



**LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD:  
Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa**

**Trabajo de grado presentado para optar por el título de:  
Licenciados en Educación Comunitaria con Énfasis en Derechos Humanos**

**Patricia Roció Moscoso Cardona**

**Evelin Guzmán Valencia**

**Lucena Duran Pinto**

**Universidad Pedagógica Nacional**

**Facultad de Educación**

**Departamento de Psicopedagogía**

**Licenciatura en Educación Comunitaria – ddhh Profesionalización**

**Bogotá, Colombia**

**2020**

**LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD:**

**Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa**

**Trabajo de grado presentado para optar por el título de:**

**Licenciados en Educación Comunitaria con Énfasis en Derechos Humanos**

**Patricia Roció Moscoso Cardona**

**Evelin Guzmán Valencia**

**Lucena Duran Pinto**

**Tutor**

**Sergio Armando Lesmes Espinel**

**Universidad Pedagógica Nacional**

**Facultad de Educación**

**Departamento de Psicopedagogía**

**Licenciatura en Educación Comunitaria**

**Bogotá, Colombia**

**2020**

	FORMATO	
	RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE	
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 10-10-2012	Página 3 de 31	

<b>1. Información General</b>	
<b>Tipo de documento</b>	Trabajo de Grado.
<b>Acceso al documento</b>	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
<b>Título del documento</b>	LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa
<b>Autor(es)</b>	Durán Pinto, Lucena; Guzmán Valencia, Evelin; Moscoso Cardona, Patricia Roció.
<b>Director</b>	Sergio Armando Lesmes Espinel
<b>Publicación</b>	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional, 2020. 32 p.
<b>Unidad Patrocinante</b>	Universidad Pedagógica Nacional
<b>Palabras Claves</b>	CUIDADORA; PERSONAS CON DISCAPACIDAD; PRÁCTICAS DEL CUIDADO; LIDERAZGO; BOSA; MUJER Y GÉNERO.

<b>2. Descripción</b>
<p>El presente artículo busca visibilizar y reconocer la experiencia del cuidado a partir de los relatos de vida de cinco (5) mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, habitantes del Barrio la Libertad, Localidad 7 de Bosa, Bogotá.</p> <p>Se eligió esta problemática debido a la situación de vulneración de los derechos humanos de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, rescatando además la experiencia de dos (2) integrantes de la presente investigación, cuidadoras de familiares con discapacidad, quienes viven igualmente ésta realidad. Se identifica en la educación comunitaria una posibilidad de contribuir a la transformación de esta situación visibilizando la pobreza multidimensional, la feminización de las responsabilidades del cuidado, entre otras problemáticas que recaen sobre el ejercicio del cuidado y la vida de quienes lo llevan a cabo.</p> <p>Este proyecto se enmarca en la línea de Género, identidad y acción colectiva del Programa de Licenciatura en Educación Comunitaria.</p>

### 3. Fuentes

Aguirre, Rosario (2003), Los cuidados Familiares como problema público y objeto de políticas. Uruguay. Cap. VIII. (p. 187-197), Universidad de la Republica.

Buitrago, María Teresa Pontificia Universidad Javeriana Facultad de Enfermería, Salud Publica. - Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.

Castro Espejo. Rubiela Esperanza (2015), Necesidades del cuidado que tienen los cuidadores de personas con discapacidad, por parte de su familia. Bogotá D.C.

Federici, Silvia (2018), El patriarcado del salario criticas feministas al Marxismo.

Fontibón. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Mejía, Marcos R (2011), Educación y pedagogías criticas del sur.

(MECIS) (Mesa de capacidades e incidencia social Localidad de Bosa) (12 cuidadoras y 3 personas con discapacidad, capacidad de liderazgo en la localidad con el don de servirle a la otra que también se encuentra en vulnerabilidad, fortalecimiento de redes de apoyo.

Moscoso, Pérez, M. y Repolles, S (2016), Lo querer y lo Crip, como formas de reapropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer.

Paperman, P Responsabilidad y Categorización de los destinatarios del cuidado. (Cap. 2.)

Pineda, J (2010), Economía del cuidado – Familia post moderna popular. (p.51-78).

Preciado, B (2003), Multitudes queer. Revista Multitudes No. 12 París. (p. 157-166).

Proyecto 1113 (2019), Secretaria de Integración Social. Por una ciudad incluyente y sin barreras. (Bogotá). Proyecto. Servicio. (p. 1-6).

Rodríguez, G. y Moreno, Marisol (2012), Descubriendo un mundo de ocultos. Identidad sexual y discapacidad física. Bogotá. Universidad Nacional.

### 4. Contenidos

El artículo está dividido en dos partes principales. En la primera se introducen los referentes conceptuales que nos permiten comprender el ejercicio del cuidado y su relación con la discapacidad, la economía del cuidado y la ética del cuidado, desde una perspectiva de género y diferencial. La segunda parte desarrolla el análisis de las experiencias de cinco (5) mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, habitantes del Barrio la Libertad en la Localidad de Bosa, Bogotá. El documento además cierra con unas conclusiones acompañadas de algunas recomendaciones realizadas en materia de política pública.

### 5. Metodología

Descritas las dimensiones y problemáticas generales que atraviesan el cuidado, desde una perspectiva de género y la pedagogía del cuidado, el siguiente apartado pretende analizar la incidencia que tienen estas

problemáticas descritas en el contexto y experiencias específicas de cinco mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, habitantes del Barrio la Libertad en la Localidad 7 de Bosa (Bogotá).

Como se mencionó al inicio, se eligió esta problemática dado que se reconoce la necesidad general de visibilizar la situación de vulneración de los derechos humanos de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, en la ciudad de Bogotá. En este sentido se privilegió un acercamiento basado en sus relatos de vida, particularmente de aquellos aspectos ligados con el cuidado, en relación con cinco dimensiones: ser mujer y ser cuidadoras al mismo tiempo; la vida familiar; la economía y finalmente, su liderazgo y participación política en beneficio de la población con discapacidad.

## 6. Conclusiones

La complejidad y vulneración detectadas en las condiciones de las cuidadoras de Persona con Discapacidad en la localidad de Bosa coinciden con lo investigado en el estado del arte, donde la invisibilización de las cuidadoras se naturaliza.

La falta de formación académica hace parte de las barreras y las exclusiones que deben afrontar las cuidadoras, además de la apatía de la familia en cuanto a la corresponsabilidad.

La relevancia que representan las mujeres cuidadoras a lo largo de la historia en el mundo, debe ser una premisa de especial atención, puesto que esta actividad ha pasado desapercibida, con relación al gran aporte que esto ha significado a nivel de educación, transmisión cultural y actividad económica.

Las mujeres desde su ejercicio de liderazgo buscan la equidad de género, en aras de lograr garantía de derechos como mujeres, que le proporcionen un mínimo de descanso, cuidado apropiado, para que la relación entre causa-efecto le permitan condiciones de un buen vivir, al lado de sus personas con discapacidad.

<b>Elaborado por:</b>	Lucena Durán Pinto, Evelin Guzmán Valencia, Patricia Roció Moscoso Cardona.
<b>Revisado por:</b>	Sergio Armando Lesmes Espinel

<b>Fecha de elaboración del Resumen:</b>	04	06	2020
--	----	----	------

## INTRODUCCIÓN

El presente Artículo es relatos de vida de las experiencias de cinco (5) mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, del Proyecto de Grado de la Licenciatura en Educación Comunitaria con énfasis en Derechos Humanos –LECO- realizado en el Barrio la Libertad de la Localidad 7 de Bosa.

Se eligió esta problemática “visibilización de la situación de vulneración de los derechos humanos de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad”, porque en el grupo de estudio del proyecto hay dos (2) integrantes que son cuidadoras de familiares con discapacidad, viven ésta realidad y con la oportunidad de educación quieren transformarla visibilizando la pobreza multidimensional la feminización de las responsabilidades del cuidado, es decir recae sobre ellas la problemática que estamos abordando, se direcciona la mirada desde la línea de Género, identidad y acción colectiva, para develar las realidades de los roles de género asignados a las mujeres a lo largo de la historia, esta línea de Género cobra su pertinencia, contribuyendo con herramientas que ayudan a comprender y transformar la cultura patriarcal, que aún sigue instaurada en los diferentes ámbitos sociales, cuando rol de cuidadoras que le ha asigna a las mujeres naturalizando esta condición bajo el estereotipo de madre, hermana o por el hecho de ser mujer.

Es aquí donde la Profesión de Docente en la Educación Comunitaria con énfasis en Derechos Humanos, aporta su saber de forma mancomunada con las mujeres cuidadoras de persona con discapacidad, con su experticia, entran a construir saberes y buscan formas y mecanismos de exigibilidad de sus Derechos para lograr el acceso a éstos, además se sensibiliza a generaciones posteriores acerca de la problemática, evitando que la historia cultural patriarcal, continúe permeando la cotidianidad de las mujeres y todos los ámbitos de la sociedad, así como dar a conocer la temática para investigaciones posteriores.

La experiencia de las cuidadoras de personas con discapacidad, ha permitido reconocer los principales obstáculos y dificultades que experimentan no solo las personas con discapacidad, sino también las mujeres que se encuentran a cargo de su cuidado, principalmente en términos de su reconocimiento, visibilidad y acceso a oportunidades en términos de Derechos Humanos.

De igual manera, esta actividad y el encuentro en diferentes escenarios, permiten valorar que las cuidadoras han adquirido saberes que aportan a su contexto social inmediato, como madres, hermanas, vecinas, pero también como lideresas y ciudadanas. Sin embargo, la ausencia de un sistema social de cuidado que permita una redistribución equitativa de las necesidades de los implicados y protección de las personas dependientes con o sin discapacidad. Llevan a que las posibilidades de desarrollo personal y participación de las cuidadoras se vea siempre obstaculizado por el exceso de responsabilidades que pesan sobre estas, situación que se agrava en el caso de quienes además se enfrentan a la pobreza estructural, la violencia doméstica o política, el desplazamiento y las formas de migración forzada, la falta de oportunidades de acceso a la educación y la negligencia que afecta los sistemas de salud pública. Es decir que las cuidadoras de personas con discapacidad no gozan del disfrute de los derechos de las mujeres consignados en los acuerdos, convenios y leyes que editan estos derechos.

La invisibilización o subvaloración del cuidado, de las prácticas y tareas cotidianas que lo configuran, así como del rol que asumen generalmente las mujeres y los cuidadores de personas dependientes, que frente a esta responsabilidad. Determinada el hecho en que no reciban reconocimiento ni remuneración por su trabajo, además se encuentren sujetos a prácticas socialmente legitimadas de discriminación y de vulneración de derechos, de aquí surge el interés en realizar una sistematización con mujeres cuidadoras, orientada a resaltar su valiosa labor, y posicionar esta acción

de cuidadoras de persona con discapacidad, como una forma de aportar a la sociedad desde lo político, económico y sociocultural. Igualmente, se pretende visibilizar los conocimientos adquiridos por estas, a lo largo de su práctica y experiencia como cuidadoras y sus contribuciones como lideresas.

De hecho, el liderazgo que ejercen algunas cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad Bosa, busca potencializar el rol de estas mujeres que además de cuidadoras, también se encargan de la exigibilidad de los derechos de equidad e igualdad tanto para la persona con discapacidad, como para sus familias y las mismas cuidadoras o cuidadores que residen en la localidad.

En la actualidad existen leyes y un marco jurídico de protección creado para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, sin embargo, no existe aún, un marco normativo y jurídico que ofrezca similares garantías para el reconocimiento, desarrollo económico, cultural, protección, remuneración y garantías laborales, seguridad social y participación política para las personas encargadas del cuidado. No hablamos. No hablamos de un cuidado universal sino situado y encarnado, es decir, no solamente se es cuidadora, de persona con discapacidad que demarca un lugar de fragilidad que para el sistema capitalista es insostenible, generando a nivel estructural toda una campaña de no sobrevivencia de vidas invivibles.

Otro aspecto que busca hacer visible la presente investigación consiste en reparar sobre las consecuencias que tiene en la vida íntima y afectiva, así como en las condiciones de salud física y emocional de las cuidadoras, el exceso de responsabilidades y tareas asociadas al cuidado, así como el hecho de tener que llevarlas a cabo, por lo general, sin apoyo de otros o en la ausencia de una red de apoyo familiar, vecinal o social.

Es prioritario saber qué ocurre con el apoyo económico, emocional y afectivo, familiar o comunitario que requiere el cuidado de una persona con discapacidad y cuáles son las secuelas del trabajo de cuidado en las vidas de las cuidadoras, así como el hecho de asumirlo, muchas veces, en soledad.

La identificación de estas necesidades y problemáticas motivó la posibilidad de realizar un trabajo de relatos de vida mediante la recopilación del testimonio de cinco mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, residentes de la localidad de Bosa, en la ciudad de Bogotá, con el fin de generar y ampliar el conocimiento a partir de sus experiencias, sobre la situación de este grupo social, así como socializar a la población y a las instancias de toma de decisiones sobre la cotidianidad y problemática de las mismas.

El propósito, consiste en generar una mayor comprensión y conceptualización sobre la significación de su labor, así como hacer un reconocimiento de sus aportes a la construcción de la sociedad, al fortalecimiento de los tejidos sociales a nivel local y al sostenimiento de la vida y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Una necesidad sentida y manifiesta por las por las 5 cuidadoras entrevistadas, es el deseo de sentirse escuchadas y poder compartir sus experiencias, muchas de estas dolorosas, pero también esperanzadoras, importantes y significativas pues sus vidas personales se han visto abocadas a profundos y a veces intempestivos cambios, que nadie conoce y que resultan como experiencias ejemplares de resiliencia y adaptación frente a la adversidad.

Para las cuidadoras es como si hubiese ocurrido una interrupción, un giro, porque lo que hacen o hacían cotidianamente se realiza en función de la persona con discapacidad y en esas circunstancias, su vida se ha transformado.

## SITUACIÓN DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Para resaltar el trabajo de las prácticas del cuidado y dar inicio a la caracterización de las cuidadoras de personas con discapacidad, se hace necesario como primer paso hablar del término discapacidad, en los últimos años ha dado un giro por parte de los movimientos de cuidadoras-es de las personas con discapacidad y de la ONU, pues su principal objetivo es dejar a un lado el modelo clínico, que ha ocasionado barreras de discriminación para este grupo poblacional, como lo manifiesta (Anahí Guedes de Mello 2019), en su entrevista, quien tiene experiencia en Estudios de la discapacidad, con investigaciones en el modelo social de discapacidad en Brasil.

En el año 2001, sale el primer documento internacional que incorpora los principios del Modelo Social de la Discapacidad con Agustina Palacios la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la discapacidad y de la salud, pero este documento deja de último lugar el modelo social, poniendo el modelo biopsicosocial en un primer plano.

Otro es la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la ONU, quien incorpora el modelo social en una primera instancia.

Es de anotar que en la mayoría de los países, se queda solo en el papel, no es contundente ni tiene fuerza de ley, en nuestro país la Convención fue ratificada en el 2011.

Diversos son los imaginarios entre quienes ven la discapacidad como una cuestión caritativa y los que la ven como un modo de vida, una condición, una posibilidad digna, así como un objeto de políticas generales; y se presenta una intolerancia social respecto de la afectividad y sexualidad de las personas con discapacidad, el proyecto de vida de los cuidadores y la calidad de vida de los dos seres, que se ven afectados por la llegada de una situación, que quizá ninguno, pidió vivir, pero que la asumen movidas por un sentimiento llamado amor.

Con el pasar de los años se agudiza la problemática de las personas con discapacidad, porque detrás de cada persona con discapacidad, hay una persona encargada del cuidado y el desarrollo de las actividades básicas cotidianas, un trabajo históricamente invisibilizando y pocas veces reconocido a nivel familiar, social, jurídico y económico. Sin embargo, en el caso de la ciudad de Bogotá y gracias a los procesos de lucha y reivindicación de las personas cuidadoras y otros sectores políticos aliados, se hace un reconocimiento de esta labor a través de varias instancias.

En 2012, las cuidadoras de discapacidad, son reconocidas en los espacios de participación ciudadana abiertos en el Estatuto Orgánico de la ciudad, en calidad de consejeras locales o distritales de discapacidad.

### **Normograma para personas con discapacidad.**

FECHA	Rango	Norma	PROPOSITO
13 diciembre 2006	Internacional	Convención de las personas con discapacidad. ONU	Promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos por las personas con discapacidad.

1991	Constitucional	Constitución política de Colombia.	Art. 13 Igualdad. Art. 47 rehabilitación Integral Social. Art. 54 formación y habilitación profesional. Art. 68 Educación de personas con limitaciones físicas y mentales.
01 de Julio de 2009	Nacional	Ratificación de la convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad.	Promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos por las personas con discapacidad. En COLOMBIA
27 de febrero de 2013	Nacional	Ley Estatutaria 1618	Garantizan el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, <i>sus familias, cuidadores y cuidadoras.</i>
9 de junio de 2009	Nacional	Ley 1753 Antidiscriminatoria	Eleva a delito la discriminación, por motivos de discapacidad.
09 de diciembre de 2013/2022	Nacional	Política Pública Nacional de Discapacidad e inclusión Social.	El goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, <i>sus familias, cuidadores y cuidadoras.</i>
12 de octubre de 2007	Distrital	Decreto 470 Política Publica de Discapacidad	Mejorar la calidad de vida y garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad, <i>sus familias, cuidadores y cuidadoras.</i>
05 de diciembre de 2012	Distrital	Acuerdo 505	Se establecen al Sistema Distrital de Atención Integral en el Distrito Capital a personas con discapacidad <i>sus</i>

			<i>familias, cuidadores y cuidadoras.</i>
27 de diciembre de 2007	Local	Acuerdo 002	Incluir laboralmente a las personas con discapacidad, <i>sus familias, cuidadores y cuidadoras.</i>

No se cuenta con datos exactos sobre la situación, las condiciones de vida y la cantidad de cuidadoras de personas con discapacidad presentes en Colombia, en el Distrito, ni en la localidad de Bosa. Sin embargo, es posible llegar a una aproximación a partir de las cifras relativas a la cuantificación de personas dependientes de un cuidador. En la localidad de Bosa se encuentran registradas 13.687 personas con discapacidad severa (2018), lo cual indicaría, que existiría un número equivalente de cuidadoras. Vale la pena aclarar, que un 95% de las personas cuidadoras, son mujeres, y que la gran mayoría pertenecen a una estratificación 1 y 2, quienes se hallan en un alto índice de vulnerabilidad, segregación y precariedad.

Con respecto al programa de discapacidad de la Secretaria Distrital de Integración, el cual brinda atención alimentaria, representada en un bono por un valor de \$175.000, sin embargo, no existe un programa específicamente enfocado al mejoramiento de la calidad de vida y el autocuidado de los y las cuidadoras. Por otra parte, desde el año 2001, ha funcionado una estrategia de rehabilitación basada en comunidad (RBC), a cargo de la Secretaria Distrital de Salud, la cual busca entre otras, reactivar redes de apoyo, fortalecer procesos de corresponsabilidad, reorganización de redes comunitarias y la transformación de imaginarios. Sin embargo, con el correr de los años y el cambio de administraciones en la alcaldía distrital, el programa ha ido perdiendo impacto y efectividad en sus estrategias de atención en casa, a la persona con discapacidad.

## **LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO COMO PROBLEMA PÚBLICO Y OBJETO DE POLÍTICAS.**

El trabajo del cuidado es definido como las tareas relacionadas con la satisfacción de necesidades básicas, materiales y emocionales de niños, niñas y adultos dependientes.

Por otra parte, Daly y Lewis (2000: 285) definen estas actividades como ética del cuidado, el cual va más allá de un trabajo no productivo sino de un concepto filosófico sobre el mismo, sin embargo, las investigaciones sobre el cuidado, han permitido demostrar que el énfasis en las actividades de cuidado directo o primario de personas dependientes, generalmente realizado por mujeres, aísla no solo a quien está siendo cuidado, sino también a la cuidadora, debido a la inexistencia de un sistema social de cuidado, así como a una política que permita redistribuir las tareas del cuidado de manera equitativa.

Rosario Aguirre (2003) en algunos países las actividades del cuidado han sido la base para la exclusión de las mujeres frente a sus derechos ciudadanos. Se trata de lograr que disminuya la desigual e injusta división del trabajo, según el sexo.

Entre las mujeres entrevistadas se constata esta afirmación, pues ellas experimentan que por el hecho de ser mujeres, las familias les delegaron el cuidado de persona con discapacidad, olvidándose de sus derechos económicos, a una vida digna, a la intimidad y educación entre otros.

Arlie Russell Rothchild, (1990) las prácticas del cuidado son el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes e inconscientes, y más que naturales son movidos por sentimientos, acciones, conocimiento y gran parte del tiempo, se caracteriza por la relación de servicios y preocupación por el otro.

Las mujeres cuidadoras de persona con discapacidad, cuentan que por amor a ella dejan de lado sus propias preocupaciones y el debido descanso por estar pendientes del bienestar de la persona cuidada, hasta en el más mínimo detalle, manifestándoles su cariño y acompañamiento permanente.

Soledad Murillo, (2003) existen dos tipos de cuidado: el proporcionado a niños y niñas (primera infancia) y la atención ante una enfermedad crónica o aguda (cuidado asistencial). Sin embargo, señala igualmente, que el cuidado está inmerso en una lógica del sacrificio y no está reconocido socialmente, razón por la cual, termina por robarle tiempo a quien lo realice.

Es el caso de dos mujeres que tienen bajo su cuidado a niños, niñas y además una persona con discapacidad, lo que complejiza sus labores de cuidado, responsabilidad, implicándole mayor sacrificio y sin ningún tipo de reconocimiento, ayuda ni tiempo para pensar en ellas.

Por su parte María Ángeles Duran (1999) asegura que las mujeres son responsables de las tareas domésticas no remuneradas en un 65%. Adicionalmente, indica que el 90 % de las personas encargadas del cuidado, son mujeres.

(Sandra. R) cuenta que se levanta desde muy temprano a despachar los hijos pequeños para el colegio, luego cambia y baña al joven con discapacidad, le provee los cuidados desayuno, lo acuesta a dormir y ella entre tanto realiza labores domésticas, adelanta la próxima comida y despierta al joven para administrar medicamentos y llegan los estudiantes para proceder a servir almuerzo, y continuar con la atención al joven y revisión y orientación de tareas con los pequeños. Al caer la tarde está rendida.

Pugliese (2004) indica que las prácticas del cuidado son ambivalentes, pues se encuentran unidas en muchos casos al maltrato y a la existencia de una imposición de la solidaridad familiar obligatoria, computando los ingresos de los miembros del hogar y la imposición obligatoria de prestación de servicios gratuitos.

En algunos casos las cuidadoras, han experimentado esta imposición de la solidaridad familiar obligatoria, así como el maltrato por parte del familiar más cercano, sus madres y sus esposos, muchas veces las culpan que por ellas nació el hijo discapacitado y no les colaboran con el cuidado ni económicamente manifestando que es su responsabilidad.

El ejercicio de las prácticas del cuidado son tareas ejecutadas, en actividades básicas cotidianas, entre ellas, preparación y consumo de alimentos, higiene mayor y menor, y vestido; apoyar cambios de posición del cuerpo, requeridos por las personas con discapacidad severa, apoyar desplazamiento dentro y fuera del domicilio, y transporte fuera de éste, colaboración con tareas de cuidado básico en salud; realización de actividades domésticas, ayudar a la administración de medicamentos, dinero y bienes; gestionar el acceso a servicios de salud, resolver situaciones de crisis, por ejemplo, ante urgencias o accidentes, disponer y manejar equipos médicos (sillas de ruedas, oxígeno, ayudas ortopédicas, etc.) mediar en la comunicación con terceros y en la integración de la familia con la persona cuidada, (motivar visitas, apoyo económico, y acompañamiento), entre otras.

Las prácticas del cuidado representan gran importancia para el sostenimiento de la vida, sin embargo estas siguen siendo desvalorizadas, vinculadas a formas inequitativas y obligatoriamente asignadas a los grupos más vulnerables de la sociedad, principalmente por razones socio-económicas, de género

o pertenencia nacional, operando efectos de estigmatización sobre aquellos que ejercen actividades de cuidado. En este sentido una de las principales reivindicaciones políticas que se han propuesto al respecto, han consistido en mostrar el carácter político de la dicotomía entre proveedores y destinatarios del cuidado. Revista de salud pública (2015).

Los supuestos sobre la discapacidad, son muchos, uno de ellos presumen que constituye un mal moral, es aquí donde se suma al sufrimiento, y no se muestra el cuidado como un conocimiento que se rige como principal logro humano y como visión universal y objetiva (Maffia, 2007, p. 65). Entonces surge una pregunta ¿qué se puede aprender sobre el cuidado?

Berenice Fischer (2001) Desde un concepto epistemológico dicen que cuidado es un tejido de prácticas y relaciones concretas, donde se pueden ver aspectos del campo científico que no se podrían observar desde otros posicionamientos. El cuidado es una actividad marginal sobre el hacer e intervenir en la cotidianidad desde posturas éticas, políticas y afectivas muy particulares, son ambivalentes e invisibles al igual que el trabajo doméstico.

De acuerdo con los postulados de Hilary Rose (1983) el cuidado se puede entender como una búsqueda por producir conocimiento desde nuestras manos, nuestros cerebros y nuestros corazones, el cual tiene lugar no solo en los laboratorios, los escritorios o los archivos, sino que se encuentra en estrecha relación con los públicos.

El cuidado, entendido como una posición ética y política, propende por una transformación social sustentada en los principios de la reparación, de modo que se pueda contribuir a entretejer una compleja red que sostenga lo vital, para lograr ser en la interdependencia.

En esta perspectiva, retomando estos postulados éticos y políticos del cuidado, con la finalidad de comprender que el trabajo de las cuidadoras de personas con discapacidad, se corresponde como un compromiso no solo de estas, sino como una labor que requiere de la corresponsabilidad de las familias, el sector solidario y el Estado, quien cuenta con algunos espacios terapéuticos y recreativos para la población con discapacidad, pero son de difícil acceso para población vulnerable como es el caso de las mujeres entrevistadas quienes manifiestan, que para acceder a lugares recreativos y de terapias muchas veces deben interponer tuteladas para lograr algunas horas de éstos servicios.

Por otra parte, es importante retomar dichos postulados, pues es una manera de valorar y reconocer el conocimiento empírico y la experticia adquirida por las personas cuidadoras, el cual es generalmente subvalorado en instancias como las instituciones médicas y educativas, así como en escenarios de construcción de política pública por parte del Estado, quienes no tienen en cuenta la participación de las mujeres cuidadoras de persona con discapacidad para la formulación de las políticas y por ende éstas resultan fuera de contexto, y no hacen el impacto operativo en las destinatarias.

## **PROBLEMÁTICAS QUE PREVALECE EN LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO EN CATEGORÍA DE GÉNERO.**

Las tareas relacionadas con la satisfacción de las necesidades básicas de los hogares relacionados con la vestimenta, la limpieza, la salud y la transformación de los alimentos, hacen parte de la mala distribución de un sistema netamente neoliberal y machista que delega a las mujeres esta labor (Benería, 1979.211). Encontramos un grupo de mujeres cuidadoras que no participan ni en empleo formal, ni en actividades informales, que trabajan exclusivamente en actividades no remuneradas en

la familia, es decir, que no cuentan con las condiciones para participar plenamente en las diferentes instancias culturales, económicas y políticas de la sociedad.

Un factor crítico es la creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral, a pesar de lo cual siguen asumiendo mayoritariamente la responsabilidad de cuidar, se evidencia en las historias de vida de las 5 mujeres entrevistadas, algunas trabajan, estudian, pero están permanentemente monitoreando el estado de sus familiares con discapacidad de las cuales ellas solas son responsables.

“El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenecen al terreno de lo privado, se trata de asuntos de familia en lo que el resto de la sociedad no se implica, se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública. Y, finalmente es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género, el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan.” Gac sanit vol.18 no.4 Barcelona Jul./Ago.2004

Lo anterior muestra que esta responsabilidad recae en la mujer, es decir, aparece la condición de género como un factor cultural que permanece arraigado en los imaginarios sociales y por lo tanto restringe el derecho a la participación social, económica y política de un sector de la población y pone de presente una forma de marginalización y discriminación.

. Tocando un punto neurálgico de esta revolución inacabada y el que, talvez, nos resulta hoy más inaceptable. De hecho la situación contemporánea de las mujeres en el ámbito laboral y en lugar de la familia ilustra de manera dolorosa la permanencia de enormes resistencias culturales que generan a su vez desigualdades y discriminaciones que habrían desaparecer hace mucho tiempo, la ingenuidad de las mujeres ante la utopía que logramos hacer realidad sin medir las implicaciones socioculturales que implicaba. Resumiendo así: estudiar, ser económicamente activa, recibir un salario y al mismo tiempo seguir amando a los hombres, seguir teniendo hijos e hijas, y no renunciar a ésta ética del cuidado y a esa cercanía de la vida cotidiana. (Thomas F 2008) Conversaciones con Violeta

## **INVISIBILIDAD SOCIAL DEL TRABAJO DE CUIDADO.**

Uno de los problemas más acuciantes con el cuidado tiene que ver con su incivilización o subvaloración social. Realidad que se ve reforzada por el hecho de ser llevado a cabo en los márgenes de la esfera mercantil, es decir, sin que medie pago por éste, tornándose invisible para las mediciones estándares de la economía, lo que refuerza su baja valoración, junto con la falta o precaria inversión de presupuesto en aquellas actividades de bienestar social que hacen parte las prácticas del cuidado, la falta de interés en resolver las necesidades y el reparto de los cuidados, considerando los costos económicos y las pautas culturales y sobre los cuidados de los distintos sectores sociales (Social. Pichio, 2003: 12).

No todas las mujeres participan por igual del cuidado, existen diferencias que indican que, también en el sistema informal, la desigualdad de género y de clase social, constituyen ejes entrelazados. Son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, niveles socioeconómicos bajos las que configuran el colectivo de cuidadoras informales.

Su saber, que adquiere con la experticia que le brindan los cuidados a los que se dedica la mayoría de tiempo, pues cada persona cuidada es un mundo incomparable y un saber diferente, Los aportes del trabajo del cuidado constituyen una transferencia gratuita, las inequidades en el ingreso y los cuidados no remunerados hacen parte del diario vivir de una cuidadora.

Partiendo de nuestra situación como mujeres, sabemos que la jornada laboral que efectuamos para el capital no se traduce necesariamente en un cheque, que no empieza y termina en las puertas de la fábrica, y así redescubrimos la naturaleza y la extensión del trabajo doméstico en sí mismo. Porque tan pronto como levantamos la mirada de los calcetines que remendamos y de las comidas que preparamos, observamos que, aunque no se traduce en un salario para nosotras, producimos ni más ni menos que el producto más precioso que puede aparecer en el mercado capitalista: la fuerza de trabajo. El trabajo doméstico es mucho más que la limpieza de la casa. Es servir a los que ganan el salario, física, emocional y sexualmente, tenerlos listos para el trabajo día tras día. Es la crianza y cuidado de nuestros hijos —los futuros trabajadores— cuidándoles desde el día de su nacimiento y durante sus años escolares, asegurándonos de que ellos también actúen de la manera que se espera bajo el capitalismo.

Hoy las mujeres trabajan por cierto no todas obligadas, pero para la gran mayoría fue una decisión que respondía a una necesidad frente al hecho que un solo salario para los hogares con hijos e hijas y persona con discapacidad, no era suficiente para satisfacer las necesidades familiares y otras necesidades creadas por una lógica mercantil perversa que trata de convencer que existir significa consumir.

Además las mujeres cuidadoras de PCD aportan la fuerza de trabajo, desde las actividades domésticas, el cuidado de la persona con discapacidad, los demás hijos, son enfermeras informales, institutrices, artistas, se encargan de los servicios del cuidado y su única remuneración es la felicidad de ver el progreso y la armonía del hogar a partir de su aporte amoroso. Así mismo detrás de esto está la inequidad, desde el juego de roles asignados solo a las mujeres, está la invisibilización social, política y Estatal.

### **Exclusión.**

El énfasis de las actividades del cuidado directo o primario, de personas excluye las actividades más instrumentales, que no se pueden reemplazar por sustitutos, son netamente exclusivas del cuidador o sea tienen un contenido relacional. El aumento de la esperanza de vida debe plantear importantes dilemas de tipo económico, social y político, el envejecimiento dentro del envejecimiento, merecen la atención no solo del estado, sino de los demás miembros de la familia, el preocupante aumento del engrosamiento de los gastos sanitarios y asistenciales.

El creciente peso de inactivos en el sistema de seguridad social, donde no se describen y caracterizan las condiciones y actividades de los cuidadores de personas con discapacidad, que día a día las alejan de la sociedad, de los espacios de participación y demás acciones de incidencia que puedan fortalecer la reivindicación de sus derechos como ser humano.

La falta de formación académica hace parte de las barreras y las exclusiones que deben afrontar las cuidadoras, fuera de la apatía de la familia en cuanto a la corresponsabilidad, pues las prácticas del cuidado son irremplazables, lo cual contribuye a la baja calidad de vida y de salud, su deterioro es notable con el transcurrir de los años.

Hace décadas que se reconoce la función social del trabajo digno, con una remuneración equitativa que permite a todo ser humano acceder a la autonomía económica, primer peldaño de la autonomía subjetiva y del acceso a la libertad. Y si se está hablando de seres humanos sexuados y específicamente de mujeres, entonces se puede vislumbrar la importancia del trabajo remunerado.

Durante siglos la gran mayoría de las mujeres fueron recluidas en el ámbito de lo privado, las casas, donde lavar amasar, limpiar pisos, cuidar hijos e hijas y personas dependientes, a menudo mujeres solas, no facilita la toma de conciencia de lo que puede significar esa condición de distribuidora de

servicios gratuitos y no permite historizar y mucho menos politizar la vida, hechos que sólo podrían producirse desde una mínima socialización colectiva de lo que ocurriría.

### **Dependencia económica y desigualdad.**

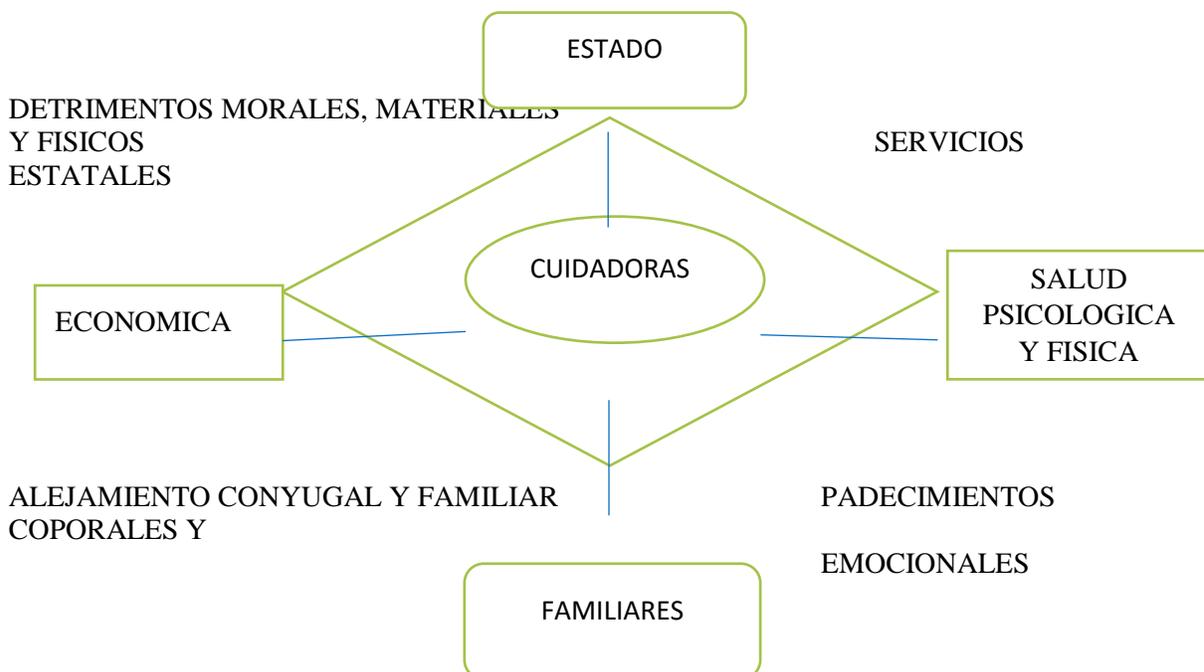
El hecho de que este trabajo no es mercantilizado, es decir no produce el suficiente dinero para el sostenimiento de los gastos del hogar, hace que dependa de otros si cuenta con red de apoyo, no podría pensarse en una independencia, sino en una desigualdad de ingresos y de unos niveles muy bajos de pobreza, de segregación, la gran mayoría de las cuidadoras se encuentran en precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación de tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo, aplazamiento del propio proyecto de vida y en muchos casos renunciar a éste.

Las cuidadoras pasan de ser subordinadas y dependientes, a ser sometidas a presiones sociales que ponen en cuestión su autonomía completamente el panorama de mujer. Las cargas del cuidado no se distribuyen igualitariamente entre los hogares, tampoco las responsabilidades, haciendo muy escasa la posibilidad de conciliar una vida laboral, educativa y familiar.

### **Deficientes condiciones de salud física y mental**

Esta es una de las principales problemáticas de las cuidadoras de personas con discapacidad que se considera en las dificultades de salud como lumbalgias, estrés, cefalea, alteraciones del sueño, ansiedad, depresión, nerviosismo, tensión, preocupación e irritabilidad, cansancio; dificultades en falta de formación u orientación para cualificar el apoyo que proporcionan a la persona con discapacidad; no se pueden vincular a formación educativa profesional en su gran mayoría.

## **DIMENSIONES IMPLICADAS EN EL EJERCICIO DEL CUIDADO**



Dentro de las necesidades de las prácticas del cuidado encontramos que no cuentan con tiempo libre para su descanso, para dedicarse a sí misma y para su auto cuidado, el apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad, le genera un descanso físico y emocional, disminuyendo de esta forma lesiones y traumas que se generan con la manipulación de una persona con discapacidad severa. Facultad de Enfermería (2015)

Otra necesidad que se deriva, es el apoyo económico, puesto que al no tener algún tipo de ingreso genera incomodidad y limitaciones en sus estilos de vida y en su autoestima, teniendo como base que algunos cuidadores tuvieron que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de la persona en condición de discapacidad.

La salud emocional y afectiva de las mujeres cuidadoras se ve afectada pues su vida limitada solo al ámbito de lo privado, le niega la posibilidad de socializar con otros y otras, siente que a lo largo de su existencia el cuerpo, sigue siendo, para el placer sexual, la historia del ser femenino, ha marcado de manera dramática nuestro devenir histórico es así como aparte de las tareas domésticas y del cuidado, debe responder al deseo de otro incondicionalmente.

## **RELATOS DE VIDA DE 5 MUJERES CUIDADORAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ.**

Descritas las dimensiones y problemáticas generales que atraviesan el cuidado, desde una perspectiva de género, el siguiente apartado pretende analizar la incidencia que tienen estas problemáticas descritas en el contexto y experiencias específicas de cinco mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, habitantes del Barrio la Libertad en la Localidad 7 de Bosa (Bogotá).

Como se mencionó al inicio, se eligió esta problemática dado que se reconoce la necesidad general de visibilizar la situación de vulneración de los derechos humanos de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, en la ciudad de Bogotá. En este sentido se privilegió un acercamiento basado en sus relatos de vida, particularmente de aquellos aspectos ligados con el cuidado, en relación con cinco dimensiones: ser mujer y ser cuidadoras al mismo tiempo; la vida familiar; la economía y finalmente, su liderazgo y participación política en beneficio de la población con discapacidad.

### **La realización de estos relatos, se inspira en el método biográfico, entendido como**

Una metodología de investigación cualitativa, que integra los relatos de toda una vida o de determinadas etapas o acontecimientos biográficos de relevancia de la persona estudiada, además de toda la información o documentos de los que se pueda disponer sobre la vida del sujeto objeto de estudio, con el propósito de conocer y analizar la percepción de la realidad social de la persona estudiada. (Universitat de València - Estudi General, 2017: Metodologías de investigación y comunicación académica)

Vale la pena decir, que la localidad de Bosa cuenta con un universo aproximado de 22.800 mujeres cuidadoras. (Aquí es importante decir porqué se eligieron a estas cinco mujeres: por cercanía, porque se buscaba ampliar en sus relatos de vida, porque son lideresas, (etc.).

En términos del desarrollo mismo de la investigación, vale la pena decir que se elaboraron formatos para solicitud de consentimiento, con el fin de aplicar el instrumento de entrevistas para la recolección de información. Se realizaron 2 reuniones, una chocolatada y visitas por cada familia, se investigó el estado del arte, contrastado con la realidad vivida de las cuidadoras, la invisibilización de la situación de vulneración de los derechos humanos de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, siendo significativa al encontrar necesidades básicas insatisfechas de los hogares y por ende de las

cuidadoras, mujeres con delicadas situaciones de salud en todos los ámbitos psicosociales, esta condición de mayor precariedad se debe al aspecto de una serie de características en sus hogares, persistentes y agravadas con el paso del tiempo.

### **Perfil biográfico.**

(Berta Vargas, mujer de 38 años), oriunda de Tunja Boyacá, hogar campesino conformado por su esposo y sus dos hijos con discapacidad, a los 26 años inicia su rol como cuidadora, sin saber nada del diagnóstico de síndrome de San Filippo.

Se refiere que esta patología es la carencia de una célula encima que corta los azúcares y empieza dañar el cerebro perdiendo funciones degenerativas iniciando con un retardo mental leve, hiperactividad, no control de esfínteres, padecen demencia, autoagresión. La causa de este diagnóstico es neurodegeneración genética produciendo una discapacidad múltiple.

La economía del hogar está a cargo de su esposo ya que ella es una cuidadora de tiempo completo de sus dos hijos. Es una mujer con mucho talento en las manualidades, las que realiza en casa. Se descubre como líder, esto le da un alivio a su carga tan pesada como cuidadora y dedica su trabajo en la orientación y apoyo en fortalecimiento de redes con las demás familias, de manera virtual o telefónica por la dificultad que tiene para salir de casa. Cuando se requiere de su presencia lo hace en compañía de sus hijos.

(Stella Estupiñán, 32 años), madre cabeza de hogar, inicio su rol como cuidadora a los 19 años, el diagnóstico de su hija es mielomeningocele, o Espina Bífida es una patología congénita, que significa que se forma dentro del vientre en el embarazo, por falta de ácido fólico en la madre produciendo una malformación en la columna vertebral, una disfunción en los riñones, y falta de líquido en la medula espinal, tipo de discapacidad física. La economía del hogar está a cargo de ella misma, aparte de su rol como cuidadora, trabaja y estudia psicología, además de las labores de casa y de cuidadora de persona con discapacidad. Su fuerte como líder, en la localidad desde hace 8 años, es concientizar, sensibilizar a las comunidades sobre el posicionamiento y restitución de derechos, mediante orientaciones personales y telefónicas dentro de los hogares. Es importante resaltar que Stella, pese a la situación de su hija, lucha por la restitución de los derechos de la comunidad y se desempeña como trabajadora independiente y además estudia, y cumple con las labores domésticas.

(Sandra Ríos, edad 45 años) de Bogotá, viuda hace 20 años, cabeza de hogar desde entonces, tiene 4 hijos, 2 de ellos con discapacidad, su rol como cuidadora inicia a los 24 años, cuando uno de sus hijos, Juan es diagnosticado con epilepsia multifocal, retardo mental moderado severo, trastorno bipolar afectivo paranoico, esquizofrenia, mal formación coronaria y baja visión. Su segundo hijo Camilo, con diagnóstico de epilepsia sintomática, esquizofrenia con ideación suicida desde los 14 años, en estudio: lupus.

Sandra R. La economía del hogar a cargo de una mujer muy talentosa en cuanto a manualidades, organización de eventos y venta de comida a domicilio con lo cual sostiene el sustento del hogar. Hace 12 años inicia su trabajo como lideresa en la localidad de Bosa, se motiva viendo las necesidades que afronta la población con discapacidad y sus cuidadoras, le gusta fortalecer redes de apoyo y mediante la enseñanza de manualidades a las demás mujeres que quieran impulsar su propio negocio desde casa. Sandra manifiesta que padece enfermedades asociadas al cuidado de personas con Discapacidad.

(Graciela Hernández, edad 50 años), su hogar está conformado por sus 4 hijos y su esposo, su rol como cuidadora inicia a los 25 años, su hija falleció hace 9 meses, quien tenía una discapacidad

múltiple con un diagnóstico de base parálisis cerebral espástica, secuelas de una hipoxia neonatal, ella expresa el rol de cuidado genera agotamiento físico mental y emocional lo que hace más difícil que la cuidadora, asuma más de una tarea. El cuidado, las labores del hogar, el trabajo al cual se ve obligada a asumir por las necesidades derivadas de la vida diaria, el atender una discapacidad que en su complejidad requieren ajustes de la vida con los retos derivados del cuidado, que hacen más difícil el empoderamiento de su propia vida y la limitante para el disfrute de los Derechos, no solo de la cuidadora sino también de la Persona con Discapacidad (PCD), que muchas veces es relegada al olvido de una sociedad que no asimila los cambios que determina la vida para invitar y hacer partícipes a dicha población donde con respeto y aceptación, se integren a la vida social y cultural sin estigmas de discriminación.

Por dicha condición, donde puedan disfrutar de la integración a espacios que generen promoción y felicidad para ellas y las familias. Hoy sin mi hija continuo haciendo activa por todos, hoy día trato de rediseñar mi existencia sin ella, siendo casi imposible, pues se fue parte de mí ser y no he podido reiniciar mi vida.

(Roció Moscoso, edad 45 años), cabeza de hogar, viuda, víctima del conflicto, su rol como cuidadora inicia a los 26 años, su único hijo anhelado, esperado con todo el amor, tiene una discapacidad múltiple, diagnóstico de base parálisis cerebral, error médico al nacer secuelas de hipoxia neonatal, encargada de la economía del hogar, trabaja, estudia en la Universidad Pedagógica y realiza las labores domésticas y de cuidado, además adora su trabajo comunitario desde hace 10 años, su don de servicio hacia los demás, comprometida con la causa, el principal objetivo es trabajar en conjunto con las personas con discapacidad y sus cuidadoras, para lograr un posicionamiento político, y su reconocimiento como sujetos de derecho.

## **DIMENSIONES**

Al momento de realizar las entrevistas se decidió el equipo de trabajo distribuir las preguntas por dimensión que recojan todas las acciones que requiere el rol como cuidadora en toda su extensión. En aras de dimensionar el Rol del cuidado de cada una de estas mujeres, se han planteado 4 preguntas que dan cuenta de lo que significa ser mujer cuidadora en la localidad de Bosa, y cómo inicia su rol de cuidado, en particular de una PCD; en qué cambia la vida al asumir éste rol y cómo es su red de apoyo. Esta información nos adentra en un mundo desconocido para la gran mayoría de la sociedad, que descubre una serie de vulneraciones, sentires, angustias, pero a la vez de saberes y retos que enfrentan las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad.

### **Qué significa ser mujer y cuidadora en la localidad 7 de Bosa**

Vivir en la localidad de Bosa hace a la mujer cuidadora de discapacidad, una mujer heroína, con lo poco que se tiene ser polifacéticas, recursivas y creativas, siendo que vivimos bastante lejos del centro de la ciudad y de los centros especializados donde atienden los especialistas de nuestro hijos e hijas en este caso. (Graciela H.)

Como vivir en la localidad, para mí, es difícil llevar a mis hijos a las citas médicas por la distancia y la situación económica que vivo debo transportarme en Transmilenio, por la discapacidad de ellos es una continua discusión con los usuarios del transporte, porque al ver los muchachos no se evidencia que tienen discapacidad.

La intolerancia por la inquietud de ellos que se mueven, tocan las personas, y la reacción de estas es de grosería a veces tratan de empujarlos y eso me saca de casillas y al explicar cuál es su estado mental de ellos, se ve que es incomprendible para muchas personas que seguramente no tienen conocimiento de las problemáticas de discapacidad.

### **Cómo inicia su rol como cuidadora.**

Berta, V Se enteró que su hijo tenía una discapacidad, cuando estaba en transición, una profesora le dice: el niño es demasiado distraído, le recomienda llevarlo al pediatra, quien lo revisa y le confirma que su hijo tiene una discapacidad, en la dureza, que utilizan los profesionales de la salud, en ese momento quedó sin palabras los primeros días fue difícil asimilarlo y no dejaba de preguntarse ¿por qué a mi hijo? Y a pesar que vivía en el campo hizo todo lo posible para que lo atendieran buenos especialistas, después de un tiempo decide venirse a vivir a Bogotá y la ilusión era tener una hermana(o) todo estuvo bien durante la gestación y el parto. Al cumplir una cita médica del niño mayor llevaba consigo la niña, cuando están en el consultorio el especialista queda mirando a la niña y le dice que si ella sabe que la niña tiene la misma discapacidad de autismo del niño, para ella asumir esas dos responsabilidades en ese momento fue difícil, lo único que hizo en ese instante fue llorar y pedirle a Dios que le diera fuerzas para seguir adelante.

En las cuidadoras el rol como mujer pasa a un segundo plano, pues el ejercicio del cuidado demanda mucho tiempo (24 horas/7 días a la semana). (24/7), puesto que se cuida de día y de noche, se pasa mucho tiempo sin dormir afectando todos los ámbitos de la vida. Aquí prevalece la salud integral, de esa persona con discapacidad. Ese momento es de total ignorancia, jamás pasa por la mente de un ser humano ser cuidadora de persona con discapacidad (Sandra, R).

Un hijo con discapacidad, el asumir el rol de cuidadoras representa un proceso largo y difícil puesto que adaptarse es muy complejo, porque la madre debe cambiar por completo su estilo de vida y de las personas que están a su alrededor. Le sumamos las actividades domésticas, haciendo que la parte afectiva se deteriore, además algunas han sufrido el abandono de sus parejas, o los conflictos armados las dejan sin el apoyo de la pareja, circunstancias de la vida pasan a ser viudas además de cuidadoras (Rocío. M).

(Rocío. M) Un hijo con discapacidad, el asumir el rol de cuidadoras representa un proceso largo y difícil puesto que adaptarse es muy complejo, porque la madre debe cambiar por completo su estilo de vida y de las personas que están a su alrededor. Le sumamos las actividades domésticas, haciendo que la parte afectiva se deteriore, además algunas han sufrido el abandono de sus parejas, o los conflictos armados las dejan sin el apoyo de la pareja, circunstancias de la vida pasan a ser viudas además de cuidadoras.

Este sentir lleva a la siguiente pregunta.

### **Cómo es su red de apoyo.**

La red de apoyo de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad ha sido de amigos cercanos de manera gratificante, las cuidadoras de personas con discapacidad no cuentan con el apoyo de nadie, es un abandono social y familiar para numerosas cuidadoras.

En muchas ocasiones, los funcionarios públicos que asisten y visitan a las personas con discapacidad, terminan siendo un apoyo donde pueden desahogarse y liberar las cargas emocionales. Para quienes tienen pareja el sentido de esos apoyos emocionales y económicos son fortalezas en medio de las dificultades, la comprensión y acompañamiento de la familia frente a las situaciones de la cotidianidad relacionados con la discapacidad, así mismo la institucionalidad que a su manera ha sido de gran ayuda.

## **Dimensión personal**

La vida personal de las mujeres cuidadoras de persona con discapacidad en la localidad 7 de Bosa, cobra poca importancia, pues las prácticas del cuidado demandan tiempo y agotamiento, relegando el descanso, la vida social y salud integral, educación entre otros, el grupo de referencia, expresa sus sentires sobre la pregunta de cuánto tiempo del día dedica a su propio cuidado, su estado de salud, físico, emocional y psicológico, y las afecciones emocionales vinculadas al cuidado y cómo viven el tema del autocuidado.

### **Las cuidadoras de p.c.d hablan del tiempo que dedicas a su propio cuidado**

Comienza comentando (Stella E.) Todo su bienestar está en las personas que aman entrañablemente y por quienes entregan todo. Sin embargo, sus afectaciones sobre la salud física y mental derivadas de las exigencias físicas y estrés por la amplia dedicación al cuidado de la persona con discapacidad.

(Roció M.) Entre las funciones como cuidadora, actividades de la casa y del trabajo realmente el único espacio que tiene para sí misma es el estudio, pero esto es solo para las pocas que tienen oportunidad de hacerlo.

(Graciela H.) En cuanto a tomar descansos y cuidados físicos el tiempo es muy reducido casi nulo puesto que las madres que tienen dos hijos con discapacidad el cansancio físico es muy notable presentan enfermedades de la columna, dolores musculares y en la medida que van creciendo los hijos/as la fuerza que deben ejercer es mucho mayor haciendo que la cuidadora llegue a una discapacidad física.

(Sandra R.) La discapacidad psicosocial, con trastornos de depresión y ansiedad, bipolar afectivo dado a las múltiples situaciones a las que se debe enfrentar en la vida diaria, los cuidados de los hijos ocupan sus 24 horas.

(Berta V.) Para dedicarle tiempo a mi cuidado personal, me levanto antes que los hijos y lo hago automáticamente, luego mientras ellos están medicados logro adelantar los quehaceres de la casa, preparo alimentos y los levanto uno a uno para continuar mi labor.

Es impactante dimensionar como la vulneración de los derechos de las mujeres se hacen evidentes cuando estas cuidadoras de p.c.d, hablan desde su condición, la sobrecarga en tareas domésticas y alteraciones del sueño, el descanso inadecuado, las mujeres cuidadoras en largas horas de cuidados no tienen tiempo para sí mismas, se hace ineludible una visibilización de sus derechos al descanso y demás derechos como mujeres que aportan al país en todas las aspectos siendo un pilar fundamental en el anclaje social, económico y político.

Se reitera en la importancia que se tiene en el estado de salud de las cuidadoras en p.c.d (física, emocional, psicológico).

(Berta V.) Narra que su estado físico no está muy bien ya que el cuidado y traslado de su hija le implica hacer demasiado esfuerzo físico por eso se siente agotada físicamente y cuando logra ir a una cita médica solo relajantes musculares, pero dice que ya no le hacen efecto, es consiente que hay un daño psicológico desde el momento que se enteran que tiene un hijo con discapacidad.

(Sandra R.) Cuando hay un rechazo familiar y social solo con el tiempo se va comprendiendo y adaptando a la situación que se debe vivir. Pues el vínculo que se ha generado con los hijos es tan fuerte y tan único que da fuerza para seguir en la lucha.

(Stella E.) Aunque en ocasiones los sentimientos nos llevan a situaciones que no encontramos palabras para expresarlos, encontramos que algunas cuidadoras tienen un estado emocional y psicológico estable gracias a que han aprendido a manejar y sobrellevar las situaciones de una manera más tranquila. Cada día se aprende que debemos tener una coraza en nuestro cuerpo y nuestra mente para que lo que la sociedad nos diga o haga simplemente rebote.

(Roció M.) Cuando emocionalmente, se está mal así mismo es el estado psicológico, desde que estoy realizando mis estudios de profesionalización mi salud mental mejoro notablemente, la falta de mis estudios me hacía sentir frustrada, y al mismo tiempo sentía que mi vida estaba perdida, pues el trabajo como cuidadora es tan nulo que hasta uno mismo lo cree que es así, lloraba mucho porque no tenía sentido la lucha que diario tenía, sin poder lograr el sueño de mi vida, hoy tengo muchas expectativas no solo para con mi hijo, sino el gran compromiso de servirle a la comunidad en especial las cuidadoras que tan abandonadas.

(Graciela H.) Siendo cuidadora es difícil pensar que podemos sacar tiempo para nosotras, cuando se logra que los hijos estén en una institución medio día es para salir a autorizar citas hacer vueltas que están pendientes y en mi caso todo el tiempo estoy aquí por ser cuidadora 24 horas 7 días a la semana, el trabajo artesanal se hace en casa y la venta cuando voy a las reuniones de grupo, mis quebrantos de salud son secundarios primero el bienestar de mi hija.

Se puede señalar que estas cuidadoras de p.c.d son indomables a la hora de dejar todo por el bienestar de sus hijos e hijas, aun a coste de su salud.

### **¿Cómo ha afectado en la parte emocional el ser cuidadora?**

simplemente una cuidadora se rediseña la vida al lado de ese ser que lo único que te enseña es a hacer feliz sencillamente, que para serlo no se necesita estar completo o para tener salud mental solo se necesita transparencia y autenticidad, prosigue Graciela H, Cuando el cuidado es permanente el alma es unida a la vida del otro es algo difícil y que no importa dejar de vivir sus propios sueños, si por el contrario se es feliz al lado de ese ser maravilloso por el cual das todo tu empeño y trabajo sin obtener nada a cambio solo amor puro y verdadero, limpio, sobre todo autentico.

(Sandra R.) Las personas no les gustan compartir las actividades diarias con las cuidadoras, aun no se supera la cultura patriarcal en algunos hombres, están acostumbrado a tener una pareja para que le sirva y atienda, y es duplicar mis responsabilidades, una cuidadora no tiene tiempo para asumir más roles, requiere de alguien que le apoye, acompañe y brinde estabilidad emocional.

(Roció M) Los seres humanos no estamos diseñados para aceptar a las personas tal y como son, en otras palabras, están llenos de prejuicios.

(Bertha V) Al principio fue difícil que mi hijo tuviera una discapacidad si nosotros lo veíamos bien, y cuando me dijeron que la niña tenía la misma discapacidad, me quede sentada en la silla en silencio, el profesional me hablaba y solo pensaba en la responsabilidad de mis hijos en su futuro, desde entonces solo me debo a ellos a los cuidados mi estabilidad emocional es que ellos están bien.

### **Cómo viven el tema del autocuidado (economía del cuidado)**

La economía del cuidado encierra servicios representativos de cuidado de niños y niñas, la educación de la primera infancia, los cuidados dirigidos a las *personas con discapacidad* y los cuidados de larga duración, así como el cuidado de las personas de edad, son otros de los ámbitos que integran la economía del cuidado.

De la misma forma las cuidadoras de p.c.d contribuyen a esta economía, cuando por amor se comprometen, en el cuidado de la vida en buscar sus derechos su bienestar aunando esfuerzos, liderando y acompañando desde lo psicosocial a quienes buscan apoyos, ellas, desde su experiencia de vida aportan la experiencia de vida y nos cuentan:

(Roció M.) Después que se cuenta con la oportunidad de realizar estudios en la universidad se tiene otro entendimiento que debe ser el cuidarse, pero esa autoestima no la tiene una antes, pues se da todo por la vida de la persona con discapacidad hasta el punto de no cuidarse uno mismo, hoy la gratitud con Dios y la vida por la oportunidad de lograr mi sueño adorado, gracias a la Universidad Pedagógica que me abrió las puertas, transformando mi vida, pensamiento y mis esperanzas de mejorar y de salir adelante no solo en pro de mí, sino de mi hijo y de mi comunidad que tanto lo necesita.

(Berta V.) Piensa mucho en que sí estoy bien mis hijos estarán bien y la economía del cuidado es importante realidad en nuestros aportes con el cuidado a la persona con discapacidad.

(Stella E.) Se debe mantener buenas prácticas de autocuidado. Que la vida no consiste en cohibirnos de cosas que nos hacen bien. Sin embargo, el trabajo, estudiar, otras actividades, el cuidado de sus hijos hacen que el tiempo no alcance, que se den muy pocos espacios o que simplemente se dejen para después algunas prácticas de autocuidado que son indispensables.

(Graciela H.) Demuestra que lo personal es impersonal ya que no se deben más que a las personas que dependen de ellas, su vida de pareja se altera, su libertad termino cuando por andares de la vida se encargó de estas personas con discapacidad, que su felicidad es verlos en un estado de salud adecuado según las patologías de cada enfermo o enferma, y atender a sus reacciones y deterioros, es así como su vida personal está en pro de quienes son su vida y tesoro complemento de sus vidas personales.

(Sandra R.) Hace unos años atrás no realizaba actividades de autocuidado, pero con el transcurrir de los años y cuando notas que estas afectada emocionalmente al grado de tener un trastorno afectivo por las múltiples preocupaciones que conllevan las prácticas del autocuidado de dos personas con discapacidad, se fortalece uno como ser humano, para mantenerse fuerte y estable para dar lo mejor sí. Y no decaer nunca como cuidadora.

### **Dimensión familiar:**

Las familias siendo el núcleo y base de la sociedad, las cuales brindan seguridad acompañamiento, protección y cuidado a sus integrantes, dado que existen familias disfuncionales, que por lo general asignan los roles de cuidado a las mujeres reduciendo la dinámica familiar de la mujer, en torno a la persona con discapacidad, el resto de la familia no asume el tema de la persona dependiente como su responsabilidad. En esta dimensión dedicada a la Familia, 5 mujeres de la localidad de Bosa, reflexionan y cuentan sobre su red de apoyo familiar, el aporte al rol de cuidadora, y cómo la familia asume el diagnóstico de la persona con discapacidad y sobre la corresponsabilidad familiar y cómo

conciliar la vida familiar. Ellas narran el drama oculto de trabajo durante 24 horas con multiplicidad de roles y ocupaciones sin apoyo familiar, en la mayoría de los casos.

Cómo es la red de apoyo familiar, en la cual, las mujeres cuidadoras han encontrado soporte.

Reflexiones al respecto.

(Stella E.) Los cuidados de salud por parte de familiares son una forma de trabajo forzosamente vinculada a la identidad de género. Se trata de una responsabilidad adscrita tradicionalmente a las mujeres y que no conlleva remuneración, por lo que estos cuidados se caracterizan por la invisibilidad y el escaso reconocimiento social, además de la obligación de lidiar sola por mi hija porque en este caso la familia paterna es ambivalente.

(Sandra R.) La dimensión familiar es bastante compleja el asumir una discapacidad inesperada de algún miembro de la familia es traumático, doloroso la reacción es diversa buscan una culpabilidad, muchas se alejan por diversos sucesos otras apoyan y aman entrañablemente a los menores.

La familia piensa en el bienestar de la persona con discapacidad, pero nunca piensan en la salud mental de la cuidadora, que asume estos retos sin reproche, con actitud y aptitud de entrega, la familia naturaliza que si esta la madre, esta toma la responsabilidad, con la humanidad que la caracteriza, y en muchas ocasiones sola batallando por reivindicar los derechos de sus hijos/as en un sistema social inequitativo con las cuidadoras y se repite en quienes asumen el cuidado de la persona con discapacidad.

(Graciela H.) Los factores sociales del cuidado deben ser asumidos principalmente por el Estado y el núcleo familiar, sin embargo la institucionalidad gubernamental o las familias en formas comunitarias buscan apoyar de diversas maneras esta competencias del cuidado, que procuran el bienestar de la persona con discapacidad y por ende de las cuidadoras en este caso de la localidad de Bosa, siendo esto inocuo ante la sociedad de cuidadoras y de personas con discapacidad, puesto que no se materializan de manera real los derechos al interior de las familias propiciando un ambiente muchas veces inapropiado y precario para la cuidadora y el discapacitado, igualmente ocurre con la garantía de estos derechos por parte del ente gubernamental, porque aunque hayan leyes, acuerdos internacionales, políticas públicas y de género, las cuidadoras no tienen acceso a las mismas, siendo transgredidas en sus derechos de madres cuidadoras y cabeza de hogar.

(Roció M.) La red de apoyo a nivel familiar de las personas con discapacidad y las cuidadoras es bastante limitada en su mayoría son madres cabezas de hogar en otros casos los familiares viven en localidades diferentes y hasta en otras ciudad. Es muy difícil el manejo de la discapacidad en la familia, pues el desconocimiento, obliga a que no se debe educar a un niño con discapacidad, no se deben tener pautas y no se les deben dar responsabilidades, por ello cuando se instruye a quien tiene la capacidad de interrelacionarse en su contexto, a veces se torna difícil, y manifiestan que uno (cuidadora) es cruel y que se les debe hacerles todo a ellos y ellas. Cuando uno es cuidador, si hay alguien que sabe sobre el diagnóstico es el cuidador, a veces hasta más que el mismo profesional de la salud que lo trata, pues la convivencia es completa y todo el tiempo, por eso nos hace más sabedoras ante el cuidado. Siempre se ve los sentimiento de lastima, de pesar y de enfermedad, antes que entender que es una condición y esto se ve en los núcleos familiares.

(Berta V.) Algunas madres cuentan con el apoyo emocional y económico de la pareja que trabaja fuertemente para que no le falte nada en cuanto a lo económico, aunque es un poco alejado en cuanto a lo afectivo, se ve como el proveedor aunque para mi sea mi fortaleza en este camino de cuidados. Cuando en el hogar hay varios hermanos y uno tiene la discapacidad.

La situación es muy compleja por la multiplicidad de funciones derivadas de las actividades domésticas. Atención al discapacitado que depende 100% de la madre cuidadora quien termina el día agotada física y psicológicamente y mucha más si son dos como en mi caso y otros tantos.

El aporte que sus familias le ha brindado a su rol como cuidadora, es muy diversa unas manifiestan estar solas con toda la responsabilidad y así se evidencia, algunas otras cuentan con un hijo adulto trabajador, así como sus parejas que habitando lo público trabajan por el bienestar de la familia y tendríamos que preguntar por políticas y atención gubernamental para estas familias de forma prioritaria, además de brindar con la institucionalidad apoyo con la persona dependiente, promoviendo que la cuidadora pueda habitar lo público de forma tranquila y sosegada tomen un descanso.

Se continúa induciendo en el ámbito familiar, cómo reaccionan ante el impacto que reciben con los diagnósticos inesperados, cual es la corresponsabilidad, y sí hay conflicto como es la conciliación ante lo inesperado, al respecto ellas suspiran y se pierden detrás de los recuerdos, han pasado años y sus miradas se pierden...

(Graciela H.) En un comienzo la familia lo asumió como algo increíble, que requería de mucho cuidado, Hubo tristeza por ver la situación a la que se enfrentarían con una persona con discapacidad al interior de su hogar y surgió la preocupación de cómo iban a sobrellevar la situación... tras un corto silencio prosigue: En la mayoría de los casos la cuidadora es la única en el cuidado de sus hijos y no cuentan con ninguna red de apoyo para el cuidado, se evidencia en la mesa de capacidades (MECIS).

(Stella E.) El diagnóstico es visto de manera más tranquila, se viene desde meses atrás antes de nacer. Sin embargo, en ocasiones sienten impotencia al ver que no es posible cambiar la condición que está determinada desde el nacimiento. Al transcurrir el tiempo y ver la evolución, es distinto porque las personas con discapacidad han demostrado que simplemente tiene una limitación para caminar. Que su pensamiento, sentimiento y amor son una fortaleza y los convierten en una persona valiosa que dejan una gran enseñanza, y llenan el alma de confianza.

En ocasiones es un encarte para los demás, pues mi hija siempre se desplaza con silla de ruedas y necesita un procedimiento con zonda cada 4 horas y esto genera temor con los demás miembros de la familia, el tener que cargar con mi hija y con silla es bastante incómodo para ellos, creando barreras en la relación familiar y esto hace que uno se aleje del grupo familiar.

(Roció M.) El aporte de la familia ha sido muy poco, pues cada vez que dan un apoyo lo hacen de forma interesada, esperando algo a cambio, pues por lo general piensan que es obligación de la madre con su hijo en condición de discapacidad y no hay corresponsabilidad colectiva, en mi caso la familia paterna abandono al niño es como si el, no existiera para ellos, mi trabajo es para mi hijo, y demás miembros de la MECIS.

Son muy pocos los casos en los que se cuenta con Este componente de corresponsabilidad familiar.

(Sandra R.) Hay un rechazo y culpabilizan a la madre por haber tendido hijos "enfermos" otros, que es castigo divino, que algún karma está pagando, entonces les queda más fácil asumir esa postura, que entender la situación y en algunos hogares cuando hay más hermanos sienten celos y dicen que la mamá quiere más al hijo con discapacidad que a ellos. Para la familia es difícil asumir a una persona con discapacidad mental pues lo ven bien, pero cuando se nota

comportamientos inusuales, para los que observan dicen que están locos, En mi caso no cuento con la ayuda de nadie de mi familia, cuando enviude me quede sola.

(Berta V.) La familia nunca convive con migo cuando dieron el diagnóstico ellos no comprendían la seriedad de la enfermedad pues se encuentran en otra ciudad, cuando se presentan encuentros familiares no saben cómo actuar, al estar cerca de mis hijos, alguna vez mi hija se salió y fue un caos en la casa, unos y otros buscaban y se acusaban por el descuido cuando la encontré solamente me fui al cuarto con ella y mi hijo.

### **Dimensión económica**

Las mujeres en su rol de cuidadoras han representado un significativo aporte económico, al que no se le ha dado la debida relevancia y trascendencia, en la dinámica de desarrollo social, en ésta dimensión Económica, las mujeres Cuidadoras de persona con discapacidad, pondrán de manifiesto sus vivencias relatando sobre la estructura de la economía del hogar, como vive su dimensión económica, apoyos de familiares, Estado u otros. Ellas evidencian una alta demanda de necesidades de las personas con discapacidad, pasando a un segundo plano la garantía de sus derechos prioritarios, como mujeres.

Cómo vives la estructura económica (de acuerdo a la situación, qué apoyo económico recibes familiar, estatal, ONG, etc.).

(Roció M.) Las cuidadoras que trabajan asumen sus gastos 100% y los ha organizado de tal forma que pueda laborar y estar al pendiente de sus hijos de la mejor manera.

(Berta y Graciela) cuentan con el apoyo de los esposos que les cubre las necesidades económicas básicas. Las que no cuentan con ningún apoyo aprovechan que sus hijos están en el jardín o la escuela para poder laborar o hacer otras actividades.

(Sandra R.) Solo se sostienen económicamente con los bonos otorgados por el Estado, sin darle oportunidad de tener calidad de vida para la cuidadora ni para la persona que tienen a su cargo.

Para (Stella E.) que no tienen un apoyo familiar ni el del padre de sus hijos, es de gran ayuda contar con el apoyo de instituciones e institutos y reciben de parte del estado un bono canjeable de canasta familiar como suplemento alimenticio por la condición de discapacidad de sus hijos.

(Graciela H.) Cuenta con la ayuda de bienestar familiar con ayudas económicas para las necesidades de la persona con discapacidad, y recibe charlas y capacitación en los temas de interés de la madre.

(Berta V.) Hay mujeres que han dado grandes luchas en las eps para garantizar la salud integral de esa persona que tiene a su cargo, se cuenta con el respaldo económico del padre de sus hijos.

Las ayudas estatales no son los suficientes, por ello las mujeres cuidadoras que no tienen otras ayudas y acuden a su creatividad donde las ponen al servicio de las necesidades que se generan con los gastos desmesurados que una mujer cuidadora debe sostener, por encima de su salud descanso y sobrecarga de labores domésticas, afectando emocionalmente su necesidad de sobrevivir con su persona con discapacidad además de los hijos e hijas bajo su responsabilidad. Donde esta los posicionamientos políticos que dé respuestas a estas necesidades.

### **Dimensión de liderazgo:**

La mujer ejerce liderazgo desde su condición de cuidadora y en la búsqueda de vida digna lucha por los Derechos de igualdad y Equidad de ella y la persona dependiente, es el caso de las mujeres de la Localidad de Bosa, quienes harán referencia a esta práctica a través de preguntas que dan cuenta de cuál es el aporte que hace desde la práctica del cuidado y su liderazgo a la sociedad, sobre como concilia su vida como cuidadora y la labor de líder, y el aporte personal que le retribuye ese trabajo de liderazgo.

El aporte que las mujeres hacen a la sociedad desde la práctica del cuidado y su liderazgo, tiene que ver con un compromiso como ser social, político, que le aporta a la economía del cuidado en el país y propiciar una transformación y visibilización de las mujeres cuidadoras de persona con discapacidad, desde sus prácticas sienten la moción de ejercer su liderazgo.

(Stella E.) Conciliar la vida cotidiana con los demás miembros de la comunidad, descubriendo que hay tantos elementos en común, es satisfactorio.

La experiencia de vida para cuidadoras de personas con Discapacidad, es visibilizar que así cuenten con muchas actividades que incluyen tiempo y dedicación en lo laboral, el hogar, y en el cuidado de la persona con discapacidad, ejercen el liderazgo sin afectar el rol de cuidadora de personas con discapacidad, pues en muchos escenarios de participación sus hijos están presentes como pieza viva, de que las cuidadoras, si podemos ser líderes y mantener la postura del cuidado de nuestros hijos. Por ello es gratificante relacionar e involucrar a las personas con discapacidad para que se avance hacia un liderazgo colectivo.

(Sandra Ríos.) El liderazgo lo pueden ejercer sin afectar el rol de cuidadora de personas con discapacidad, pues en muchos escenarios de participación sus hijos están presentes como pieza viva de que las cuidadoras si podemos ser líderes y mantener la postura del cuidado de nuestros hijos. Por ello es gratificante relacionar e involucrar a las personas con discapacidad para que se avance hacia un liderazgo colectivo. Todo ese saber aprendido con la experticia como cuidadora en casa se transmite, cuando se comparte con las compañeras.

Posicionar y reconocer el rol de cuidadora su aporte a la economía a la sociedad a la cultura y a la salud de las personas que están bajo su cuidado, el liderazgo hace que se luche intensamente por los derechos de las personas con discapacidad y asimismo lograr que se edite una ley que ampare a las cuidadoras de personas con discapacidad, garantizando los derechos vulnerados a nivel de salud, académicos, sociales, económicos, culturales.

(Graciela H.) El aprendizaje, de cada persona, cada lugar, cada organización, cada espacio, cada momento nos deja una enseñanza para mejorar nuestro quehacer diario. También una satisfacción inmensa de poder orientar y apoyar a personas que viven la misma situación que por alguna u otra forma no se les han facilitado las cosas, pero también esos espacios nos ayudan a cambiar un poco de ambiente nos libera de la rutina diaria del hogar y podemos interactuar con otras personas, hacer intercambio de saberes, orientar a algunas cuidadoras que están comenzando un proceso.

El aporte más significativo que la cuidadora lideresa, le puede dar a la sociedad es que reconozca en la práctica del cuidado y el conocimiento adquirido en la cotidianidad que se vive de forma diversa y que le fortalece con diferentes saberes y aprendizajes, a transformar ese conocimiento para el beneficio de todos y todas.

Cada ser es diferente al otro pero hay un punto en , el amor, que se le imprime a cada actividad que se realiza, cuando solo se queda en el dolor, no es posible surgir pero, si se piensa la vida en la motivación de ese ser que ama y se da la oportunidad para que ese logro personal sea compartido con los demás y que sea un aporte, una forma distinta de vivir, dentro de sus condiciones, no importa si se está sola o acompañada, se lidera para el servicio de los demás, la capacidad de poder ayudar a otros transformando sus carencias en oportunidades, para beneficio de manera colectiva.

(Roció M.) Hoy día veo el liderazgo como una escuela, la cual debo multiplicar con los demás, entrelazar saberes y hacer cada día un vivir más digno, me mueve también el amor incondicional por mi hijo.

Cuando se empieza a ejercer un liderazgo se hace más fuerte este saber, pues todo lo que se aprende en casa desde las practicas del cuidado se fortalece con las demás personas haciendo fuerte el colectivo o las redes sociales, en la mayoría de los casos se aprende y se comparte un saber, todo para dar manejo de situaciones en cuanto en las prácticas del cuidado, salir y compartir con otras personas cosas en común es suficiente para fortalecer un proceso de liderazgo. El aporte es muy valioso, pues las luchas que se dan en pro de la garantía del derecho se hacen con base a los conocimientos adquiridos con la experticia como cuidadora desde casa. Es satisfactorio realizar un trabajo en conjunto, tener la buena aptitud para luchar por la garantía del derecho y contribuir a la mejora de la calidad de vida no tiene precio trae gran felicidad, me hace más fuerte, y me hace pensar que no todo ha sido en vano, todo aquello que nos brinda aprendizajes son logros y fortalezas a nuestra vida, quizá no se tenga calidad de vida, pero si grandes alegrías y enseñanzas para la vida comunitaria.

(Berta V.) Dar la pelea en las diferentes instituciones que no tienen idea de restitución de derechos no es fácil y muchas veces se dan grandes luchas para borrar los imaginarios que tanto aumentan la discriminación, que bueno tener la oportunidad de compartir conocimientos y fortalecerse para visibilizar todas aquellas actividades vinculadas al cuidado, que el mundo social desconoce.

Unidas y unidos podemos liderar en beneficio de todos y todas, lo he aprendido al lado de las personas que me guiaron para salir a reclamar los derechos de mis hijos. Darle la oportunidad a nuestros hijos de compartir con otras personas, en otros contextos, hacer amistades y nosotras como cuidadoras, nos sentimos útiles, debatimos y politizamos ponemos en público lo privado, para contribuir con un granito de arena a la comunidad con discapacidad y sus cuidadoras que tanto lo necesitamos.

## **CONCLUSIONES**

La complejidad y vulneración detectadas en las condiciones de las cuidadoras de Persona con Discapacidad en la localidad de Bosa coinciden con lo investigado en el estado del arte, donde la invisibilización de las cuidadoras se naturaliza, siendo significativa al encontrar necesidades básicas insatisfechas en los hogares y por ende de las cuidadoras, mujeres con delicadas situaciones de salud en todos los ámbitos psicosociales, esta condición de mayor precariedad se debe al aspecto de una serie de características en sus hogares, persistentes y agravadas al paso del tiempo.

La relevancia que representan las mujeres cuidadoras a lo largo de la historia en el mundo, debe ser una premisa de especial atención, puesto que esta actividad ha pasado desapercibida, con relación al gran aporte que esto ha significado a nivel de educación, transmisión cultural y actividad económica, este roll de cuidadoras se ha instaurado a partir de la cultura patriarcal delegando a las mujeres esta responsabilidad de crianza y de cuidados especiales en casos de personas con discapacidad (PCD),

sin tener en cuenta las necesidades de las mujeres, su acompañamiento y por ende el reconocimiento de su invaluable aporte.

La vulneración de los Derechos Humanos de las mujeres (PCD) hace parte de las barreras las exclusiones y marginalidad, que deben afrontar las cuidadoras, además de la apatía de la familia en cuanto a la corresponsabilidad, pues las prácticas del cuidado son irremplazables, lo cual contribuye a la baja calidad de vida y de salud, su deterioro asociado al cuidado, es notable con el transcurrir de los años.

Con estos relatos de vida se llega a una conclusión, sobre las mujeres cuidadoras de la persona con discapacidad; si las cuidadoras por su excesivo trabajo en el hogar, no cuenta con un apoyo económico no tendrá como salir de sus condiciones vulnerables, para tener formas y condiciones que la liberen de tiempo, cuidado personal y formación académica entre otras para que sus vidas tengan unos derechos garantizados como mujeres, que le permitan un mínimo de descanso, cuidado apropiado, para que la relación entre causa-efecto le permitan condiciones de un buen vivir, al lado de sus personas con discapacidad, es decir que logre unas condiciones psicosociales, económicas, culturales y ambientales donde ella se sienta apoyada con sentido de pertenencia y con elevado nivel de felicidad.

Luego de escuchar los relatos de vida de estas mujeres valerosas y de realizar las lecturas correspondientes a nuestra temática nos hace reflexionar frente al rol de mujeres se hace inevitable percibir que su mundo quedo oculto tras responsabilidades que debían ser compartidas por familia, sociedad y el estado como lo dice la norma, si un estado de derechos de hecho la vitalidad productividad y vida de estas mujeres serían más proactivas sabiendo que sus personas con discapacidad tienen bienestar, calidad de vida, cuidados adecuados y satisfactorios.

Las autoras del artículo entre manos invitan a considerar varios puntos del encuentro, particularmente entre la imperante necesidad de realizar acciones, que reconozcan social, jurídico y económicamente las cuidadoras de personas con discapacidad por su talante y decidida colaboración, en todos los ámbitos anteriormente expuestos.

Las mujeres PCD, ejercen de hecho un liderazgo político y un posicionamiento que contrasta con el liderazgo Patriarcal, neoliberal, puesto que con el cuidado se buscan unos valores que garanticen los derechos y den sostenibilidad a la vida, sin que lo económico sea prioridad.

Educaciones y pedagogías críticas. M, Mejía (2011) La educación popular se ha visto obligada a pensar lo pedagógico y a partir de sus propios desarrollos decantar su propuesta, interpelando el encierro que se ha ido haciendo de ella reduciéndola al ámbito de la escuela, la forma como históricamente se ha abordado ésta. Es de la cárcel de la escolarización que la educación popular rescata a la pedagogía para ubicarla en un horizonte mucho más amplio, sin negar a ésta y dotándola de una particularidad, y es la construcción de relaciones sociales educativas atravesadas por la forma como se da el poder en el saber y en sus prácticas, lo que la lleva a enfrentar y debatir el discurso tecnocrático que se ha ido instaurando sobre ella, convirtiéndola en un asunto técnico procedimental.

Desde el quehacer de la Educación Comunitaria corresponde, el acompañamiento a éste grupo social, fortaleciendo la organización de mujeres cuidadoras PCD buscando una sociedad más justa y desde la exigibilidad de sus Derechos logren vincularse a espacios de participación y decisión, donde se generen acciones y políticas en beneficio de ellas, que puedan llegar a la academia u obtener conocimientos y saberes que les permitan su Emancipación.

Grandes saberes se rescatan en cada cuidadora de persona con discapacidad, pues todas son un mundo diferente, un lenguaje común entre cuidador y persona con discapacidad pues cada discapacidad tiene su particularidad, mundos que hacen aprender saberes que sólo se adquieren con la experiencia que a lo largo de los años, estos conocimientos dejan un alto el valor. Solo una cuidadora es capaz de superar los duelos que conlleva cada enfermedad que se presenta en su hijo/a con discapacidad, como es el temor de perderlos pues ellos son el motor de su vida, se hace imposible rediseñarse la vida sin ese ser que tanto se ama y que aunque el estado, la sociedad, la familia en muchos de los casos no aceptan esta condición, la cuidadora la única que lo acepta tal y como es física o mentalmente con todos sus formas a que lo obliga su condición, sin importar dejar su proyecto de vida a un lado, defendiéndolo y luchando por sus deberes y bienestar todo porque su felicidad es la felicidad de ella creando un vínculo único que solo madre e hijo/a lo pueden entender.

## **RECOMENDACIONES.**

Tramitar acciones en las políticas públicas de equidad y género, que den respuestas reales de garantías de derechos a las mujeres cuidadoras de persona con discapacidad.

Dar herramientas que sirvan como base para la creación de programas que busquen el bienestar físico y emocional del cuidador, creando pautas de actuación por parte del personal de salud, y otros grupos Inter seccionales, con el fin de guiar y orientar al cuidador y a su familia.

Reconocer el contexto cultural de los cuidadores como un factor decisivo en su posicionamiento, dimensión sobre el cual han profundizado estudios locales y regionales.

Destacar la experticia e importancia cultural para el ejercicio de esta práctica del cuidado

Reunir esfuerzos colectivos que permitan estructurar programas integrales para contribuir a la calidad de vida de los cuidadores de personas en condición de discapacidad.

Implementar políticas de cuidado para mujeres, especialmente, madres que cuidan a sus hijos/as, con discapacidad.

Mejorar las técnicas para brindar apoyo y conocer recursos o servicios disponibles para el asistido, para disminuir los riesgos sobre su bienestar físico y emocional.

Fortalecer acciones integrales de promoción, prevención e inclusión para este grupo poblacional.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Aguirre, Rosario (2003), Los cuidados Familiares como problema público y objeto de políticas. Uruguay. Cap. VIII. (p. 187-197), Universidad de la Republica.

Buitrago, María Teresa Pontificia Universidad Javeriana Facultad de Enfermería, Salud Publica. - Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.

Castro Espejo. Rubiela Esperanza (2015), Necesidades del cuidado que tienen los cuidadores de personas con discapacidad, por parte de su familia. Bogotá D.C.

Federici, Silvia (2018), El patriarcado del salario criticas feministas al Marxismo.

Fontibón. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Mejía, Marcos R (2011), Educación y pedagogías críticas del sur.

(MECIS) (Mesa de capacidades e incidencia social Localidad de Bosa) (12 cuidadoras y 3 personas con discapacidad, capacidad de liderazgo en la localidad con el don de servirle a la otra que también se encuentra en vulnerabilidad, fortalecimiento de redes de apoyo.

Moscoso, Pérez, M. y Repolles, S (2016), Lo querer y lo Crip, como formas de reapropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer.

Paperman, P Responsabilidad y Categorización de los destinatarios del cuidado. (Cap. 2.)

Pineda, J (2010), Economía del cuidado – Familia post moderna popular. (p.51-78).

Preciado, B (2003), Multitudes queer. Revista Multitudes No. 12 París. (p. 157-166).

Proyecto 1113 (2019), Secretaria de Integración Social. Por una ciudad incluyente y sin barreras. (Bogotá). Proyecto. Servicio. (p. 1-6).

Rodríguez, G. y Moreno, Marisol (2012), Descubriendo un mundo de ocultos. Identidad sexual y discapacidad física. Bogotá. Universidad Nacional.

**ANEXO I**  
**GUÍA DE ENTREVISTA**

- **DIMENSIÓN DESDE SU ROL DE MUJER:**
  1. ¿Qué significa ser mujer y cuidadora en la localidad?
  2. Llegar a ese momento de como inicia su rol como cuidadora.
  3. ¿En que cambia su vida desde que asume su rol como cuidadora?
  4. ¿cómo es su red de apoyo?
  
- **DIMENSION DE LIDERAZGO:**
  5. ¿Cuál es el aporte que hace desde la práctica del cuidado y su liderazgo a la sociedad?
  6. ¿Cómo hace para conciliar su vida como cuidadora y su labor como líder?
  7. ¿Qué aporta a su vida ese trabajo de liderazgo?
  
- **DIMENSION DE LA FAMILIA:**
  8. ¿Cómo es tu red de apoyo familiar?
  9. ¿cuál ha sido el aporte que su familia le ha brindado a su rol como cuidadora.
  10. ¿Cómo asume la familia el diagnóstico de la persona con discapacidad?
  11. ¿Cómo se ejerce la corresponsabilidad con la familia?
  12. ¿Cómo concilias la vida familiar?
  
- **DIMENSION ECONOMICA:**
  13. ¿Cómo está estructurada la economía del hogar?
  14. ¿Cómo vives tu dimensión económica? (de acuerdo a la situación que apoyo económico recibes familiar, estatal, ongs, etc.).
  
- **DIMENSION PERSONAL:**
  15. ¿Cuánto tiempo del día te dedicas a tu propio cuidado?
  16. ¿Cómo consideras que está tu estado de salud (físico, emocional, psicológica).
  17. ¿Cómo ha afectado en la parte emocional el ser cuidadora.
  18. ¿Cómo vives el tema del autocuidado (economía del cuidado)?