchas se contraponen a las luchas que abanderan las cuidadoras de personas con discapacidad, este aspecto es ilustrado en la ENT4CL:

(...) nosotros teníamos un problema cuando empezamos nuestra lucha, que hay un grupo de personas que se hacen llamar de vida independiente, que son personas con discapacidad, que ellos dicen que ellos no necesitan que la familia los cuide, que ellos son independientes y que nosotros como cuidadores no debemos exigir derechos (...) Pero lo que ellos no entienden y no han, no han que, o no, o si entienden, pero no lo aceptan, porque uno ha hablado a veces con alguno de ellos, le ha dicho mire, es que es esto, muy diferente a usted que usted puede opinar, que usted puede decir yo quiero esto, yo quiero aquello, lléveme pa' allá, si usted no camina, al menos diga muévame pa' allá, sáqueme pa' allá. Nuestros hijos ni siquiera eso nos pueden decir, porque no hablan, porque no son capaces de expresar lo que sienten, pueden sentir y nosotras nos tocar adivinables ¿sí?, ellos no se mueven, ellos no caminan, ellos nada, pero tampoco nos expresan, ellos no pueden tomar decisiones no porque no queramos.

Los aspectos planteados anteriormente evidencian que los procesos organizativos están ligados al contexto y los intereses de sus miembros; respecto a un mismo tema “los cuidados” no se tiene una sola perspectiva, ni se perciben las mismas necesidades, por tanto, cada subjetividad se vincula con el grupo de personas que más se acerca o mejor representa sus intereses. Sin embargo, los procesos organizativos pueden tambalear cuando sus miembros se orientan a los intereses individuales por encima de los intereses colectivos como se expresa en la ENT11:

(...) nosotros arrancamos con un fin, pero la gente en el medio empezó, ehh, en medio del proceso, empezó a cambiar y a cambiar, entonces cada quien va mirando qué, qué saco yo de provecho y ese provecho no es para todos los niños, sino para algunos, ¿sí?

La participación en procesos organizativos representa para las personas un espacio seguro para compartir intereses, preocupaciones y proyectos futuros; estos procesos configuran redes de apoyo y pueden convertirse en movimientos con amplia incidencia política y social.

6.4. Percepciones frente al rol del cuidado

En este apartado se busca Identificar la percepción que han configurado las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad acerca del ejercicio del cuidado, para lo cual se abordaran los siguientes elementos:

6.4.1. Pensamientos ante la responsabilidad de convertirse en cuidadora de una persona con discapacidad

Iniciar el proceso de cuidados y pensarse como cuidadora de una persona con discapacidad puede ser una realidad difícil de asumir; miles de pensamientos pueden surgir en las madres al conocer el diagnóstico e imaginarse el futuro anidado a esta realidad desconocida. Es común que las madres busquen explicaciones y se formulen múltiples cuestionamientos, cómo lo mencionan la ENT1I, ENT4CL y ENT5J, quienes afirman haber buscado explicaciones preguntándose ¿qué hicieron mal?, ¿por qué les tocó a ellas esa situación?, mostrando una postura inicial de temor y rechazo frente a la discapacidad. En la ENT4CL se aborda este aspecto a detalle:

- *A veces yo me preguntaba porque a mí, yo peleaba con Dios, yo decía ¿por qué a mí? ¿yo qué he hecho? ¿a quién he matado? ¿por qué yo? O sea ¿Por qué no le mandó a otra? ¿por qué yo? O sea, yo siempre le preguntaba ¿Por qué? O sea, hay un momento en el que uno como que ¿sí? ¿por qué a mí, porque a mí? yo no me lo merecía, yo no he hecho nada malo, yo estoy muy joven, yo quiero hacer otras cosas, pero, termina uno pues aceptando porque ¿qué más? Aceptando que si le tocó a uno es por algo,*

porque quizás si se lo hubieran dado otra persona, pues no, no hubiera sido capaz, lo que uno siempre dice, o sea, un, nadie le da a uno, o sea Dios no le da uno cargas que no pueda uno llevar.

Lo anterior coincide con los planteamientos de Villavicencio et al. (2018), quien refiere que recibir el diagnóstico genera en los padres sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado y desconcierto, que se entrecruzan y derivan en el interrogante ¿Por qué?

A pesar de los sentimientos negativos, las madres logran desarrollar estrategias de afrontamiento y capacidad de adaptación (García Cantillo, C. & Reyes-Ruiz, L. ,2021) que les permite sobreponerse a las adversidades y acompañar a sus hijos/as con discapacidad en todos los procesos que requieren para su habilitación y rehabilitación.

- ENT4CL: (...) *nosotras como cuidadoras creo que tenemos esa capacidad de, de sentirnos que nos, nos morimos, pero después volvemos a levantarnos.*

La fortaleza y resiliencia de estas mujeres se forja por y para sus hijos/as con discapacidad y aunque todas viven procesos diferentes, evidencian luchas internas contra sus frustraciones, sentimientos, cansancio y agotamiento. Quienes no pudieron cumplir su proyecto de vida individual recuerdan con nostalgia los sueños que tenían antes de ser cuidadoras; por su parte, las cuidadoras que lograron realizar su proyecto de vida antes de ser cuidadoras evidencian una mejor calidad de vida y la aspiración de ayudar a otras personas.

6.4.2. Mujer y/o cuidadora

El rol de cuidadora principal de una persona con discapacidad es una actividad exigente y demandante de tiempo y recursos personales; en ese sentido, algunas madres producto de la falta de oportunidades, su condición socioeconómica y el nacimiento de su hijo/a con discapacidad,

debieron pausar sus sueños y dejar de ser mujeres para comenzar a ser cuidadoras, priorizando las necesidades de sus hijos/as por encima de las suyas. Estas madres recuerdan con nostalgia las aspiraciones que tenían antes de convertirse en cuidadoras:

- *ENT4CL: Yo estaba estudiando, quería terminar mi bachillerato y quería ser o abogada o profesora.*
- *ENT5J: (...) si yo no hubiese tenido a mi hija así, yo creo que sería de pronto más estudiada, porque sí me gustó estudiar.*

Además, evidencian agotamiento y pocas esperanzas de desarrollo personal en el futuro, (excepto la ENT2D, quien es la madre más joven de la investigación y anhela estudiar).

- *ENT5J: quise ser enfermera, toda la vida ilusionada de ser enfermera y nunca lo fui y ya no porque ya a estas alturas no aguanta*

Este aspecto coincide con los planteamientos de Villavicencio et al. (2018), quien refiere que el diagnóstico de discapacidad propicia la disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas.

Por otro lado, las madres que tuvieron mayores oportunidades de desarrollo personal no mencionan sus aspiraciones antes de ser cuidadoras sino se remiten directamente a sus aspiraciones futuras; coinciden en que les gustaría enfocar sus actividades y recursos en ayudar a cuidadoras y personas con discapacidad con menos recursos y oportunidades.

- *ENT3C: (...) quiero comprar el lote para la Fundación, quiero levantar allá mí, mi terreno para la gente que tenga y para los que no. Por eso quiero hacerme la especialización, para venga, yo tengo un espacio aquí, vengan acá los que no pueden,*

los que no tienen, los que tienen ya tienen cómo pagar, pero ¿los que no? Y tienen que ser por lo alto, porque para ellos es lo mejor.

Así, se observa que el diagnóstico de discapacidad marca un antes y un después en la vida de las mujeres; quienes dependiendo del contexto y las oportunidades a las que tuvieron acceso, anulan sus aspiraciones de desarrollo personal o las potencian y orientan a la discapacidad y los cuidados.

6.5. Responsabilidad institucional con el cuidado de las personas con discapacidad

6.5.1. Medidas/acciones institucionales para mejorar el ejercicio del cuidado

Hablar de corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y la familia implica entender que los cuidados no pertenecen exclusivamente al ámbito privado, ni corresponde solo a las mujeres suplirlos; en la actualidad se reconoce la necesidad de que el Estado y la Sociedad proporcionen espacios, oportunidades y garantías para mitigar la carga de cuidado acumulada en los hogares y asignada por siglos a las mujeres.

ONU Mujeres y CEPAL (2021) refieren la necesidad de diseñar e implementar Sistemas Integrales de Cuidados, como una herramienta para la garantía de derechos, la igualdad de género y el empoderamiento de las mujeres.

Los Sistemas Integrales de Cuidados constituyen un conjunto de políticas, programas y proyectos que implican articulación interinstitucional e intersectorial y el establecimiento de un modelo de gobernanza con el fin de garantizar el cuidado, la asistencia y el apoyo a quienes lo requieran; estos sistemas reconocen “(...) el derecho a cuidar y recibir cuidados en condiciones de calidad e igualdad (...)” ONU Mujeres y CEPAL, 2021, p.13). Además, se articulan bajo la perspectiva de derechos humanos, la perspectiva de género, intersectorial e intercultural con la

premisa de corresponsabilidad social entre la sociedad civil, el sector público, el sector privado, las familias y el Estado.

(...) la conformación de Sistemas Integrales de Cuidados como pilar fundamental de la protección social supone avanzar hacia una propuesta de carácter estructural e integral que garantice los derechos de las personas que requieren cuidados, así como los derechos de las personas que cuidan” (ONU Mujeres y CEPAL, 2021, párr. 7).

Desde esta perspectiva emergen dos sujetos relevantes: la persona que brinda los cuidados y quien los requiere. Para efectos de la presente investigación se destaca la postura de las cuidadoras entrevistadas, quienes refieren que corresponde a la institucionalidad ofrecer:

-ENT11: Pues yo siento que debiera haber un mayor compromiso, como en la creación de oportunidades laborales ¿sí?, porque, eh, de pronto uno ve muchas, eh, conoce muchas mamás y eso que uno las ve ahí que es, que tienen que, que buscara, eh, desde la informalidad cómo hacen, porque igual la necesidad está ¿sí?

-ENT3C: La formación, formarlas, o sea, una persona puede tener la voluntad sí, pero también la formación va de la mano, una persona en, en una sociedad que no esté, que no tenga como base la educación, estamos perdidos; entonces primero es la formación en todos los aspectos, primeros auxilios, eh, la, la parte de salud, discapacidad, conceptos, o sea toda la parte de formación académica se necesita que la gente lea, que la gente se instruya, que la gente lea acerca de la condición o la discapacidad de la persona que, a la cual está cuidando. O sea, yo no puedo ser ajena a lo que me estoy enfrentando, tengo que conocerlo, sino cómo voy a manejarlo.

-ENT5J: (...) las instituciones debían de danos más derechos, más, mm, eh, como le, digamos talleres, que nos dieran, o sea que pudiéramos como aprender, cómo avanzar más nosotras como madres cuidadoras, o sea como, tener un parque como ir uno a divertirse, como decir, “bueno, vamos a reunir las todas y, y hacemos un compartir”, pero a donde va uno, no hay donde ir

Al compilar las respuestas de las cuidadoras se destaca que consideran que la institucionalidad debería ofrecer:

- Formación en discapacidad
- Formación en cuidados
- Formación académica (para cuidadoras y personas con discapacidad)
- Oportunidades laborales (para cuidadoras y personas con discapacidad)
- Apoyo a emprendimientos
- Apoyo económico para las cuidadoras que lo requieran
- Espacios de esparcimiento y recreación para cuidadoras

Además, refieren que el Estado debería garantizar el cumplimiento de la legislación y las políticas de discapacidad existentes; estructurar una política pública que reconozca explícitamente a las cuidadoras de personas con discapacidad:

-ENT4CL: (...) hacer una política, una política pública de cuidadores donde realmente estemos incluidas, donde realmente nos podamos dignificar, donde la labor de nosotros sea dignificada, donde la labor de nosotros sea reconocida como labor y sea remunerada ¿sí?

Además, garantizar a las personas con discapacidad la atención en salud digna, de calidad y sin obstáculos administrativos; fomentar las asociaciones de padres/madres de personas con discapacidad; asignar un papel a cada una de las instituciones del Estado y garantizar su contribución en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras. Lo anterior se ilustra en el siguiente fragmento:

- *ENT4CL: (...) o sea, cada Ministerio o cada Secretaría de gobierno, sea municipal, departamental, nacional, tiene un, o sea, debe cumplir un papel para que estas, estas familias, estas personas cuidadoras y sus hijos tengan esa vida digna. Cada uno tiene una partecita que debe entregar: vivienda, salud, educación, el DPS, el DPN, el Ministerio de la Igualdad, el sistema del cuidado, o sea, todos tienen un pedacito que deben aportar.*

Se destaca que tanto las cuidadoras con formación académica superior como quienes carecen de la misma, refieren la necesidad de procesos formativos enfocados en discapacidad y cuidados, así, se entiende que las experiencias han llevado a que las madres entiendan que el desconocimiento de las características de la discapacidad de su hijo/a dificulta su abordaje. La referencia reiterada a medidas que garanticen ingresos económicos evidencia que las cuidadoras presentan dificultades para generar ingresos y acceder a oportunidades laborales que compaginen con las actividades de cuidados que deben desarrollar diariamente.

- ENT2D: A veces, digamos, no es que uno diga que es por plata, pero si (...) porque a veces no tenemos, si tenemos pa' el almuerzo no tenemos pa' los transportes del médico.*

Además, las entrevistas permitieron entrever la importancia del sector salud en el área de discapacidad y las fallas que presenta en la actualidad; coinciden las madres entrevistadas en que

el sistema de salud no está funcionando como debería y está vulnerando los derechos de las personas con discapacidad, principalmente las de escasos recursos. Refieren que cualquier trámite demanda tiempo y dinero excesivo debido a que debe pasar por escalonamientos administrativos y jurídicos antes de ser garantizado. Este aspecto impacta de manera significativa la vida de la persona con discapacidad, genera estrés y preocupación en las cuidadoras, además de quitarles gran cantidad de tiempo. Este aspecto se ilustra en la ENT11:

- (...) *usted depende de todo el sistema, de un sistema que, no es, que no funciona, que no funciona para los que están alentados, pues mucho menos para los que tienen algo ¿sí? (...) ahora imagínese cuando usted todo el tiempo tiene que ir a autorizar, donde ir a autorizar son dos, tres horas de su vida, cuatro horas que, donde usted tiene que hacer una cola para un medicamento de más de tres, cuatro horas. Entonces imagínese usted, no hay unas garantías, no hay nada ¿sí?*

La información compartida por las cuidadoras entrevistadas permitió estructurar un panorama general de los diferentes retos que enfrentan a diario en una realidad desconocida, como es el ser madre de una persona con discapacidad; cada cuidadora desde su contexto, recursos y oportunidades se destaca por su fortaleza y resiliencia ante los tratos crueles de la sociedad, la respuesta ineficiente del sistema de salud, las diferentes pérdidas a nivel personal, social, económico, familiar, etc, los pensamientos y sentimientos negativos, las dolencias físicas y el malestar psicológico. Se reconoce su labor de cuidado, la disposición y la entrega con la que suplen las necesidades materiales y/o inmateriales de sus hijos/as con discapacidad. Se destaca el papel de los procesos organizativos en torno a los cuidados, su ardua labor ha evidenciado resultados tangibles y plantea un panorama positivo para avanzar en el reconocimiento y la

garantía de mejores condiciones de vida para las personas cuidadoras y quienes requieren cuidados por parte de la sociedad y el Estado.

7. Conclusiones

Las madres cuidadoras que participaron en la presente investigación desde la singularidad de su contexto y las condiciones particulares de vida respondían a las siguientes características: mujeres entre los 25 y 57 años; ocupaciones distantes entre sí como son: docente, ama de casa, administradora de restaurantes, rebusque y mototaxista. Tres cuidadoras vinculadas al régimen subsidiado en salud y dos al régimen contributivo.

Su lugar de residencia varía entre Bucaramanga, Piedecuesta y Girón; su estrato socioeconómico oscila entre 1, 2 y 4; dos cuidadoras tienen vivienda propia, dos viven en arriendo y una de ellas habita en casa familiar.

Con relación a los ingresos económicos de la familia, dos cuidadoras son responsables de la totalidad de los ingresos del hogar y refieren que ganan un SMLMV o menos; por su parte, dos cuidadoras ejercen su profesión y los ingresos provienen de su actividad laboral y las de sus esposos y suman aproximadamente doce SMLMV; en la familia de la otra cuidadora su padre y su esposo solventan la economía familiar y cada uno gana menos de un SMLMV.

Esta caracterización socioeconómica permitió identificar las circunstancias en las que se han desarrollado las historias de las madres y partir de la premisa que si bien todas son cuidadoras sus condiciones de vida no son equiparables y juegan un papel determinante en el acceso a oportunidades y recursos y la manera como desarrollan las actividades de cuidados.

En materia de cuidados, el tiempo que llevan realizando esta labor y su complejidad varía entre 6 y 38 años; con diagnósticos de discapacidad intelectual (4) y discapacidad múltiple (1) y

diferentes niveles de dependencia que han variado en el tiempo debido a avances y/o retrocesos en la condición de salud de sus hijos/as.

Por su parte, indagar respecto a las vivencias de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en su rol de cuidado, permitió identificar que la discapacidad en un miembro de la familia implica múltiples retos, cambios y rupturas; culturalmente es común que sea la madre quien asuma los cuidados y sus implicaciones a nivel personal, familiar y comunitario. Para las madres asumir el cuidado de su hijo/a con discapacidad implica renunciar a sueños y proyectos personales y orientar sus esfuerzos y energías a la habilitación y/o rehabilitación de su hijo/a; es común que asuman este proceso solas debido a que el diagnóstico llena de miedos e incertidumbres a la familia extensa y en ocasiones a los padres. Ser el sostén principal de su hijo/a con discapacidad fortalece el vínculo madre e hijo/a y en ocasiones propicia la existencia de una relación codependiente.

Los cuidados dependen en gran medida del contexto, los recursos y oportunidades de cada cuidadora, además, responden a las particularidades del diagnóstico y las necesidades de su hijo/a con discapacidad; las cuales pueden variar en el tiempo y responder al desarrollo de habilidades y destrezas o a retrocesos por situaciones particulares de salud.

El sistema de salud y los profesionales que lo componen aparecen como fundamentales cuando se habla de cuidados y discapacidad; su papel es determinante durante el embarazo, parto, posparto, diagnóstico de discapacidad, procesos terapéuticos y tratamientos farmacológicos; las cuidadoras coinciden en que en la actualidad el sistema no funciona como debería y es el escenario de múltiples malas experiencias y vulneraciones de derechos a ellas y a sus hijos/as con discapacidad; esta situación se potencia si la cuidadora carece de recursos económicos para solventar los servicios de manera particular. Se requieren medidas urgentes en cuanto a la

humanización del personal de salud y la veeduría al sistema, principalmente a los servicios terapéuticos y la entrega de tratamientos farmacológicos.

Respecto a la percepción frente a la responsabilidad de los cuidados, coinciden las madres en que es un proceso difícil de asumir, que marca un antes y un después en la vida de las mujeres e implica en la mayoría de los casos, olvidar quien era para centrarse en la persona que requiere de su atención y cuidados. Este proceso trae consigo miles de cuestionamientos, sentimientos ambivalentes, frustraciones, cansancio y agotamiento, no obstante, es fuente de fortaleza y resiliencia por y para el bienestar de su hijo/a con discapacidad.

Lo anterior coincide con los planteamientos de García Cantillo, C. & Reyes-Ruiz, L. (2021), cuando refieren que, si bien las madres identifican aspectos negativos en sus vivencias como cuidadoras, también experimentan vivencias positivas y pueden llegar a ver la discapacidad de sus hijos/as como un proceso enriquecedor y satisfactorio.

Las cuidadoras coinciden en reconocer que el Estado tiene una responsabilidad con la mejora de sus condiciones de vida; se destaca que las diferentes situaciones que han experimentado las lleva a reconocer la importancia de la formación en diferentes aspectos, principalmente en discapacidad, cuidados y habilidades laborales; es una realidad que las cuidadoras producto de la cantidad de tiempo que demandan los cuidados, tienden a tener bajos o nulos ingresos y encontrarse en vulnerabilidad económica, este aspecto las lleva a solicitar al Estado oportunidades laborales, apoyo a emprendimientos e ingresos económicos para quienes lo requieran. Además, producto de la inoperatividad de las instituciones del Estado las cuidadoras refieren que debería garantizarse el cumplimiento de la legislación y las políticas de discapacidad existentes; además, de las funciones asignadas a cada una de las instituciones del Estado.

Los aspectos referidos por las madres como responsabilidad institucional del Estado para con las cuidadoras y las personas con discapacidad coinciden con los elementos planteados en la Ley 2281 de 2023, la Ley 2297 de 2023 y el Decreto No. 698 del 13 de diciembre de 2023, los cuales deberían estarse implementando en la actualidad.

Desde la perspectiva de Trabajo Social, se logró un acercamiento a la realidad de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad a partir de la escucha activa y empática de su experiencia; se reconoce su fortaleza y determinación ante las múltiples situaciones y circunstancias del contexto. Se hace un llamado a los profesionales de Trabajo Social, a las familias, la sociedad y el Estado, a considerar que todas las personas en todos los momentos del ciclo vital necesitamos cuidados, en diferentes en grados, dimensiones y formas (Pérez, 2005); por tanto, este es un asunto que compete a todos y todas, no solo a las mujeres porque “El cuidado y la asistencia no son asuntos de mujeres, sino intereses humanos” (Gilligan, C, 2013, p.8).

Así mismo, es pertinente reflexionar acerca de las posibilidades de acción en el ámbito profesional de Trabajo Social con respecto a la discapacidad y los cuidados; corresponde a los profesionales de Trabajo Social actuar como movilizados de información y recursos; promover acercamientos entre las madres cuidadoras; participar en la humanización del sector salud; educar acerca de la importancia de los cuidados y promover su distribución equitativa en los hogares; conocer y participar de las iniciativas públicas y privadas que propendan por el bienestar de las cuidadoras y las personas con dependencia.

Finalmente, se reconoce que todos los sistemas e instituciones sociales tienen un papel determinante y repercuten de manera directa o indirecta en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras/es; si la familia, la sociedad, el Estado y las instituciones actúan de

manera corresponsable, se distribuyen las cargas de cuidado, se promueve el bienestar de todas las personas y se aproximan a la construcción de una sociedad más equitativa e igualitaria.

Referencias bibliográficas

- Acuerdo 893 de 2023. [Concejo de Bogotá, D.C.] Por el cual se institucionaliza el sistema distrital de cuidado de Bogotá D.C. Y se dictan otras disposiciones. 28 de marzo de 2023.
- Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. Manzanas del Cuidado. Recuperado de <https://manzanasdelcuidado.gov.co/> [Recuperado el 30 septiembre 2024]
- Amezquita, F, y Moreno, A. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 55–77. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.04>
- Burutxaga, I., Pérez, C., Ibáñez, M., de Diego, S., Golanó, M., Ballús, E., y Castillo, J. (2018). Apego y vínculo: una propuesta de delimitación y diferenciación conceptual. *Temas de psicoanálisis*, 15(2), 1-17.
- Castellanos, L. (2022). La carga del cuidado: repercusiones en la salud de las cuidadoras de personas con discapacidad. MUSAS. *Revista de Investigación en Mujer, Salud y Sociedad*, 7(2), 26-43.
- Castro, R., Solórzano, H., y Vega, E. (2009). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de la familia en la localidad de Fontibón: Bogotá DC.
- Castro, R., Solórzano, H., y Vega, E. (2009). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de la familia en la localidad de Fontibón: Bogotá DC.
- Cavallero, R. (2016). “Flexibilidades, Rigideces y Precarización: Trabajo Remunerado y Trabajo Reproductivo y de Cuidado” *Trabajo Global y Desigualdades En El Mercado Laboral*,

edited by Rosalba Todaro Cavallero et al., CLACSO, pp. 185–202. *JSTOR*, <https://doi.org/10.2307/j.ctvtwxw2p2.10>. Accessed 2 Apr. 2024.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Consenso de Brasilia. 13 al 16 de julio de 2010. CEPAL. Recuperado de https://www.cepal.org/notas/66/documentos/ConsensoBrasilia_ESP.pdf [Recuperado el 5 agosto 2024].

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Consenso de Santo Domingo. 15 al 18 octubre 2013. CEPAL. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/40450-consenso-santo-domingo-duodecima-conferencia-regional-la-mujer-america-latina> [Recuperado el 5 agosto 2024].

Constitución Política de Colombia, [Const]. Art. 2. Julio 7 de 1991 (Colombia).

DANE. (2023). Proyecciones de población a nivel municipal. Periodo 2020 - 2035. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/proyecciones-de-poblacion>

Decreto 237 de 2020 [Secretaría Jurídica Distrital de la Alcaldía Mayor de Bogotá D.C.]. Por medio del cual se crea la Comisión Intersectorial del Sistema Distrital de Cuidado. Octubre 31 de 2020.

Decreto No. 698 del 13 de diciembre de 2023, Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social del Departamento de Santander 2023 – 2032.

Duque, H. y Aristizábal, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24. DOI: <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>.

Erausquin C., Sulle A. y García Labandal L. (2016). La vivencia como unidad de análisis de la

conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires.

Federici, S. (2010). *Calibán y la bruja: mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. (V. Hendel y L. Touza, Trad.). Traficantes de Sueños. Obra original publicada en 2004.

García, C y Reyes, L. (2021). Aspectos que impactan la vida de las madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad. En Reyes-Ruiz, L., Carmona, F, y Sánchez, M. (Eds.), *Aproximaciones epistemológicas y teóricas de las acciones investigativas en el doctorado en Psicología* (pp.179-214). Barranquilla, Colombia: Ediciones Universidad Simón Bolívar.

García, K., Quintero, S., Trespacios, S, y Fernández, M. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual.

Gilligan, C. (2013). La ética del cuidado. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 30: (ed.). Barcelona, Spain: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperado de <https://elibro-net.bibliotecavirtual.uis.edu.co/es/ereader/uis/51750?page=8>.

Gómez, D. Ochoa, D. y Suarez, M. (2021). Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer. Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia.

González, A. (2021). Salud mental en cuidadores con hijos en condición de discapacidad. <http://hdl.handle.net/20.500.12237/2110>

Izaguirre, M., Adum, M, y German, B. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. MEDISAN, 25(6), 1309-1323. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368469640003>

Jaimés, M., y Sierra, M. (2022). Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la Fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga.

Jofré, V., y Sanhueza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería*, 16(3), 111-120. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000300012&script=sci_arttext.

Ley 1098 de 2006. "Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Noviembre 8 de 2006. D.O. N° 46446 (Colombia).

Ley 1346 de 2009. Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Julio 31 de 2009. D.O. N° 47427.

Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Febrero 27 de 2013. D.O. N° 48717.

Ley 1850 de 2017. Por medio de la cual se establecen medidas de protección al adulto mayor en Colombia, se modifican las Leyes 1251 de 2008, 1315 de 2009, 599 de 2000 y 1276 de 2009, se penaliza el maltrato intrafamiliar por abandono y se dictan otras disposiciones. Julio 19 de 2017. D.O. N° 50.299.

Ley 2244 de 2022. Por medio de la cual se reconocen los derechos de la mujer en embarazo, trabajo parto, parto y posparto y se dictan otras disposiciones o "ley de parto digno, respetado y humanizado. Julio 11 de 2022. D.O. N° 52.092.

Ley 2281 de 2023. Por medio de la cual se crea el ministerio de igualdad y equidad y se dictan otras disposiciones. Enero 4 de 2023. D.O. N° 52.267. Ley 2297 del 2023. Por medio de la

cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones. Junio 28 de 2023. D.O. N° 52440

Ley 2297 del 2023. Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones. Junio 28 de 2023. D.O. N° 52440.

Ley 51 de 1981. Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer". 2 de junio de 1981. D.O. N° 35.794

Lozares, C. (1996). La teoría de redes sociales. *Papers: revista de sociología*, (48), 103-

Maldonado, A. (2022). Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. https://www.doi.org/10.48225/ACS_30_100

Martín, M. (2001). Familia y discapacidad. In *III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo* (Vol. 6).

Melgarejo, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, (8), 47-53. Recuperado a partir de <https://alteridades.izt.uam.mx/index.php/Alte/article/view/588>

Ministerio de Salud y Protección Social. Datos abiertos: Registro para la Localización y Caracterización de personas con Discapacidad – RLCPD. 29 de mayo de 2022. <https://www.datos.gov.co/Salud-y-Proteccion-Social/Registro-para-la-Localizacion-y->

Caracterizaci-n-de/kjje-h58h/about_data [Recuperado el 6 septiembre 2024]

Ministerio de Salud y Protección Social. Política Pública Nacional De Discapacidad e Inclusión Social (2013 – 2022). Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf> [Recuperado el 5 agosto 2024]

Nieves, M. y Robles, C. (2017). Capítulo V El cuidado, pilar de la protección social: derechos, políticas e institucionalidad en América Latina. En R. Martínez. (Ed.) Institucionalidad social en América Latina y el Caribe (pp. 219 - 251) Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.

Observatorio de Mujeres y Equidad de Género de Bogotá. (2023). Línea Base del Sistema del Cuidado. Disponible en <https://omeg.sdmujer.gov.co/index.php/component/phocadownload/category/92?Itemid=368>

ONU Mujeres y CEPAL. Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de Covid-19. Hacia Sistemas Integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación, 19 Agosto de 2020. Recuperado de http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45916/190829_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

ONU Mujeres y CEPAL. Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe: Elementos para su implementación, noviembre 2021, Recuperado de <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2021/11/hacia-la->

construccion-de-sistemas-integrales-de-cuidados-en-america-latina-y-el-caribe

ONU. Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe. Proporción del tiempo dedicado al trabajo doméstico y de cuidado no remunerado, desglosado por sexo, 26 de Agosto 2021, Recuperado de <https://oig.cepal.org/es/indicadores/proporcion-tiempo-dedicado-al-trabajo-domestico-cuidado-no-remunerado-desglosado-sexo>

ONU. Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe. Tiempo total de trabajo. 20 de septiembre de 2023. Recuperado de <https://oig.cepal.org/es/indicadores/proporcion-tiempo-dedicado-al-trabajo-domestico-cuidado-no-remunerado-desglosado-sexo>

ONU: Asamblea General, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, United Nations, Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Recuperado el 20 Abril 2023].

ONU: Asamblea General, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 diciembre 2006. United Nations. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Recuperado el 5 agosto 2024].

ONU: Asamblea General, Convención sobre los Derechos del Niño, 20 noviembre 1989. United Nations. Recuperado de <https://www.unicef.org/es/convencion-derechosnino/texto-convencion> [Recuperado el 5 agosto 2024].

ONU: Asamblea General, Declaración Universal de los Derechos Humanos, 10 diciembre 1948, United Nations, Recuperado de <https://www.un.org/es/about-us/universaldeclaration-of-human-rights> [Recuperado el 5 agosto 2024].

ONU: Asamblea General: Convención Internacional Sobre la eliminación de todas las formas de

discriminación contra la Mujer. 18 de diciembre de 1979. United Nations, Recuperado de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-elimination-all-forms-discrimination-against-women> [Recuperado el 5 agosto 2024].

ONU: Objetivos de Desarrollo Sostenible, 25 septiembre 2015, United Nations, Recuperado de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollosostenible/> [Recuperado el 5 agosto 2024].

Ordenanza N° 007 de 2024, Plan de Desarrollo Departamento de Santander 2024 – 2027.

Organización de los Estados Americanos. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. 15 de junio de 2015. Organization of American States. Recuperado de https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf [Recuperado el 5 agosto 2024]

Organización Internacional del Trabajo, Convenio 156 Convenio sobre los trabajadores con responsabilidades familiares. 23 junio 1981. International Labour Organization. Recuperado de https://normlex.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C156 [Recuperado el 5 agosto 2024]

Pérez, A (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. En: Revista de economía crítica, núm. 5, pp. 7-37.

Prieto, J., García, A., y Jaimes, P. (2021). Seminario de investigación Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas en situación de discapacidad y la influencia del trabajo social en este proceso. Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia.

Resolución 1239 de 2022 [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por la cual se dictan disposiciones en relación con el procedimiento de Certificación de discapacidad y el Registro de localización y caracterización de Personas con Discapacidad. Julio 21 de 2022.

Rodríguez, Y y Quemba, M. (2018) Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio. *Revista Investig Salud Univ Boyacá*;5:(1):86-98. doi: <https://doi.org/10.24267/23897325.270>

Sanguino, N. (2020). Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, (20), 7-18.

Santelices, M., Olhaberry, M., Araneda, E., Tapia, C., y Pérez, C. (2007). Estudio de la evolución de las representaciones y apego materno, en un grupo de embarazadas primigestas chilenas. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16(3), 219-229.

Secretaría de la Mujer, Bogotá. (1 de junio de 2020). El sistema distrital de cuidado, un logro histórico para las mujeres. <https://www.sdmujer.gov.co/noticias/el-sistema-distrital-de-cuidado-un-logro-historico-para-las-mujeres>.

Secretaría de la Mujer. (2023). Informe Semestral del Sistema Distrital de Cuidado al Concejo Distrital 1 de abril al 30 de septiembre de 2023. Recuperado de https://www.sdmujer.gov.co/sites/default/files/2023-12/documentos/Informe_Sistema_de_Cuidado_Concejo_Bta_28_dic_2023.pdf

Smith, J & Osborn, M. (2003). Interpretative Phenomenological Analysis. Chapter Four.

Solís, C. (2019). Reproducción social y cuidados en la reinención de lo común. Aportes conceptuales y analíticos desde los feminismos. *Revista De Estudios Sociales*, 1(70), 49-63. <https://doi.org/10.7440/res70.2019.05>

- Torres, A. (2009). Acción colectiva y subjetividad: Un balance desde los estudios sociales. *Folios*, (30), 51-74. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0123-48702009000200004&script=sci_arttext
- Tu voz Pereira. (2022). Madres cuidadoras realizan marcha desde Cali hasta Bogotá. <https://www.facebook.com/Tuvozperreira/videos/722073682480745/>
- Urteaga, E. (2010). La teoría de sistemas de Niklas Luhmann. *Contrastes. Revista Internacional de Filosofía*, 15. <https://revistas.uma.es/index.php/contrastes/article/view/1341>
- Valencia, L. (2018). Breve historia de las personas con discapacidad. De la opresión a la lucha por sus derechos. [s. l.]: Editorial Académica Española.
- Valenzuela, M., Scuro, L., y Vaca, I. (2020). Desigualdad, crisis de los cuidados y migración del trabajo doméstico remunerado en América Latina. <https://repositorio.cepal.org/items/3a01631d-54c6-4d66-ad29-d7c5ca6be0ff>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. DOI: 10.30545/academo.2018.ene-jun.10