

**EXPERIENCIAS DE CUIDADO EN JÓVENES EN CONDICIÓN DE
DISCAPACIDAD AUDITIVA DE LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA JOSÉ MARÍA
CARBONELL Y SUS CUIDADORAS: UN ANÁLISIS DE LA CAPACIDAD DE
AGENCIA QUE DICHAS EXPERIENCIAS HAN POTENCIADO EN AMBOS**

POR:

JUAN ESTEBAN LEÓN TOVAR

LEIDY DANIELA ZULUAGA

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

PROGRAMA ACADÉMICO DE TRABAJO SOCIAL

SANTIAGO DE CALI

2024

**EXPERIENCIAS DE CUIDADO EN JÓVENES EN CONDICIÓN DE
DISCAPACIDAD AUDITIVA DE LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA JOSÉ MARÍA
CARBONELL Y SUS CUIDADORAS: UN ANÁLISIS DE LA CAPACIDAD DE
AGENCIA QUE DICHAS EXPERIENCIAS HAN POTENCIADO EN AMBOS**

POR:

JUAN ESTEBAN LEÓN TOVAR

LEIDY DANIELA ZULUAGA

TRABAJO DE GRADO

DIRECTORA

MARÍA CÉNIDE ESCOBAR SERRANO



UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

PROGRAMA ACADÉMICO DE TRABAJO SOCIAL

SANTIAGO DE CALI

2024

RESUMEN

Esta investigación exploró las experiencias de cuidado de dos jóvenes con discapacidad auditiva que culminaron la educación media y sus cuidadoras, y cómo estas experiencias han fortalecido su capacidad de agencia. Mediante un enfoque cualitativo y un paradigma hermenéutico, se analizaron las categorías de experiencias de cuidado y capacidad de agencia, destacando la relación entre ambas.

Las vivencias de los jóvenes con discapacidad auditiva y sus cuidadoras revelan barreras y desafíos significativos para recibir y proporcionar cuidados y ser reconocidos en su diversidad. Estas experiencias han potenciado la toma de decisiones y la generación de recursos para resistir y mantenerse en una sociedad excluyente, lo que aporta al Trabajo Social una perspectiva crítica del cuidado, desafiando las nociones tradicionales de este como una obligación femenina y la discapacidad como una condición pasiva.

Históricamente, el cuidado ha recaído en el ámbito privado, especialmente sobre las mujeres, invisibilizándolas y desvalorizando su labor. Con la creciente participación femenina en el mercado laboral, la carga del cuidado no remunerado sigue recayendo mayoritariamente sobre ellas, exacerbando la desigualdad de género. La crisis de los cuidados, exacerbada por la escasez de recursos y políticas públicas, limita el acceso a servicios esenciales, aumentando la exclusión y discriminación de las personas con discapacidad.

Palabras clave: experiencias, cuidado de personas en condición de discapacidad, capacidad de agencia, autonomía.

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a las personas que participaron en este estudio; a los dos jóvenes en condición de discapacidad auditiva, que al día de hoy están graduados como bachiller de la Institución Educativa José María Carbonell y a sus cuidadoras. Les agradecemos por permitirnos generosamente acercarnos a su realidad y compartir con nosotros aspectos personales y privados de sus vidas. Su confianza y disposición fueron fundamentales para llevar a cabo esta investigación.

Asimismo, queremos agradecer a nuestra directora de tesis, la docente María Cénide Escobar, por su acompañamiento constante durante todo este proceso. Le agradecemos por brindarnos orientación y retroalimentación constructiva, pues nos permitió crecer académicamente y superar los desafíos y miedos que encontramos a lo largo de este camino del saber.

Agradecemos también a todas las personas pertenecientes a la Institución Educativa José María Carbonell, quienes nos abrieron las puertas y contribuyeron a la realización de este trabajo, brindando su tiempo, conocimiento y experiencia.

Finalmente, queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a nuestras familias y seres queridos, por su amor, paciencia y apoyo incondicional a lo largo de este camino.

Este trabajo está dedicado a todas las personas que, de una forma u otra, hicieron posible su realización.

CONTENIDO

	PÁG.
1. INTRODUCCIÓN	6
1.1 SITUACIÓN PROBLEMA	7
1.2. ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN	9
1.2.1 Concepciones sobre la discapacidad	9
1.2.2 Cambios en la organización familiar	10
1.2.3 El entorno como facilitador para comprender la discapacidad y el cuidado	11
1.2.4 Inequidad en los cuidados: Afectaciones físicas y emocionales de la cuidadora	12
1.3 JUSTIFICACIÓN	14
1.4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	15
2. OBJETIVOS	16
2.1 OBJETIVO GENERAL	16
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	16
2.3 MARCO CONTEXTUAL	16
3. REFERENTES TEÓRICOS – CONCEPTUALES	21
3.1 DISCAPACIDAD	22
3.2 DISCAPACIDAD AUDITIVA	23
3.3 FAMILIA	24
3.4 CUIDADO	26
3.5 EXPERIENCIA	27
3.6 CAPACIDAD DE AGENCIA	29
4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA	31
4.1 TIPO DE ESTUDIO	31
4.2 MÉTODO	31
4.3 TABLA DE OPERACIONALIZACIÓN	32
4.4 TÉCNICAS	32
4.5 DESARROLLO DE LA RUTA METODOLÓGICA	32
4.6 PARTICIPANTES DEL ESTUDIO	36
5. HALLAZGOS	40

5.1 CAPÍTULO I: PERSONAS, LUGARES Y MOMENTOS SIGNIFICATIVOS PARA LAS PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD AUDITIVA Y SUS CUIDADORAS DURANTE SUS EXPERIENCIAS DE CUIDADO	40
5.1.1 <i>Personas en las experiencias de cuidado. Reflexiones sobre la socialización en el cuidado y la capacidad para obrar</i>	40
5.1.2 <i>Lugares que permanecen. La experiencia de crecer y cuidar en una zona rural, y el proceso de transición a la vida urbana</i>	44
5.1.3 <i>Momentos significativos</i>	50
5.1.4 <i>Emociones en el cuidado</i>	54
5.2 CAPÍTULO II: EL EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA EN MEDIO DEL CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD AUDITIVA	58
5.2.1 <i>Oportunidades, recursos y tensiones de las mujeres que cuidan a personas con discapacidad auditiva</i>	58
5.2.2 <i>Motivaciones durante el cuidado de personas en condición de discapacidad y capacidades que desarrollaron las mujeres durante este proceso</i>	63
5.2.3 <i>Autonomía de las mujeres en la toma de decisiones en medio del cuidado de personas en condición de discapacidad</i>	68
5.3 CAPÍTULO III: RELACIÓN DE LAS EXPERIENCIAS DE CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD AUDITIVA Y SUS CUIDADORAS EN SU CAPACIDAD DE AGENCIA	75
6. IDEAS DE CIERRE	81
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
ANEXOS	92

LISTADO DE ANEXOS

	PÁG.
Anexo A. Tabla de operacionalización	97
Anexo B. Carta de invitación cuidadoras	104
Anexo C. Consentimiento informado	106

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta investigación fue reconocer, de un lado las experiencias de cuidado de dos jóvenes en condición de discapacidad auditiva, culminando la educación media, y la de sus cuidadoras. De otro lado, la capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en ambos. El propósito fue comprender los sentimientos, emociones, aprendizajes y vivencias en torno al cuidado, con la finalidad de evidenciar el cuidado y la capacidad de obrar para construir y mantener la autonomía de estos jóvenes, con una discapacidad auditiva y de quienes fungen como sus cuidadoras, en diferentes trayectos de sus vidas.

Desde un método cualitativo y paradigma hermenéutico, la investigación se orientó por las categorías de experiencias de cuidado y capacidad de agencia, para comprender la relación entre ambas. Se exploraron las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y las de sus cuidadoras, así como las barreras y desafíos que han enfrentado para recibir y propiciar cuidados y reconocimiento de la diversidad. La capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en las personas participantes de esta investigación se expresa en la toma de decisiones y por la generación de recursos para resistir y permanecer en una realidad social excluyente y desigual, lo que para este caso, aporta a la reflexión y a la comprensión de los cuidados desde el Trabajo Social, en particular de personas con capacidades diversas, toda vez que se controvierte el cuidado como una actitud innata de las mujeres y la discapacidad, como una condición patológica y pasiva.

Históricamente, la responsabilidad del cuidado ha recaído en el ámbito privado, específicamente en la familia y en las mujeres, al considerarlas naturalmente dispuestas para ocuparse y preocuparse de otros y otras, lo cual ha contribuido a invisibilizar y desvalorizar el trabajo de miles de mujeres que hace posible la vida de quienes presentan capacidades diversas, lo cual conlleva una organización social para el cuidado carente de igualdad. Por su parte, las personas con capacidades diversas, en nuestro contexto, también tienen que luchar para ser reconocidas en sus singularidades y necesidades y así lograr una real inclusión; como se podrá evidenciar en este ejercicio de investigación.

Esta investigación espera contribuir al reconocimiento y valoración del cuidado como un trabajo esencial para la vida de las personas con capacidades diversas y visibilizar las capacidades, necesidades y demandas de las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras. La agencia en respuesta a un entorno caracterizado por múltiples desigualdades, escasez de recursos y oportunidades para la inclusión se hizo evidente; las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras resisten, en busca de dignidad, respeto y garantía de sus derechos.

1.1 SITUACIÓN PROBLEMA

La necesidad de cuidar y ser cuidado se evidencia en la discapacidad, pues expone la vulnerabilidad de los sujetos en el entorno que les rodea y la necesidad de otro(a) para la preservación de la vida y el desarrollo del ser. Sin embargo, la responsabilidad de cuidar a las personas en condición de discapacidad ha sido delegada históricamente a la esfera privada, particularmente a la familia, donde la mujer ha desempeñado un papel preponderante en el trabajo de cuidado. Este lugar de la mujer se encuentra atravesado por discursos, creencias y construcciones que le atribuyen conocimientos y habilidades innatas relacionadas con el cuidado; lo que socialmente ha representado que los cuidados se atribuyan como una disposición natural de la mujer en el espacio privado; con lo cual se invisibilizan en el espacio íntimo, derivando en una poca valoración y falta de remuneración de estos.

No obstante, a finales del siglo XX la familia y los roles de género se vienen transformando; la Revolución Industrial, el despliegue del sistema capitalista y las luchas de las mujeres, han propiciado una participación de la mujer en el mercado laboral para responder a nuevos modelos de producción y sistemas de bienestar social sin un reconocimiento de su trabajo en el hogar como el que ahora debe asumir por fuera. De tal modo que se ha generado una tensión en la provisión de los cuidados que Balbo (1978, como se citó en Carrasquer-Oto, 2013) plantea como una “doble presencia”¹, donde la mujer no logra cumplir como se espera socialmente, con las necesidades y demandas del cuidado, pero tampoco cuenta con el apoyo y los recursos necesarios para llevarlos a cabo; desarrollándose así lo que varios autores han llamado como una crisis de los cuidados. Esta crisis afecta el cuidado que se da en el hogar con aquellas personas en situaciones vulnerables, como niños(as), adultos mayores y personas con capacidades diversas. Justamente sobre esta última forma de cuidado se va a centrar el presente proyecto de investigación.

Para el caso de Colombia, los cuidados de las personas en condición de discapacidad se encuentran principalmente a cargo del grupo familiar en más del 80% de los casos, donde el 75% de las personas que realizan esta labor son mujeres, lo que denota la brecha de género en cuanto a las labores que tiene relación con el apoyo y el cuidado (Forero, 2020). Ahora, según la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo, se observó que, aunque las mujeres cumplen un número de horas semanales de trabajo remunerado similar al de los hombres, su participación en actividades de trabajo no remunerado como lo es

¹ Nombre propuesto por la socióloga italiana Laura Balbo, a finales de la década de los 70s producto de las reflexiones del feminismo en un intento por consolidar la equidad entre hombres y mujeres en el ámbito familiar y laboral, representando la situación que caracteriza la vida de la mayoría de las mujeres en las actuales sociedades industrializadas, evidenciando la vida cotidiana de aquellas féminas que deben afrontar la actividad laboral y el trabajo doméstico-familiar como único panorama viable e ineludible.

el cuidado de las personas en condición de discapacidad, representa más de la mitad del tiempo que el género masculino emplea para esta actividad, reflejando una vez más la enorme brecha de género en la distribución de roles en el cuidado (Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE], 2021). Las mujeres asumen la mayor parte de responsabilidad en la variedad de actividades y acciones dirigidas a promover el bienestar físico y emocional de estos sujetos, así como su participación en la sociedad. Así, las cuidadoras cuentan con menos tiempo para atender sus propias necesidades.

Comprendiendo lo anterior, en el marco de una crisis de cuidado, las mujeres que asumen el cuidado de una persona en condición de discapacidad afrontan diferentes afectaciones; de una parte asumir tareas de cuidado que van desde la alimentación y la higiene personal hasta la administración de medicamentos y terapias, al tiempo que continúan atendiendo responsabilidades laborales y familiares, generando una sobrecarga de trabajo que deriva en situaciones estresantes y problemas de salud física y mental y en sus relaciones interpersonales. Adicionalmente, un apoyo institucional y comunitario incipiente deja solas a las mujeres para reclamar a una sociedad y un Estado por una redistribución del cuidado y de condiciones dignas de trabajo. Es la mujer quien en la familia debe hacer renunciaciones y/o sacrificios de planes y proyectos de vida en pro del cuidado de quien se encuentra en una situación de discapacidad. Lo anterior, también afecta la calidad del tiempo, la atención y los cuidados que se les brindan a las personas en condición de discapacidad.

En este orden de ideas, la crisis de los cuidados evidencia, además, la falta de recursos y políticas públicas en este asunto particular, lo que limita el acceso a servicios básicos de atención y tratamientos médicos especializados que podrían mejorar las condiciones de las personas en condición de discapacidad. Lo anterior genera un aumento en la exclusión social y discriminación de estas personas, al disminuir sus condiciones para un ejercicio de participación ciudadana y social, al igual que acceder a actividades y servicios esenciales para su bienestar.

Pese a lo expresado, cuidadoras y sujetos de cuidado, resisten y permanecen en este contexto, lo cual puede comprenderse como un acto político, en tanto ha implicado una constante lucha por la dignidad, los derechos, la inclusión social y la exigencia de políticas y programas específicos que aborden sus necesidades. En este orden de ideas esta investigación pretende ahondar sobre las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad y sus cuidadoras actuales, al igual que la capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en ambos, con la finalidad de reconocer las decisiones y acciones llevadas a cabo por estos sujetos para permanecer y resistir en un contexto de crisis y reconocer la importancia del cuidado y la contribución de las cuidadoras al bienestar de sujetos concretos que logran oportunidades educativas, laborales, personales y afectivas gracias a estas relaciones de cuidado.

1.2. ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN

En el rastreo bibliográfico a través de bases de datos, entre septiembre del año 2022 y marzo del año 2023, en idioma español², se consultaron dieciocho investigaciones. Los criterios de búsqueda fueron: discapacidad, familia, cuidado, cuidadores y síndrome del cuidador; se privilegiaron investigaciones de Psicología, Trabajo Social, Sociología y Enfermería, puesto que cada una de estas disciplinas aporta una perspectiva diferente que permite una comprensión más completa y holística sobre el cuidado y la discapacidad. Por ejemplo la Psicología aporta una comprensión de los procesos mentales y emocionales que intervienen en la experiencia de la discapacidad y el cuidado; la Sociología aporta una comprensión de cómo la discapacidad y el cuidado se ven afectados por factores culturales y sociales más amplios, como la estructura social, la normatividad y las expectativas culturales sobre la discapacidad y el cuidado, a lo que Trabajo Social aporta una comprensión de las políticas públicas y prácticas sociales que se dan a partir de estas estructuras, las cuales pueden afectar a las personas en condición de discapacidad, como también la organización social para el cuidado. Finalmente, la Enfermería permite comprender aspectos físicos y emocionales en los cuidados de las personas en condición de discapacidad; al ser una disciplina que se encarga del cuidado y la atención de las personas que se encuentran en una situación de desventaja o vulnerabilidad su formación está orientada desde un enfoque integral donde no solo se reconozca las necesidades físicas, sino también las emocionales, sociales y espirituales.

En este rastreo se observaron ideas recurrentes en torno a las implicaciones que tiene el cuidado de una persona en condición de discapacidad para la familia; al igual que, las implicaciones del género en la distribución de roles para el cuidado, y la importancia del entorno como facilitador –o no- de recursos para dar y recibir cuidados. La lectura de los textos consultados permite un acercamiento a concepciones sobre la discapacidad, cambios en la organización familiar asociados a la discapacidad, el entorno como facilitador para comprender la discapacidad, al igual que el cuidado y la inequidad en los cuidados: afectaciones físicas y emocionales de la cuidadora.

1.2.1 Concepciones sobre la discapacidad

En los estudios explorados se encuentra una línea que comprende la discapacidad desde un modelo rehabilitador o asistencial, así lo expresan Moreno *et al.* (2004) en su investigación, en la cual proponen la discapacidad como un déficit de capacidades que genera ciertos niveles de dependencia para desarrollar actividades instrumentales de la

² Se recurrió a la búsqueda en diferentes plataformas, como Google Académico, Redalyc, Scielo, entre otras. A su vez, se revisaron varios sitios web y revistas académicas, entre ellas la base de datos de la Universidad del Valle, Pontificia Universidad de Ecuador, Universidad Pública de Navarra, Revista Salud Pública, Revista Ciencia y Cuidado, RUA (Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante), etc.

vida diaria; por otro lado, Toboso-Martín y Arnau-Ripollés (2008) enmarcan la discapacidad desde un modelo de adaptación como respuesta a una situación en la que la persona en condición de discapacidad se ve obligada a asumir un nuevo estilo de vida, con diferentes implicaciones, considerándolo como un sujeto holístico que continuamente se encuentra en un proceso de adaptación con relación a su entorno.

En investigaciones realizadas por profesionales de Psicología o Trabajo Social, la discapacidad cobra una connotación más ligada a un enfoque social, reconociendo cómo las personas en esta condición y sus familias perciben que el mismo entorno o sociedad es quien limita; según Giaconi-Moris *et al.* (2017) las percepciones de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad están relacionadas directamente con el modelo social y modelo biopsicosocial retomado por Céspedes (2005), puesto que identifican la discapacidad como una situación de diferencia, propia de la diversidad existente entre las personas y resaltando el término de “discapacidad social” para enfatizar que es el entorno el que discrimina y “discapacita” a las personas.

Por otra parte, aclarando que la discapacidad auditiva es el objeto de estudio de la presente investigación, se pudo reconocer cómo mayormente se concibe y clasifica el grado de discapacidad auditiva mediante acciones de carácter cuantitativo, específicamente bajo la unidad de medida decibeles, aludiendo a esta condición como un padecimiento o enfermedad a partir de modelos esencialmente médicos; Reynoso-Remus y Arévalo-Castellón (2015) en su investigación refieren que la discapacidad auditiva existe en tanto haya una limitación en la capacidad de amplificar sonidos provenientes del medio en el que la persona se encuentra inmersa, y se clasifica según el grado de afectación en su audición dependiendo de la intensidad de sonido que sea capaz de percibir; no obstante desde una visión más social para Álava-Barreiro y Calero-Zambrano (2020) dicha condición más allá de una enfermedad, implica ciertos limitantes para las personas en relación a su participación en actividades de su vida diaria, dificultando acciones básicas como la interacción con otras personas. En suma, la discapacidad entre otras perspectivas, se puede entender desde la situación del sujeto que la vive, o bien asumiendo que el contexto es fundamental no solo para comprenderla sino para plantear la intervención. De este modo, esta última perspectiva es coherente con la investigación que aquí se plantea.

1.2.2 Cambios en la organización familiar

En el rastreo bibliográfico, la familia se hizo evidente cómo un grupo social imprescindible en el desarrollo de los y las personas en condición de discapacidad; por ejemplo, Carrete (2012) en su investigación comprende el lugar preponderante de la familia en la provisión de los cuidados; idea que converge con la perspectiva de Araya-Umaña (2007), quien además indica que la familia como institución organizada da distintas respuestas para cubrir las necesidades básicas de estos sujetos. Sin embargo, el

desarrollo de estas respuestas como lo plantea Rodríguez-Enríquez y Marzonetto (2016) corresponden a unas expectativas sociales que responsabilizan en mayor medida a la familia sobre las actividades de cuidado, implicando que, ante la llegada de un miembro en condición de discapacidad, la familia sea abocada a un proceso de reorganización que responda a las necesidades y demandas que suponen un cambio en uno de sus integrantes.

En coherencia con lo anterior, Montalvo-Prieto *et al.* (2008) refieren que el cuidado de las personas en condición discapacidad, conlleva cambios en la cotidianidad de la familia, a fin de salvaguardar el bienestar físico y emocional de aquellos integrantes que presentan capacidades diversas. Siendo así, en medio de la redistribución de roles para el cuidado entre los miembros de la familia, es la mujer quien ocupa el rol de cuidadora, impactando otros ámbitos de su vida como lo académico, laboral, la salud mental y física, las relaciones sociales y de pareja, que influyen en el desarrollo de sus aspiraciones y propósitos; lo anterior ha conllevado realizar sacrificios y renunciaciones que afectan su calidad de vida y bienestar en pro del cuidado. En ese sentido, Herrera (2015) en su investigación cuestiona la falta de corresponsabilidad institucional, puesto que el Estado debe estar presente a través de sus instituciones, apoyando tanto a la persona en condición de discapacidad como a sus cuidadores, para que el cuidado pueda llevarse a cabo con los recursos necesarios para suplir las necesidades y demandas de quienes dan y reciben del mismo.

Por otro parte, los planteamientos de Waldow y Borges (2008) cobran relevancia para esta categoría, puesto que mediante su artículo de naturaleza teórica retoman el proceso de cuidar desde una perspectiva de vulnerabilidad, haciendo énfasis en que la construcción de un vínculo de cuidado se establece en doble vía entre la persona cuidadora y quien recibe el cuidado, donde el estado físico y emocional de cada una de las partes afecta la relación, y por ende puede incidir en los cambios en la organización familiar; así mismo resaltan que el hecho de cuidar no es solo una acción, sino más bien el hecho de propiciar un ambiente de cuidado y unas condiciones aptas para el libre desarrollo del ser y de la autonomía, por lo cual enmarca la importancia de la cuidadora y su bienestar para la garantía de un desarrollo integral de los sujetos en condición de discapacidad. En conclusión, estos estudios confirman que, pese a los cambios en la familia tanto en sus dinámicas como en sus roles para ejercer la labor de cuidado, la mujer sigue siendo la principal responsable de dicha tarea, presentando y reproduciendo desigualdades en la responsabilidad del cuidado que limitan el cumplimiento de los propósitos personales de quienes cuidan.

1.2.3 El entorno como facilitador para comprender la discapacidad y el cuidado

Centrando esta categoría al panorama nacional, los artículos retomados se enfocan principalmente en conocer las características del entorno de las personas en condición de discapacidad y su cuidadora y cómo este influye en las prácticas de cuidado. Por su parte

Gómez-Galindo *et al.* (2016), como profesionales de la medicina observaron la importancia de identificar los recursos sociales y familiares para contribuir en la mejora de las redes de apoyo y el aprovechamiento de servicios disponibles para la persona en condición de discapacidad; lo que a su vez posibilita la disminución de los riesgos relacionados con su bienestar físico y emocional, pues es necesario que las redes de apoyo social y familiar estén presentes como corresponsables en la provisión de cuidado; por otro lado, en la investigación se encontró que los aspectos sociales, culturales, económicos y políticos influyen en la perspectiva que los cuidadores tienen de su labor, en el tipo de relacionamiento con la persona que recibe el cuidado, y por ende, el cómo esta labor repercute en su propio bienestar.

Así mismo, Galindo-Buitrago y Roa-Vacca (2021), se enfocaron en analizar “la configuración de las redes de cuidado gestadas en medio de la pandemia” (p. 1), reconociendo que es la mujer quien mayormente asume la labor de cuidar, considerando que los imaginarios sociales que reproducen discursos y prácticas condicionan la organización familiar ante la demanda de cuidado de una persona en situación de discapacidad. A su vez Galindo-Buitrago y Roa-Vacca (2021) reconocen la omisión de la corresponsabilidad entre el Estado, el mercado y las organizaciones de base o del tercer sector en las tareas de cuidado, reflejando cómo históricamente la responsabilidad de cuidar recae sobre la mujer; quien en su rol de madre, hija, esposa o hermana debe suplir las necesidades de la persona que requiere cuidado, dejando a un lado sus propias necesidades al priorizar las del otro.

Conforme a lo anterior, Galvis-Palacios *et al.* (2018), en su estudio sobre el cuidado familiar con adultos mayores en condición de discapacidad y pobreza, observaron que las expresiones de cuidado y la relación entre cuidado y cuidadora está permeada por las características del entorno; dicho estudio permitió ver patrones y diferencias culturales en las expresiones de cuidado de tres familias culturalmente distintas de Colombia: campesinos (Cáqueza), urbano-marginales (Bogotá) y Afrodescendientes (Guapi); en estos grupos el significado otorgado a cuidar está permeado por valores, creencias y normas compartidas y entrelazadas de acuerdo a su cultura, que según Galvis-Palacios *et al.* (2018), generan patrones de comportamiento al interior de la familia; además el estudio mostró que el cuidado en familias con un miembro en condición de discapacidad está motivado por un reconocimiento del sufrimiento mutuo que se supera entre la generosidad del cuidador al dar todo de sí para mantener la salud de la persona que lo requiere y el agradecimiento de este último porque esos cuidados le ayudan a sobrellevar su situación.

Sumado a lo anterior, según los planteamientos de Vélez-Álvarez y Vidarte-Claros (2014), los determinantes sociales en la salud como lo son la estratificación, la educación, la ocupación, el género, entre otros factores, son decisivos en la participación social y capacidad de agencia de las personas en condición de discapacidad; en su investigación

dieron a conocer cómo incide el entorno, posicionándolo como un aspecto de gran importancia al momento de abordar las realidades de estas personas. El análisis de las condiciones sociales permite visibilizar sus necesidades ante las políticas del Estado, puesto que algunas discapacidades son acentuadas no por sus limitaciones sino porque según Vélez-Álvarez y Vidarte-Claros (2014) “se les niega el acceso a la educación, mercado laboral y servicios públicos, de manera que la discapacidad no se encuentra en el individuo, sino más bien en las condiciones biopsicosociales que lo determinan” (p. 8).

1.2.4 Inequidad en los cuidados: Afectaciones físicas y emocionales de la cuidadora

Teniendo en cuenta las anteriores categorías, se pudo evidenciar que los cambios en la organización familiar y el entorno inciden directamente en la cuidadora y la persona en condición de discapacidad; la persona que brinda cuidados requiere de una adaptación a nuevas tareas y distribución de roles, Montalvo-Prieto *et al.* (2008) refieren que “el hecho de cuidar conlleva vivir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones que impactan en múltiples esferas de la vida” (p. 208), a nivel *laboral*, viéndose reducidas las horas de trabajo o teniendo que dejarlo. En lo *económico*, aumentan los gastos pues es necesario cubrir los gastos de las personas en condición de discapacidad; en lo *social*, hay una falta de tiempo libre para relacionarse o socializar con otras personas y en la *salud*, tanto hay un agotamiento físico y emocional. Estas afectaciones deben reconocerse para priorizarse y brindar ayuda mediante herramientas que validen las necesidades de la persona en condición de discapacidad y las de su cuidadora.

En este sentido, si no se cuenta con recursos y redes de apoyo sólidas, las personas cuidadoras pueden desarrollar el llamado síndrome del cuidador, como lo refieren Dueñas *et al.* (2006) “los cuidadores presentan altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar y síndrome del cuidador con mayor predisposición a la morbilidad” (p. 32). Cuando se presenta este síndrome las cuidadoras tienden a no responder de la misma manera a las necesidades de las personas en condición de discapacidad generando un riesgo para la salud de estas últimas. Conforme a ello, Vélez-Álvarez y Vidarte-Claros (2014) en su investigación plantean la relación entre afectaciones para la persona con discapacidad y el entorno en que se desarrolla, puesto que como ya se ha venido abordando, cuando el contexto no brinda condiciones para el libre desarrollo de la persona compromete directamente su integridad física y emocional.

Como puede apreciarse el estudio del cuidado de las personas en condición de discapacidad, ha sido abordado de una manera recurrente por diferentes disciplinas, con enfoques epistemológicos y teóricos diversos, evidenciando los impactos negativos tanto de la persona en condición de discapacidad como de sus cuidadores; así se identifican barreras, sobrecarga, desgaste de esta última, poniendo en riesgo su desarrollo íntegro y

de quien es cuidado. Reconocer esta arista del cuidado puede promover acciones para la restitución de derechos y evidenciar la responsabilidad del Estado en escenarios de discriminación y exclusión social. Sin embargo, a pesar de que estos estudios muestran la escasez de recursos para los cuidados y una falta de apoyo institucional, se indaga menos la otra cara de la moneda, la capacidad de estos, estas mujeres y las personas que han cuidado para permanecer y resistir ante un panorama tan problemático. Es por esta razón que esta investigación se propone reconocer y visibilizar la capacidad de agencia de las personas en condición de discapacidad y sus cuidadoras, esperando que se logre desmitificar creencias sobre las personas en condición de discapacidad como sujetos pasivos y dependientes.

Del mismo modo, la investigación pretende reconocer el cuidado de las personas en condición de discapacidad como una acción de resistencia; pues a partir de las categorías revisadas, se encontró que el cuidado de las personas en condición de discapacidad se realiza en unas condiciones precarias y de desigualdad; no obstante, las cuidadoras se movilizan para construir relaciones de afecto y solidaridad con las personas que cuidan y así contribuir a su bienestar y calidad de vida; lo que muestra que el cuidado no desdibuja la capacidad de agencia de las mujeres al momento de cuidar; pues a pesar de que las limitaciones y restricciones establecidas por una estructura puedan representar que las cuidadoras reproduzcan prácticas convencionales de un sistema inequitativo, esto no significa que sea un determinante para ellas, ya que mediante su capacidad de agencia, estas mujeres pueden expresar diferencias en sus acciones, permitiéndoles apartarse de patrones establecidos y fomentar cambios en el sistema de cuidado.

1.3 JUSTIFICACIÓN

Según el Banco Mundial (2021), “1.000 millones de habitantes experimentan algún tipo de discapacidad, lo que representa un 15% en la población mundial” (párr.1); en Colombia tomando como indicador los datos obtenidos en el panorama general de la discapacidad desarrollado por el DANE (2020) “hay 3.134.037 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias, es decir un 7,1% de la población del país” (p. 2). Comprendiendo lo anterior, la discapacidad afecta a un número significativo de personas en todo el mundo, que, en el marco de una crisis de cuidado, lo convierte en un problema de salud pública, puesto que implica el bienestar de familias que afrontan los efectos de un sistema de salud insuficiente para atender de manera integral los efectos de los cambios políticos, sociales, económicos, demográficos sobre la población, lo que sitúa al cuidado como un tema urgente de agenda pública en donde se incluya una revisión de la escasez de recursos y apoyos estatales y comunitarios, lo que fomenta escenarios de exclusión social y representa impactos negativos en la vida y la salud de las personas en condición de discapacidad y sus cuidadoras.

Estas situaciones de vulnerabilidad que ponen en cuestión el goce pleno de los derechos humanos y la dignidad, así como la reproducción de ideas y construcciones sociales alrededor de la discapacidad y el cuidado, competen al Trabajo Social, que como profesión-disciplina se compromete con la promoción de la justicia social y la igualdad, desde un ejercicio responsable que implica la comprensión compleja y crítica de la realidad, en la que las personas sean protagonistas y en tal sentido se conviertan en actores que plantean sus necesidades desde una mirada reflexiva así como sus capacidades como ciudadanos. Por esta razón, el presente proyecto de investigación pretende ahondar sobre las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad y sus cuidadoras, las barreras y desafíos que han enfrentado para recibir y propiciar cuidados; además dar lugar a la capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en cada uno de los participantes; pues al identificar cómo estas experiencias han representado para las cuidadoras y las personas en condición de discapacidad la toma de decisiones y producción de recursos para resistir y permanecer en esta realidad social, desmiente creencias sobre los cuidados como una habilidad innata de las mujeres y la discapacidad como un estado patológico y pasivo, con el fin de promover nuevas ideas sobre estos y cambios en la forma en la que la sociedad los ve y los entiende. De igual manera, el investigar sobre la capacidad de agencia permite encontrar diferencias en las acciones e interacciones para el cuidado de las personas en condición de discapacidad, lo cual desde una perspectiva de intervención aporta herramientas para movilizar cambios en un orden social y construir narrativas de mayor igualdad que contradigan una organización social en la que las mujeres siempre cuidan y los hombres e instituciones se encuentran por fuera de este.

Avanzando en el tema y considerando la variedad de discapacidades existentes, el presente estudio se centrará en la discapacidad auditiva; esta discapacidad se reconoce en menor medida en comparación con otras discapacidades, al no poderse identificar a simple vista, representando para las personas en esta condición y sus cuidadoras, dificultades para que se les reconozcan sus oportunidades y necesidades; pues la discapacidad auditiva afecta significativamente la comunicación y el acceso a la información, lo que a su vez limita la participación social de los sujetos, “conllevando a lo que varios investigadores consideran como aislamiento social al no poder interactuar o comunicarse con el medio que le rodea” (Barranco, 2009 como se citó en Escobar-Díaz, 2016, p. 5). Sumado a lo anterior, la discapacidad auditiva implica un esfuerzo más por parte de la cuidadora, quien debe adaptarse a otras formas de comunicación para facilitar que estas personas sean comprendidas y participen en escenarios públicos; este hecho sitúa al cuidado más allá de lo físico, material y tangible, ya que además implica una dimensión emocional y relacional que es fundamental para el ser humano; significando para la presente investigación la oportunidad de comprender las diferentes dimensiones del cuidado, al igual que los recursos necesarios para llevarlos a cabo; todo lo anterior con el fin de reconocer y valorar el cuidado en sus particularidades, como un trabajo fundamental para el bienestar social y del mismo modo reconocer la discapacidad auditiva

como una discapacidad sujeta de cuidados, permitiendo visibilizar sus necesidades y demandas para el desarrollo del mismo, como también los retos y las limitaciones para la cuidadora y la persona en esta condición que dificultan su participación en la sociedad.

1.4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo son las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y de sus cuidadoras actuales y cómo estas experiencias potencian la capacidad de agencia en ambos?

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Reconocer las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y de sus cuidadoras, al igual que la capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en ambos.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar con las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras actuales, personas, lugares y momentos significativos asociadas al cuidado.
- Identificar con las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras actuales las acciones desarrolladas para el ejercicio de la autonomía en el contexto de la relación de cuidado.
- Comprender la relación de las experiencias de cuidado de la persona en condición de discapacidad auditiva y su cuidadora actual, en su capacidad de agencia.

2.3 MARCO CONTEXTUAL

Tal como se expuso en el apartado de justificación, “aproximadamente el 7,1% de la población colombiana presenta algún tipo de discapacidad” (DANE, 2020, p. 2). Dentro de este grupo, se encuentran las personas en condición de discapacidad auditiva; quienes presentan diversos desafíos que van desde las barreras de comunicación, hasta las limitaciones en el acceso a oportunidades educativas y laborales. Es importante analizar el marco contextual que rodea a estas personas y a sus cuidadoras, así como las políticas públicas que están destinadas a abordar sus necesidades y mejorar su calidad de vida. En Colombia existe la Ley 1346 de 2009 - Ley de Discapacidad: Esta ley establece el marco legal para la protección integral de las personas con discapacidad en Colombia. Busca garantizar sus derechos y promover su inclusión en la sociedad a través de políticas y programas específicos (García-Castillo, 2020). A partir de esto han surgido diferentes políticas públicas encaminadas a dar respuesta a las necesidades de esta población, como la *Política Nacional de Discapacidad 2013-2022*, que según el Ministerio de Salud y Protección Social (MINSALUD, 2014):

Busca fortalecer la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la inclusión de las personas con discapacidad en diversos ámbitos, incluyendo la educación, el empleo y la

accesibilidad en espacios públicos, transporte, comunicaciones y tecnologías de la información, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva y facilitar su integración. (p. 56).

Así mismo, la política nacional de discapacidad contiene programas de capacitación y sensibilización dirigidos a la sociedad en general, así como a profesionales en salud, educadores y ancianos, para fomentar una mayor comprensión y apoyo a las personas con discapacidad auditiva y sus cuidadoras, sin embargo, según Barreto (2015) las políticas de discapacidad en Colombia enfrentan diversos vacíos y limitaciones que afectan su alcance y efectividad para abordar de manera integral las necesidades de las personas con discapacidad auditiva y sus cuidadoras. A continuación, se detallan algunos de estos vacíos.

En primer lugar, aunque existen leyes y políticas en papel, su implementación efectiva en la práctica puede ser insuficiente debido a la falta de recursos, seguimiento adecuado y coordinación entre entidades estatales y organizaciones de la sociedad civil. Esto ha generado que, aunque existen regulaciones sobre accesibilidad, muchos espacios públicos y servicios aún no cumplen con los estándares necesarios para garantizar una verdadera accesibilidad para personas con discapacidad auditiva. Esto incluye el limitado número de intérpretes en lengua de señas, señalización adecuada y tecnologías adaptadas.

En segundo lugar, las políticas a menudo se centran en aspectos específicos de la discapacidad, como la educación o el empleo, no aborda de manera integral todas las áreas relevantes para la vida de una persona en condición de discapacidad, como la salud, la recreación y la inclusión social, haciendo que el enfoque de estas políticas tienda a ser difuso y fragmentado. Por último, las personas en condición de discapacidad en áreas rurales pueden enfrentar mayores desafíos debido a la falta de infraestructura adecuada, acceso a servicios especializados y oportunidades de educación y empleo, ejemplificando que el alcance de estas políticas públicas de cierta manera está centralizado en las grandes ciudades del país, lo que ha llevado al desplazamiento de la población a estas zonas.

Enfatizando ahora en las políticas públicas encaminadas a las necesidades de las cuidadoras de personas en condición de discapacidad, aunque se implementan programas de apoyo y capacitación para las cuidadoras de personas con discapacidad auditiva, brindándoles herramientas y recursos para desempeñar su rol de manera efectiva no se centran en desarrollar espacios de apoyo integral que se centren en sus necesidades como sujetos más allá de su rol como cuidadoras, pues a menudo no reciben el apoyo necesario, incluyendo servicios de asesoramiento y formación especializada para ayudar a abordar las demandas físicas y emocionales de su labor.

Teniendo en cuenta lo anterior, cobra relevancia contextualizar los niveles de accesibilidad de la población con discapacidad a servicios fundamentales como lo son el

sistema de salud, la educación y vida laboral. En el Valle del Cauca según MINSALUD (2020) “cerca del 76% de la población que se reconoce con discapacidad está vinculada al sistema de salud; de esa población el 75 % al régimen subsidiado, el 23,2 % al régimen contributivo y el 1,8 % al régimen especial” (p. 7), sin embargo, su afiliación al sistema de salud no ha garantizado el acceso a servicios de salud integrales y oportunos para esta población, pues constantemente se informan demoras en la atención, problemas para llevar a cabo tratamientos especializados, exámenes, procedimientos prescritos y entrega de medicamentos (Gómez-Perea *et al.*, 2018).

El hecho de que la población con discapacidad se encuentra principalmente en el régimen subsidiado da pistas frente a la accesibilidad de esta población a la vida laboral en un país como Colombia. Según el DANE (2023) “Durante el trimestre móvil junio – agosto 2023, la tasa global de participación (TGP) de la población con discapacidad fue de 23,6%, en comparación con la TGP de la población sin discapacidad de 66,8%, lo que significa una diferencia negativa de 43,2 puntos porcentuales (p.p.) entre ambas poblaciones.” (p. 4), lo que refleja una brecha considerable en la participación de la población con discapacidad en este ámbito, que junto al hecho de que sus cuidadoras en su mayoría mujeres también tienen dificultades para vincularse a la vida laboral debido a sus labores de cuidado, permite observar la existencia de una mayor vulnerabilidad económica de las familias que cuentan con una persona en condición de discapacidad, lo que puede influir en su calidad de vida.

Otro aspecto que está estrechamente relacionado con el nivel de oportunidades de las personas con discapacidad es el acceso a la educación, en Colombia existen políticas y leyes que buscan garantizar la inclusión educativa de personas con discapacidad auditiva. La Ley 1618 de 2013 establece medidas para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas en condición de discapacidad, incluyendo el acceso a la educación en igualdad de condiciones, esto ha implicado que organismos como el Ministerio de Educación de Colombia haya trabajado en programas de inclusión educativa para personas en condición discapacidad, incluyendo estrategias para garantizar el acceso, permanencia y éxito en la educación. Esto implica adaptaciones curriculares, formación de docentes especializados y promoción de entornos educativos inclusivos. Según Medina-Moneada (2005):

La Federación Nacional de Sordos de Colombia (Fenascol) y el Instituto Nacional para Sordos (Insor) (este último, ente investigador y asesor del MEN en materia de servicios educativos para esta población), han venido trabajando en las siguientes acciones:

- La investigación para la validación de un modelo bilingüe de atención integral para niños sordos menores de cinco años.
- La implementación de un proyecto educativo bilingüe intercultural en los ciclos de preescolar y básica primaria.
- La propuesta de enseñanza del castellano escrito como segunda lengua en convenio con

la Universidad del Valle.

- La integración de estudiantes sordos a colegios regulares con la presencia de intérpretes en lengua de señas colombiana (LSC), en el nivel de básica secundaria.
- Experiencias de integración al aula regular de estudiantes con limitación auditiva usuarios del castellano.
- El estudio lingüístico de LSC en convenio con la Universidad del Valle.
- Investigación piloto de atención integral a las personas sordociegas.
- Y últimamente una investigación sobre los implantes cocleares: Criterios básicos para orientar la toma de decisiones sobre elegibilidad de candidatos para implante coclear, en convenio con las instituciones de salud que hacen este tipo de cirugías, el Grupo Implante Coclear de la Fundación Santa Fe de Bogotá, las Fuerzas Armadas (policía y ejército), la Clínica Rivas, el Seguro Social y el Ministerio de Salud, entre otros. (p. 74)

Todas estas acciones implementadas en los últimos años han surgido como un intento por transformar la perspectiva frente a lo que es la discapacidad auditiva, pues históricamente las políticas educativas para esta población, según Medina-Moneada (2005):

Se han movido básicamente sobre el mismo eje de pensamiento: la sordera como enfermedad y los sujetos sordos como portadores de ella. Este hecho alude específicamente a ciertas representaciones sociales que sobre los sordos se han configurado en el plano nacional, atendiendo a categorías que les han esencializado y encerrado en únicas formas de ser y establecerse en el mundo. (p. 71)

Esto evidencia prácticas discriminatorias en las que se patologiza la discapacidad auditiva y se entiende principalmente desde el ámbito biológico dejando por fuera los sentires, emociones y experiencias de esta población, por lo que el Ministerio de Educación Nacional (MEN) se ha venido adentrando en diferentes áreas del conocimiento, buscando abordar las experiencias de las personas sordas desde enfoques más humanos y diversos, donde la sordera ya no se considera como una enfermedad, sino como una faceta de la diversidad cultural.

En cuanto a los participantes de la investigación, están vinculados a la Institución Educativa Técnico Industrial José María Carbonell, que se estableció en Cali a mediados de la década de 1970 para acoger a estudiantes de otras partes de la nación cuyos horarios diferían de los de la región. Inicialmente el proyecto empezó con la vinculación de cerca de 400 estudiantes que a día de hoy se han convertido en más de 1500 estudiantes que asisten a la institución, la cual brinda educación integral en básica primaria y secundaria, en su página web, se afirma que esta institución fue pionera en el suroccidente colombiano en el proceso de Integración Escolar a la Básica Secundaria y Media Técnica de un grupo de estudiantes con discapacidad auditiva, acompañados por Intérpretes de Lengua de Señas Colombiana (LSC), con la asistencia y participación de la Secretaría de Educación Municipal, la Asociación de Sordos del Valle ASORVAL, y el Instituto Nacional para

Sordos, INSOR, en cumplimiento de la Ley General de Educación y el Plan Gradual de Atención a la Población con Discapacidad. La primera promoción de bachilleres sordos integrados en aulas ordinarias se graduó en 2004. En la actualidad, cuenta con treinta alumnos, siendo la única institución departamental y una de las cinco del país que ofrece esta modalidad educativa desde principios de la década de 2000. A pesar de ello, las barreras de comunicación siguen siendo un reto importante para los y las estudiantes en condición de discapacidad auditiva.

La comprensión y el aprendizaje se ven obstaculizados por la falta de intérpretes de lengua de señas, materiales educativos modificados y tecnologías de apoyo, dado que muchos niños sordos nacen en hogares donde ningún miembro de la familia habla la lengua que potencialmente podría satisfacer todas sus necesidades comunicativas, para Sánchez (2015, como se citó en Barreto, 2015, p. 301), “algunos viven en sus hogares, a su suerte, como fantasmas de Canterville, sin una interacción lingüística y cultural enriquecida. Sencillamente, son la o el sordo de la familia. Objeto de vergüenza, culpa o lástima”, por lo que su estadía en estas instituciones se convierte en el principal espacio de socialización en donde pueden comunicarse entre ellos haciendo uso de lengua de señas, no obstante, su proceso educativo está orientado por una perspectiva que se reduce a cumplir con ciertos requisitos mínimos según la ley estatal dejando por fuera muchas necesidades de la población como lo es la recreación, expresión de sentires, convivencia entre compañeros, participación en actividades lúdicas, entre otros factores que cumplen un papel importante en su desarrollo integral como personas.

3. REFERENTES TEÓRICOS – CONCEPTUALES

Teniendo en cuenta que el objetivo del estudio es reconocer las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad y de sus cuidadoras, y cómo dichas experiencias han potenciado su capacidad de agencia, el desarrollo de la investigación se sustenta bajo el paradigma interpretativo, el cual, según Martínez-Godínez (2013), busca comprender la realidad social fundamentalmente a través del reconocimiento de las subjetividades, es decir, la comprensión del mundo desde la apropiación que de él hacen las personas. Para ello, se retoman diferentes corrientes teóricas como: la epistemología feminista, el interaccionismo simbólico y la fenomenología que fundamentan que el sentido y las percepciones que construyen los sujetos a sus acciones en su vida están atravesadas por el contexto sociocultural que les rodea.

En primer lugar, la epistemología feminista sostiene que el género, cuando se combina con otras categorías sociales como la clase, la raza, la etnia, la edad, etc., es un factor que estructura la sociedad. En consecuencia, el desarrollo del conocimiento científico está estrechamente ligado a las implicaciones que el género, como categoría social, tiene en su formulación; en este sentido, las epistemologías feministas buscan interpelar criterios a través de los cuales se legitimen o en su defecto se invaliden conocimientos en los que aspectos como el género cobren relevancia, según Blázquez-Graf *et al.* (2010) “abordando la manera en que el género influye en las concepciones del conocimiento, en la persona que conoce y en las prácticas de investigar, preguntar y justificar” (p. 22). En segundo lugar, según Gadea (2018), el interaccionismo simbólico destaca la importancia de los significados y las interpretaciones como procesos humanos fundamentales. A través de estas interacciones, los individuos establecen significados compartidos consigo mismos y con el entorno social, donde diversos escenarios y actores confluyen para conformar una visión del actor y del mundo como procesos dinámicos y no como estructuras estáticas. En tercer lugar, la fenomenología según Husserl (1991, como se citó en Brennan, 1999, p. 295) “parte del estudio de los fenómenos tal como los experimenta el individuo, con el acento en la manera exacta que un fenómeno se revela en sí a la persona que lo está experimentando, en toda su especificidad y concreción”.

En este sentido, según los planteamientos de Babu (2019, como se citó en De los Reyes *et al.*, 2019, p. 205) “la fenomenología encuentra sus fundamentos en la interpretación y comprensión de los fenómenos, desde el estado subjetivo ascendente del ser mismo”, por lo cual se define como su esencia la subjetividad, donde se enmarca el significado particular que el sujeto le confiere al objeto (el hecho, la experiencia). Al respecto, Elías *et al.* (2012, como se citó en De los Reyes *et al.*, 2019, p. 212) refieren que, desde la perspectiva fenomenológica “ser consciente de un objeto no es tener un contenido mental, sino tener un acto dirigido hacia ese objeto y, en cada acto de conciencia, la vivencia que se tiene del objeto cambia, no es la misma”; así mismo, esta perspectiva cobra especial relevancia en la orientación del estudio, ya que ubica al sujeto

como agente en la construcción de sentidos y prácticas de su realidad, al igual que “ofrece la oportunidad de obtener una visión creíble en el mundo, según la experiencia de los seres humanos, a fin de comprender la propia”(Wassler y Kuteynikova, 2020, como se citó en De los Reyes *et al.*, 2019. p. 215). Teniendo en cuenta los referentes teóricos mencionados, las categorías conceptuales que aborda esta investigación son: discapacidad, discapacidad auditiva, cuidado, familia, experiencia y capacidad de agencia.

3.1 DISCAPACIDAD

El concepto de discapacidad ha ido adoptando diferentes formas a lo largo de la historia. En la actualidad, según la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), se puede definir la persona en condición de discapacidad como:

Aquellas personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos. (p. 138)

Conforme a la idea anterior, se entiende que la discapacidad no recae en las limitaciones físicas sino en la manera en la que se ha organizado la sociedad a partir del modelo de un cuerpo hegemónico, donde existe una subordinación de lo diferente, lo que implica la cancelación simbólica de los individuos y grupos que no cumplan con ciertas características y capacidades establecidas como ideales; estableciendo entonces relaciones de poder corporizadas mediante las cuales las sociedades están pensadas para satisfacer deseos e intereses de personas no discapacitadas. Por lo tanto, según Hahn (1986, como se citó en Barton, 1998, p. 24) “la discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias”, esto resalta que las limitaciones individuales no son la causa de la discapacidad, sino que es la incapacidad de la sociedad para brindar servicios adecuados a esta población lo que les atribuye esta condición.

Es importante resaltar que el concepto de discapacidad y el desarrollo de modelos de comprensión emergentes surgen por las diversas luchas que han agenciado las personas en condición de discapacidad y otras organizaciones de la sociedad en pro de la garantía plena de los derechos; buscando alejarse de los anteriores modelos (como el modelo de Prescindencia³ y Rehabilitador⁴), con el objetivo de poner en evidencia la discapacidad

³ Es uno de los modelos que más ha perdurado y supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, también indica que las personas con discapacidad se consideran innecesarias porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad.

⁴ Distingue que el origen de la discapacidad es biológico, considerándola como una enfermedad o ausencia de salud, así mismo que las causas son derivadas de las limitaciones individuales de las

como algo más allá de meras limitaciones individuales, Joly (2007, como se citó en Valencia, 2014) sostiene que:

A partir de la posguerra la sociedad asistió al nacimiento del Modelo Social que postula que la discapacidad no es un atributo personal, sino que se expresa socialmente por la presencia de ámbitos en donde a las personas con discapacidad no se les permite acceder, es decir que lo que genera la discapacidad es la falta de adecuación del entorno para compensar o neutralizar los efectos de la limitación de la persona. (p. 62)

De este modo, se resalta la importancia de visibilizar los aspectos del entorno que limitan la accesibilidad de estas personas en el medio físico y social, con el objetivo de promover una vida "independiente" que favorezca la calidad de vida de esta población.

Como resultado, se crearon modelos que combinaban el Modelo Social con otros elementos. Uno de ellos es el Modelo Biopsicosocial, que reconoce la intersección del Modelo Médico, el Modelo Social y los factores biológicos, psicológicos y sociales que conforman la forma en que las personas se entienden a sí mismas (Céspedes, 2005). El Modelo de la Diversidad, por su parte, responde a la necesidad de un nuevo paradigma en relación con la discapacidad. Reconoce la diversidad humana como una realidad que contribuye a la riqueza de la sociedad, por lo que adopta el punto de vista de Amartya Sen. El enfoque de Sen se centra en las capacidades humanas y en las oportunidades que permiten a las personas tomar decisiones y llevar una vida independiente.

Considerando las diversas perspectivas expuestas anteriormente en relación con la concepción de la discapacidad, esta investigación adopta el enfoque del modelo social, el cual aboga por la inclusión plena de esta población en todos los aspectos de la vida. En consecuencia, se reconoce a la discapacidad como una construcción social que surge de la interacción entre las personas con limitaciones y un entorno excluyente, enfatizando que las barreras y limitaciones sociales son las que originan la discapacidad, destacando que dichas limitaciones no poseen inherentemente connotaciones negativas o inferiores, sino que adquieren significado de acuerdo con las normas dominantes del contexto en cuestión.

3.2 DISCAPACIDAD AUDITIVA

Teniendo en cuenta lo anterior, se pretende focalizar el tipo de discapacidad que será objeto de interés para la investigación, según el Ministerio de Salud Pública (2023, como se citó en Constante-García y Lema-Arias, 2019, p. 10) “los tipos de discapacidad se agrupan en: auditiva, física, intelectual, psicosocial y visual; en tanto, cada una de estas puede manifestarse de diferentes maneras y en diferentes grados”. Profundizando en la

personas, por tanto “las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas” (Palacios, 2008, p. 26).

discapacidad auditiva se puede observar cómo desde diferentes investigaciones los términos pérdida auditiva, discapacidad auditiva o sordera se utilizan como sinónimos para hacer referencia a una limitación netamente auditiva; según Parvulario (2016, como se citó en Álava-Barreiro y Calero-Zambrano, 2020) la discapacidad auditiva constituye una:

Dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente y dependiendo del grado de pérdida auditiva. (p. 185)

Por tanto, esta condición limita la interacción entre las personas para una comunicación adecuada; sin embargo, lo anterior no implica que con la pérdida de la audición se deba excluir a quien la padece, pues desde la medicina y la terapia lingüística se han venido realizando múltiples esfuerzos para que dicha población cuente con recursos que faciliten su participación. Los trastornos auditivos que generan dichas limitaciones según Reynoso-Remus y Arévalo-Castellón (2015) “se clasifican, tradicionalmente, en función de la edad del comienzo de la pérdida de la audición, la estructura orgánica lesionada y del grado de dicha pérdida” (p. 114), dado que la disminución de audición afecta en algunos casos a la capacidad de una persona para percibir, identificar y comprender sonidos tanto del entorno como de un emisor externo, por lo cual el momento de aparición de la discapacidad auditiva y el alcance de su limitación son dos factores que determinan el desarrollo del lenguaje de una persona.

Barranco (2009, como se citó en Escobar-Díaz, 2016) afirma que existen dos categorías de clasificación de la hipoacusia en función del momento en que se manifiesta por primera vez: la sordera prelingüística o prelocutiva, que se produce entre los dos y los tres años antes del desarrollo del lenguaje, y la sordera postlingüística o postlocutiva, que aparece después de la adquisición del lenguaje (a partir de los tres o cuatro años, o en cualquier otra etapa de la vida), y que suele ofrecer un mejor pronóstico en cuanto al desarrollo de los aspectos fonéticos, léxicos y morfosintácticos.

Asimismo, la clasificación en función del grado de pérdida de la audición plantea 4 categorías basadas principalmente en la medición cuantitativa de la capacidad que tenga la persona para amplificar el sonido expresado mediante una escala de decibeles como unidad de medida; Según Barranco (2009, como se citó en Escobar-Díaz, 2016):

En primer lugar, la hipoacusia ligera, (de 20 a 40 dB de pérdida) hace referencia a insuficiencias de algunos rasgos fonéticos, problemas de atención y dificultad para entender la voz de baja intensidad; en segundo lugar la hipoacusias medias (de 40 a 70 dB de pérdida) desarrolla un lenguaje natural pero con retrasos y dificultades, donde la comprensión es escasa en ambientes con mucho ruido; en tercer lugar las hipoacusias severas (de 70 a 90 dB de pérdida) donde no hay un desarrollo natural del lenguaje; por

último, la categoría que hace referencia al mayor impacto de la discapacidad auditiva, la sordera profunda (más de 90 dB de pérdida) que ocasiona gran dificultad en las personas para adquirir un lenguaje oral fluido, por lo que la comprensión verbal se produce a través de una lectura labial o el uso de lenguaje de señas. (p.4)

3.3 FAMILIA

El concepto de familia, según Quintero-Velásquez (2007) “no es unívoco en el hemisferio occidental, puesto que en la familia no impera un solo modelo” (p. 81), es decir, existen diferentes tipos de relaciones de pareja en la modernidad, lo que a su vez originan diversas transacciones intrafamiliares, según sea su estructura, contextos, condiciones económicas y sociales. Debido a esto, a lo largo de los años la familia ha sido un tema de estudio que ha cobrado relevancia para investigadores de distintas disciplinas más arraigadas al ámbito social como la Sociología, Antropología, Trabajo Social, entre otras, lo que ha motivado el surgimiento de diferentes corrientes teóricas que han cuestionado las concepciones más genéricas y conservadoras de la familia, que desde una mirada funcionalista se concibe según Martínez (2019) como una institución que “se encarga de la reproducción y también es responsable de socialización básica de los sujetos” (p. 3) percibiendo a la familia como un ámbito armonioso e igualitario.

Por lo tanto, esta investigación entenderá a la familia desde el pensamiento complejo como una agrupación de personas, en donde se desarrollan vínculos e interacciones que conforman un “todo” compuesto por partes cambiantes y dinámicas en continua interrelación, que además de manera conjunta apropian recursos y formas que contribuyan a suplir necesidades materiales, afectivas y sociales, en tanto la familia, al menos en occidente, constituye el primer espacio de socialización humana. Es fundamental destacar que este esfuerzo por satisfacer las necesidades de sus miembros se produce en un entorno que constantemente genera situaciones que provocan momentos de inestabilidad dentro del grupo familiar. Según Carbonell *et al.* (2012, como se citó en Oliva-Gómez y Villa-Guardiola, 2014, p. 12), “la familia ha sido tradicionalmente el lugar principal donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros”. Desde una perspectiva sistémica, esto implica que la familia está compuesta por elementos en continua interacción que atraviesan por diferentes periodos de transformación y adaptación, puesto que siguiendo los planteamientos de los cambios en una parte del sistema afectarán a todo el sistema en su totalidad (Garcíandia-Imaz, 2005). Por lo tanto, la familia posee una capacidad adaptativa que le permite transitar constantemente entre el equilibrio y el desequilibrio, dos estados dinámicos inherentes a la vida familiar.

Por consiguiente, el desarrollo físico, social y emocional de los miembros de la familia está profundamente ligado a la manera en la que está afronta situaciones de crisis ocasionadas tanto por sus relaciones internas como por sus relaciones con el entorno, constituyéndose como “unidad de respuesta y resolución de crisis” (Pitman, 1991, p. 358).

De ese modo, las familias a lo largo de los años atraviesan períodos de cambio que pueden significar tanto un riesgo para el grupo familiar, como una oportunidad de mejora según los recursos con los que cuentan para hacer frente a la crisis.

Este proceso de adaptación conlleva a que la organización familiar, la distribución de roles y tareas implícitas que cumple cada miembro estén sujetos al cambio, al ser la familia un grupo flexible que requiere de un movimiento constante. Cuando hablamos de familia según Jelin (1998, como se citó en Robles y Di Leso, 2012, p. 7) “se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha”, frente a esta distribución de roles al interior de la familia es importante resaltar como históricamente tiende a reproducirse una estructura de poder bajo imaginarios sociales que tildan de ideal la composición nuclear de la familia en donde el hombre se posiciona como proveedor material y protagonista de la esfera pública, mientras que a la mujer se delega labores reproductivas como fuente de vida y de cuidados para los demás miembros, creando un efecto de homogeneización en la organización familiar que prevalece incluso a día de hoy.

3.4 CUIDADO

El cuidado se ha entendido de muchas maneras haciéndolo un término polisémico y pluridimensional, en los últimos años se ha evidenciado como concepto de especial interés para disciplinas de las ciencias sociales y de la salud debido a las numerosas investigaciones realizadas sobre el tema desde diversos enfoques y perspectivas. En esta investigación no se aporta un concepto unívoco de cuidado, pero si se pretende entender el cuidado como una aptitud necesaria e imprescindible para la vida, siendo un aspecto primordial para la conservación de esta y el desarrollo del ser humano, por lo cual se constituye como derecho y deber inalienable de la humanidad. El cuidado históricamente ha sido una labor que recae principalmente en la esfera privada de la sociedad, es decir en la familia, ya que es en ésta donde se lleva a cabo buena parte de este; en ese sentido, Thomas (2011) afirma que “el concepto de cuidado reside con sede en el hogar y a cargo de familiares” (p. 117).

Cuidar va más allá la acción, implica un encuentro entre dos universos personales conformando un tipo de vínculo entre el ser que cuida y el ser que es cuidado, según Fisher y Tronto (1990, como se citó en Tronto 2006, p. 5) el cuidado hace referencia a “cada acción que se realiza para mantener, continuar y reparar el espacio vital que integra nuestros cuerpos y nuestro ser”, por lo que el cuidado se enmarca en la finalidad e intención de preservar la vida de ese otro. Además, se reconoce que en mayor medida los seres humanos requieren de más cuidado en ciertas etapas de su vida, como lo son la infancia o la tercera edad, que son momentos del desarrollo en los que se reconoce una

notable dependencia. Sin embargo, el cuidado abarca actividades, técnicas, acciones, ambientes y comportamientos que favorecen al bienestar de la persona, lo que implica reconocer una responsabilidad con el otro conformando lo que la filósofa Carol Gilligan denominó como ética del cuidado, que según Fascioli (2010), “es el actuar moral que se centra más que en juicios generales abstractos, en la responsabilidad que surge de la conciencia de formar parte de una red de relaciones de interdependencia”(p. 44), haciendo reconocimiento de la dignidad y el valor de todas las personas.

En consecuencia, los autores que adoptan una ética del cuidado tienden a realizar juicios morales que están más contextualizados y enraizados en los detalles específicos de las situaciones y las personas involucradas (Fascioli, 2010). Además, tienen una inclinación a adoptar el punto de vista de quien recibe el cuidado, considerando no solo sus derechos formales, sino también sus necesidades y sentimientos, por lo que esta perspectiva según Fascioli (2010) implica “una participación activa y recíproca en la autorrealización del otro” (p. 55); por ello cuidar no solo se trata de estar con, sino también el ser con, reconociendo al ser humano como sujeto vulnerable socialmente, que a su vez es susceptible a tensiones que pongan en riesgo su calidad de vida y por ende su bienestar, pues toda persona es vulnerable al medio que la rodea (Waldow y Borgues, 2008).

Teniendo en cuenta lo anterior, el cuidado conlleva conocer las circunstancias, limitaciones y potencialidades de la persona que da y recibe cuidados, tanto en el aspecto físico como emocional, conformando una labor de cuidados integrales, que abarca según Duque (2015) “servicios de cuidado directo e indirecto” (p. 105); el cuidado directo hace referencia a aquellas actividades de atención continua a la persona como bañar o alimentar, lo que involucra un tipo de vínculo afectivo e interpersonal; por su parte, el cuidado indirecto constituye aquellas actividades que sirven de soporte al cuidado directo, como por ejemplo mantener la higiene en el hogar, cocinar, lavar la ropa, lo cual contribuye a la salud y el bienestar de las personas propiciando en sí un ambiente de cuidado.

El cuidado al ser una labor delegada a la familia, ha hecho que históricamente la responsabilidad de realizar estas acciones recaigan principalmente en la mujer, a través de patrones sociales que reproducen los imaginarios de que el cuidado es una labor que la mujer sabe realizar porque naturalmente lo sabe hacer, por lo cual se tiende a invisibilizar los múltiples esfuerzos que realizan para cumplir con el imperativo social que las posiciona como principal fuente de cuidados; según Fraser (1997) “El no reconocimiento o el reconocimiento equivocado... puede ser una forma de opresión, que aprisionan a la persona en un modo de ser falso, distorsionado, reducido” (p. 22), de manera que esta falta de reconocimiento contribuye a la reproducción de estructuras que subordinan a la mujer en las labores de cuidado; lo que desvaloriza el trabajo de cuidado, perpetúa estereotipos y alimenta la brecha de género en el marco de la división del trabajo

al interior de la familia. Por lo tanto, con el pasar de los años la mujer desde un ejercicio político empieza a cuestionarse el cuidado, el lugar que se le da y la organización alrededor del mismo, repensando su participación y distribución de las labores en torno al cuidado; haciendo que para Fraser (1997) “La lucha por el reconocimiento se esté convirtiendo rápidamente en la forma paradigmática de conflicto político en los últimos años del siglo veinte” (p. 17) reposicionándolo como una labor que concierne no solo a la familia-mujer, sino a toda la sociedad en general.

3.5 EXPERIENCIA

El siglo XX fue testigo de una serie de cambios en el estudio de la historia, y una de las principales formas en que estos cambios se llevaron a cabo fue mediante la redefinición de las disciplinas de las ciencias sociales, así como de sus problemas, conceptos, perspectivas, métodos, fuentes, etc. Como resultado, la idea de experiencia ha cobrado cada vez más importancia. Según Garazi (2016), esta idea cobró fuerza en la historia social a mediados del siglo pasado, vinculada al reconocimiento de las identidades individuales y colectivas en contextos particulares, aunque cabe resaltar, que la experiencia ya estaba presente en los trabajos y reflexiones de filósofos e historiadores de finales del siglo XIX y principios del XX.

Desde los planteamientos de Dubet (2007) la noción de experiencia se refiere a “lo vivido, el flujo de emociones, sentimientos e ideas” (p. 124), por lo cual la construcción de experiencia se lleva a cabo de una manera única, singular y particular para cada individuo a partir de sus historias, percepciones y condiciones de vida; además, la experiencia conforma en sí un acontecimiento exterior al sujeto, como lo plantea Larrosa-Bondía (2008) es “ese algo que me pasa” (p. 88), que invade la existencia del individuo transformando su subjetividad y su esencia continuamente a lo largo de su vida, puesto que el ser humano “es un sujeto abierto, vulnerable y expuesto que se abre a la experiencia desde su propia singularidad” (p. 90). La experiencia constituye un ejercicio de reflexión del sujeto a partir de la percepción que tiene de su propia realidad, donde incide la internalización de tradiciones, sistemas de valores, imaginarios e ideales sociales, como Thompson (1981, como se citó en Garazi, 2016, p. 3) plantea que “las personas que experimentan las situaciones productivas y las relaciones dadas en que se encuentran (...) elaboran su experiencia dentro de las coordenadas de su conciencia y su cultura”.

Teniendo en cuenta que la experiencia implica un proceso de transformación para el individuo, según Dubet (2007) constituye un ejercicio de cristalización de lógicas de acción, con la finalidad de construirse y reconstruirse continuamente como sujetos, conformando a partir de su subjetividad el sentido de sus prácticas y su autonomía con respecto al sistema social en el que se encuentran inmersos. Desde una perspectiva fenomenológica la experiencia se considera una vivencia subjetiva e individual que resulta de la interacción entre el sujeto y el entorno que le rodea, según Waldenfels (2017)

“la experiencia forma este proceso, en el que se constituye y se articula el sentido” (p. 413), siendo una construcción continua y cambiante, que se va modificando en función de un juicio que emite el individuo a partir de sus experiencias previas, emociones, motivaciones, entre otros factores que influyen en la interpretación que se hace de los acontecimientos vividos, puesto que para Waldenfels (2017) “el proceso de experiencia significa, por consiguiente, un paso por un umbral de lo extraño a lo propio” (p. 424), conformando un despliegue de sentido frente a lo que el sujeto percibe como su realidad.

Por otro lado, Husserl (1970, como se citó en Laza-Vásquez *et al.*, 2012, párr. 8) definió la Fenomenología trascendental o descriptiva como “la ciencia de la esencia de la conciencia”. Su enfoque se centró en la intencionalidad y el significado de las experiencias vividas; desde la perspectiva de la primera persona, buscando que se comprenda la experiencia no solo como el desarrollo de nuevos conocimientos, sino como una nueva actitud de los individuos hacia las cosas. Según Husserl (1970, como se citó en Laza-Vásquez *et al.*, 2012, p. 297) “el significado de las experiencias vividas solo puede ser comprendido a través de las interacciones directas entre el investigador y los objetos de investigación”. Estas interacciones deben caracterizarse por una escucha atenta, una interacción activa y una observación cuidadosa para lograr una representación precisa de la realidad. Por lo tanto, la concepción de experiencia cobra relevancia en la presente investigación al ser el punto de partida para el estudio de la realidad, ya que a través de ella se puede acceder a los conocimientos, creencias, dinámicas y otros aspectos presentes en diversos contextos.

3.6 CAPACIDAD DE AGENCIA

Las dinámicas sociales operan bajo un sistema de valores y expectativas que configuran un modelo hegemónico, el cual asigna una serie de características, funciones y recursos a cada sujeto dentro de la sociedad. Este sistema entra en pugna con las múltiples realidades de los individuos, al punto de condicionar el desarrollo de sus capacidades y limitar su participación en los diferentes escenarios de la vida social. En este sentido, se retoman los aportes de Nussbaum (2012) sobre el enfoque de las capacidades humanas, que “concibe al sujeto como un fin en sí mismo y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino también por las oportunidades disponibles para cada ser humano” (p. 38). Desde este enfoque, la capacidad de agencia se entiende como un aspecto fundamental de la vida humana que implica “una serie de combinaciones alternativas de funcionamiento que permiten la toma de decisiones, el desarrollo de acciones y la consecución de objetivos” (Nussbaum, 2012, p. 40), siendo un aspecto clave para la conservación de la dignidad humana, que no solo alude a la libertad de elección, sino también al acceso a oportunidades y recursos que permitan a las personas desarrollar sus habilidades y capacidades para alcanzar sus objetivos.

Con relación a lo anterior, Sen (2006, como se citó en Gómez-Varón, 2011, p. 34) plantea que la capacidad de agencia se relaciona con la capacidad de acción que desarrollan los sujetos para convertirse en actores sociales y gestores de sus propias vidas, de modo que sean capaces de aprovechar los recursos procedentes de los diversos escenarios para orientar los destinos colectivos y ampliar las libertades, definiendo metas y objetivos ligados a la construcción de sus proyectos de vida donde convergen aspectos sociales, políticos, económicos y culturales que terminan incidiendo en la libertad que tiene cada sujeto para escoger la manera de vivir. Estos aspectos también terminan cobrando relevancia en la construcción de identidad y autopercepción del sujeto, ya que le atribuyen ciertas expectativas sociales frente al papel que debería desempeñar, pues la internalización de imaginarios e ideales sociales influyen al momento de direccionar acciones o posturas frente al desarrollo de su vida.

En este sentido, las experiencias del sujeto juegan un papel clave en el desarrollo de la capacidad de agencia, al aportar aprendizajes y recursos que orientan las formas de pensar, decidir y actuar en otras situaciones; como lo plantea Emirbayer (1997) la experiencia da forma y sentido a las circunstancias en las que viven los seres humanos mediante una continua interrelación del individuo con lugares, personas, significados y acontecimientos del entorno, haciendo de la capacidad de agencia una serie de procesos de conversación interna con autonomía analítica frente a las interacciones, llevando a una “acción auto-orientada en la voluntad humana” (Emirbayer, 1997, p. 298).

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede observar la gran incidencia del contexto en la conformación y direccionamiento de la capacidad de agencia, puesto que el entorno influye en la toma de decisiones, el desarrollo de metas personales y la adaptación a las demandas sociales, culturales, políticas y económicas que emergen en los contextos donde se desenvuelve el sujeto, siendo un aspecto variable que influye en el desarrollo humano, lo cual en muchos casos puede actuar como factor opresor del individuo al momento de trazar sus metas y objetivos personales. En el caso de los cuidados se puede observar históricamente que las estructuras de poder y relaciones sociales de género han limitado la capacidad de acción y la libertad de elección de las mujeres, ya que al asignarle la responsabilidad de proveer estos cuidados, en muchos casos terminan dejando en segundo plano sus aspiraciones personales respondiendo a estas demandas sociales, lo que lleva a cuestionar qué tan libre es la decisión de cuidar a alguien en condición de discapacidad teniendo en cuenta que puede llegar a ser una imposición mediada por un imperativo social. Es allí donde la agencia puede actuar como motor de cambio social, puesto que reconoce una capacidad transformadora del sujeto frente a las condiciones en las que se desenvuelve, mediante acciones y elecciones con potencial transformador que pueden tener un impacto significativo en el entorno, y por ende en la realidad del individuo.

4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

4.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente proyecto de investigación se sitúa en el marco de un estudio de tipo exploratorio/interpretativo, puesto que tiene como finalidad generar un saber frente a una realidad dada, por medio del reconocimiento de las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y de sus cuidadoras. Así mismo, busca comprender la capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en ambos, por medio de información que ayude a su comprensión y análisis, en un esfuerzo por captar la realidad “a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto” (Bonilla-Castro y Rodríguez-Sehk, 1997. p. 92).

4.2 MÉTODO

La investigación se desarrollará a partir de un método cualitativo de diseño abierto y flexible, con el propósito de comprender la realidad desde las experiencias de los sujetos y reconocer la subjetividad por medio de un abordaje totalizante y contextual; lo cual desde los planteamientos de Morán-Carrillo (2006) conlleva un modelo de análisis donde la visión y experiencia del sujeto son cruciales para el acercamiento a la realidad, el cual está basado en la comprensión de prácticas sociales de manera holística, lo que a su vez conlleva comprender el sentido que los propios actores le dan a sus vivencias. Desde los planteamientos de Martínez (2006) “la investigación cualitativa busca el sentido de la acción social y tiene el propósito de explorar las relaciones y describir la realidad tal como la experimentan los participantes en ellas” (p. 127), por tanto, implica conocer las relaciones interpersonales y el entorno social que incide en el comportamiento de los sujetos para así “conceptualizar sobre la realidad con base en el comportamiento, los conocimientos, las actitudes y los valores” (Bonilla-Castro y Rodríguez-Sehk, 1997. p. 86).

Teniendo en cuenta lo anterior, el desarrollo de la presente /investigación estará orientado por un método de carácter biográfico, puesto que por medio de este se “trabaja con los sujetos a través de la narración que viaja por la memoria para sacar a la luz aquellas experiencias, aquellas imágenes, aquellos recuerdos, sentimientos, ideales, aprendizajes y significados contextualizados en determinado tiempo y espacio” (Landín-Miranda y Sánchez-Trejo, 2019, p. 229), lo que contribuye a conocer el sentido que cada sujeto le da a sus propias vivencias, y por ende lleva a captar el conocimiento genuino que un sujeto construye desde su experiencia en diversos espacios, tiempos y procesos que ha venido transitando.

4.3 TABLA DE OPERACIONALIZACIÓN

Se anexa tabla de operacionalización de los conceptos y categorías planteadas para el proceso de reconocimiento, interpretación y análisis de las narrativas de quienes hicieron parte de esta investigación (ver Anexo 1)

4.4 TÉCNICAS

En este apartado es necesario especificar que la técnica se implementa en dos líneas, por un lado, se hará uso de la entrevista en profundidad con las mujeres cuidadoras, la cual según Robles (2011) es una técnica que pretende “adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías significativas y relevantes del entrevistado” (p. 40), lo que constituye un proceso que rescata aspectos significativos de las vivencias del sujeto, por tanto, cobra relevancia como recurso para reconocer las experiencias y significados alrededor de los cuidados de las participantes, contando con su previa autorización para posteriormente realizar un proceso de transcripción, categorización y análisis de la información recolectada.

Por otra parte, respetando el lugar de las personas en condición de discapacidad auditiva, se busca por medio de la técnica interactiva colcha de retazos facilitar el proceso de comunicación y participación de esta población en la investigación, ya que, la implementación de esta técnica permite indagar sobre la experiencia, lo que implica retomar memorias y significados de los propios participantes sobre sus experiencias de cuidado, mediante dibujos o imágenes que representan su realidad social, puesto que a través de este proceso “es posible identificar aspectos como la información, el conocimiento y la disposición a la acción, pero también, ahondar en las creencias, actitudes, valores, sentimientos y emocionalidades que subyacen de una realidad social” (Consortio ECHO Caracola, 2010. p. 1), por lo que esta técnica es un registro de una realidad mediante dibujos y/o imágenes representativas realizadas por los participantes.

4.5 DESARROLLO DE LA RUTA METODOLÓGICA

Con la metodología previamente establecida, se inició con la gestión para identificar a los participantes del presente estudio; centrado en jóvenes en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras actuales. Durante esta etapa, se presentó la oportunidad de colaborar con la Institución Educativa José María Carbonell, facilitado por la estrecha relación de uno de los estudiantes-investigador, quien completó su ciclo de bachillerato en dicha Institución. Inicialmente, nos reunimos con el Coordinador para exponer los objetivos de la investigación, y a partir de esta interacción, él nos orientó hacia los cursos donde se encontraban matriculadas personas en condición de discapacidad auditiva: grados séptimo, octavo, noveno, décimo y once.

Decidimos enfocarnos en trabajar con jóvenes de grado once, dado que este periodo se caracteriza por la toma de decisiones significativas, toda vez que se termina el proceso formativo de educación media, por tanto, se puede entender como una transición de vida, en la que se potencia un análisis de la capacidad de agencia. Posteriormente, se llevó a cabo una reunión con los jóvenes de grado once contando con el apoyo del Intérprete para presentarles el proyecto de investigación y extenderles una invitación a participar, incluyendo a sus cuidadoras. Además, se elaboró una carta de invitación acompañada de un consentimiento informado que fue entregado a los jóvenes en este espacio, para que lo compartieran con sus cuidadoras.

A la semana siguiente del primer encuentro con los jóvenes, estos entregaron los consentimientos informados debidamente firmados por sus cuidadoras, junto con los números telefónicos de ellas. Se procedió a agendar reuniones con las cuidadoras para llevar a cabo la entrevista a profundidad. En la planificación de estas entrevistas, se consideró la disponibilidad y desplazamiento de las cuidadoras, dadas las limitaciones de tiempo que por sus múltiples ocupaciones enfrentan. Ambas entrevistas se llevaron a cabo en espacios convenientes para las mujeres, atendiendo a sus preferencias, una en un centro comercial cercano a su hogar y la otra en un parque cerca del colegio de una de sus hijas, esto con el objetivo de facilitar un espacio cómodo y seguro para estas mujeres en donde pudieran expresarse confiadamente.

Después de completar las entrevistas en profundidad, se realizó la transcripción y categorización del material, seguido de un análisis intra e intertextual⁵. Este análisis, permitió reconocer en estas mujeres emociones atrapadas, que no lograban expresar en la conversación. Según sus relatos las emociones eran relegadas a un segundo plano, ya que no contaban con el espacio, ni las herramientas necesarias para permitirse experimentar y expresar plenamente los sentimientos asociados al cuidado y a la discapacidad, así como tampoco podían referir las desigualdades en dichos contextos. Según sus experiencias de cuidado la expresión emocional es más percibida como un obstáculo que como un recurso.

Este hallazgo indicó la necesidad de realizar otra entrevista con las cuidadoras, teniendo en cuenta la restricción con la que ellas hablan de sus emociones. En este orden de ideas se planeó un “Collage de Emociones”, con el objetivo, en primer lugar, de dar seguridad y confianza, al remitirse de forma creativa y simbólica a sus sentimientos, y, en segundo lugar, muy importante fue reconocerlas y valorarlas a ellas y sus emociones. Este hecho nos permitió comprender la investigación y la intervención como dos líneas

⁵ El análisis intratextual, se enfoca en los detalles y elementos internos de una entrevista específica, centrándose en las categorías clave que guían la investigación, lo que permite reconocer detalles y comprender a fondo los aspectos específicos. El análisis intertextual amplía la perspectiva al comparar y contrastar varias entrevistas entre sí, permitiendo hilar conexiones y divergencias entre entrevistas, lo que facilita una comprensión más completa del tema en su contexto más amplio.

que se articulan y acompañan, Según lo expresa Grassi (2007 como se citó en Micolta-León *et al.*, 2013) “la investigación, más que un diagnóstico que da un control definitivo de los hechos, es (debería ser) un proceso continuo que acompaña el desarrollo de cualquier proyecto social y práctica profesional” (p. 374).

Después de llevar a cabo las entrevistas en profundidad y la actividad con las cuidadoras, se había propuesto inicialmente, la realización de la actividad "Colcha de Retazos" con los jóvenes. Sin embargo, se enfrentaron situaciones que no habían sido contempladas y que conllevaron toma de decisiones para cumplir con la finalidad de recoger la voz de los jóvenes. Dichas situaciones fueron, una alta carga académica de los estudiantes que les dejaba un tiempo insuficiente para llevar a cabo actividades adicionales, y las restricciones del Intérprete, quien solo estaba disponible dentro de las instalaciones del Colegio, lo cual limitaba el uso de espacios por fuera de la Institución.

Por lo anterior, se realizaron cambios en la técnica elegida; como propuesta alternativa se presentó la técnica “Carta para mi futuro yo” pero fue reformulada porque el tipo de escritura de las personas en condición de discapacidad auditiva es diferente al de las personas que no tienen esta condición. Finalmente se desarrolló una conversación sobre la identificación de recursos y metas personales, mediada por un intérprete, la cual fue grabada y posteriormente transcrita y categorizada.

La situación descrita con los jóvenes, tanto en la planeación como en la ejecución, nos llevó a reflexionar sobre el reconocimiento de la diversidad en nuestra sociedad, pues a pesar de su comprensión y aceptación expresada en políticas públicas y programas sociales para la inclusión, nos percatamos de que existe una complejidad en convertir estas aspiraciones morales en acciones concretas, lo cual se reflejó también en el planteamiento de esta investigación. Discapacidades como la auditiva son marginales en los sistemas educativos y sociales, y aunque busquen comprender las diferentes realidades que suscita una discapacidad, es posible que aún no se comprenda plenamente las barreras que estas personas enfrentan, representando una falta de comprensión que contribuye a la carencia de habilidades y conocimientos para que todos y todas logremos relacionarnos reconociendo las particularidades de cada sujeto.

De modo que, la inclusión implica el reconocimiento; el cual, desde la perspectiva de Honneth (2011) se comprende en tres dimensiones. En primer lugar, desde la perspectiva del amor, donde los lazos afectivos entre familia, pareja y amigos otorgan un significado y espacio a aquellos que los reciben y ofrecen. En segundo lugar, el reconocimiento de los derechos, lo que permite la identificación de las necesidades específicas de las personas en condición de discapacidad para la creación de entornos accesibles y adaptados a sus demandas. Por último, desde una mirada comunitaria, la cual desempeña un papel crucial para sensibilizar y educar a la sociedad, la conciencia y comprensión de las diversidades desmantelan la estigmatización y prejuicios, fomentando

una cultura arraigada en el respeto y la empatía.

En este sentido, sostenemos que el reconocimiento no se debe sustentar únicamente en programas sociales o políticas públicas, es preciso tener en cuenta un plano personal, comunitario y político, donde todos seamos agentes activos en el reconocimiento y la inclusión, así como lo menciona Morales-Aguilera y Vallés-González (2013) “repensar las formas de vida en sociedad desde elementos cruciales como la justicia, el respeto por la autonomía individual o la necesidad de autorrelación” (p. 193).

Bajo esta misma línea, sostenemos que en la presente investigación no se cumplieron plenamente los objetivos propuestos, a pesar de nuestro interés, deseo y esfuerzos por dar voz a los jóvenes con discapacidad auditiva, nos vimos limitados en la comprensión de su realidad social, al no explorar de manera más profunda las capacidades de los sujetos con capacidad auditiva diferencial. Así la voz de los jóvenes en esta investigación no es tan amplia como se propone en los objetivos, porque estuvo supeditada a las situaciones descritas anteriormente, por lo cual, en los siguientes capítulos se ahondará en mayor medida las experiencias compartidas por las cuidadoras dada la aceptación y alcance de la entrevista a profundidad, pero sin obviar las necesidades y demandas que relucieron en la conversación llevada a cabo con los jóvenes, resaltando que se retoma su voz principalmente en el apartado dedicado a la autonomía en la toma de decisiones en medio del cuidado.

También, es importante reconocer que el enfoque convencional sobre la discapacidad auditiva, como se presenta en nuestra revisión teórica, ha limitado la amplitud de nuestra investigación, generando tensiones en nuestros hallazgos. Durante el desarrollo y la evaluación de nuestro proyecto de investigación, notamos que nuestra comprensión de la discapacidad auditiva estuvo sesgada por concepciones médicas arraigadas en el modelo rehabilitador, a pesar de haber enmarcado nuestro trabajo dentro de una perspectiva social. Por ende, resulta fundamental ahondar en el modelo social en este aspecto, el cual sostiene que las discapacidades no son intrínsecamente problemas individuales, sino el resultado de barreras sociales, ambientales y políticas que excluyen a esta población de participar plenamente en la sociedad. Desde esta perspectiva, el concepto de discapacidad se vuelve obsoleto, “tomando en cuenta la diversidad humana, por lo que las barreras para el aprendizaje y la participación con las que se tope el individuo son producto de la ausencia de cambios en las políticas, prácticas y cultura de inclusión que existan en su contexto” (Booth y Ainscow, 2000, como se citó en Huerta-Solano *et al.*, 2018, p. 65).

Desde la perspectiva del trabajo social, resulta esencial abordar estas barreras estructurales que marginan aspectos culturales, individuales y sociales. El reconocimiento de la diversidad y la dignidad humana son elementos fundamentales en este análisis. Por consiguiente, al referirnos a los jóvenes con discapacidad auditiva, no los consideramos

individuos con déficits o patologías, sino afectados por una estructura social que no les reconoce sus necesidades particulares y limita su participación y la igualdad de oportunidades.

A lo largo de nuestra investigación, hemos identificado una diversidad de matices que contribuyen a la concepción contemporánea de la discapacidad auditiva. Destaca especialmente el surgimiento de nuevos enfoques que consideran a la Comunidad Sorda como “un grupo con diversidad lingüística y cultural” (Huerta-Solano *et al.*, 2018, p. 65). Según este modelo, las personas sordas no se perciben a sí mismas como deficientes, sino que valoran su cultura, lengua de señas y aprendizaje visual como aspectos fundamentales de su identidad.

Este enfoque cultural sustituye la noción de “pérdida auditiva” por una valoración de la sordera, resaltando los aspectos positivos y las contribuciones que esta comunidad aporta a la sociedad (Bauman y Murray, 2009, como se citó en Muñoz-Vilugrón, 2020, p. 220). Estas percepciones no pasaron desapercibidas durante nuestra investigación. En algunos casos, la condición de pérdida auditiva de los jóvenes se interpretó como una oportunidad para las cuidadoras de aprender a relacionarse de manera diferente. Sin embargo, también se comprendía como una discapacidad cuando esta condición representaba dificultades y limitaciones para su participación plena en la sociedad.

Por tanto, en los siguientes capítulos de nuestra investigación se encontrarán estos matices, evidenciando que estas dos perspectivas no son mutuamente excluyentes. Muchas personas sordas pueden identificarse tanto con la Comunidad Sorda como con el modelo de discapacidad auditiva, dependiendo de diversos factores, como su historia personal, el grado de pérdida auditiva y sus necesidades individuales en diferentes momentos de sus vidas, entendiendo que, “la filiación a la Comunidad Sorda no sólo está determinada por la condición biológica, sino por la auto-identificación del Sordo, así como el reconocimiento de otros miembros de su comunidad, adquiriendo valores, costumbres y actitudes hacia otros sordos y oyentes” (Marschark y Spencer, 2003, como se citó en Huerta-Solano *et al.*, 2018, p. 70).

4.6 PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

Las personas participantes de este proyecto de investigación son dos mujeres que residen actualmente en el Distrito de Santiago de Cali, quienes desde hace más de 10 años se vienen encargando de los cuidados de sus familiares en condición de discapacidad auditiva quienes se encuentran en el rango de edad entre 15 y 19 años, a continuación, se llevará a cabo la presentación de cada una de ellas y los jóvenes en condición de discapacidad auditiva; diferenciados como entrevistada 1 y entrevistada 2, y los jóvenes como joven 1 y joven 2.

En un primer momento, es importante resaltar que la **entrevistada 1** es una mujer adulta mayor de 70 años que reside en la ciudad de Cali desde muy temprana edad, aunque es originaria de Tuluá donde vivió sus primeros años junto a sus padres siendo la mayor de cuatro hermanos (dos hombres y dos mujeres), ella refiere que siempre mantuvo una buena relación con su familia, describiendo a su madre como una persona muy comprensiva y servicial que siempre se dedicó principalmente a las labores del hogar y a cuidar de ella y sus hermanos, la recuerda como una persona muy sumisa ante su padre, a quien describe como una persona muy estricta quien era la encargada de tomar las decisiones al interior de la casa siendo el único proveedor económico en aquel momento trabajando como independiente, ella recuerda a su familia de manera muy tradicional donde los roles según el género estaban muy marcados, puesto que desde temprana edad sus padres le inculcaron la idea de que debía empezar a hacerse cargo de las labores de su madre como cuidar a sus hermanos, cocinar, limpiar, entre otras cosas, bajo la creencia de que era su responsabilidad por el hecho de ser mujer y ser la hija mayor.

Ella estudió hasta segundo de primaria explicando que en aquella época no se consideraba importante que la mujer estudiara, por lo que sus padres decidieron darle educación hasta que aprendiera a leer y escribir como para que “pudiera defenderse en la vida”, con el pasar de los años se fue haciendo cada vez más la responsable del hogar, puesto que sus padres ya siendo adultos mayores empezaron a presentar problemas de salud y fue ella la que principalmente se hizo cargo de sus cuidados hasta su posterior fallecimiento, en ese momento decide trasladarse a Venezuela como una oportunidad de crecimiento para ella, reside en aquel lugar durante aproximadamente 2 años donde conoce al padre de sus hijos con quien sostuvo una relación de varios años retornando a nuevamente a Colombia.

Ella se describe como una persona sencilla, haciendo referencia a cómo crecer en el campo hizo que supiera adaptarse a diferentes situaciones desafiantes desde muy temprana edad, sin embargo, se pudo notar cómo llegó al lugar vestida y arreglada de una manera formal, pues para ella cualquier tipo de encuentro por personas externas a su familia y en lugares públicos amerita que esté vestida adecuadamente para la ocasión, se pudo observar que cuenta con algunas dificultades en su movilidad a causa de sus enfermedades crónicas como la diabetes e hipertensión haciendo que caminar sea una tarea un tanto tediosa para ella, sin embargo opta por no hacer uso de un objeto para apoyarse (bastón, caminadora, entre otros), pues considera ser consciente de sus límites y sus capacidades para desplazarse en distancias cortas sin estas ayudas reflejando cómo a pesar de su edad y las afectaciones en su salud se sigue considerando como persona capaz y autosuficiente.

A continuación se presentará al **joven 1**, familiar (nieto) de la entrevistada 1, él es un joven de 17 años originario de la ciudad de Cali que desde sus primeros meses de vida estuvo a cargo de los cuidados de la entrevistada, puesto que su madre se trasladó a

Ecuador luego de su nacimiento y su padre es una persona que desde hace varios años ha venido presentando situaciones de consumo de sustancias psicoactivas, por lo que su abuela, luego de enterarse de la condición de discapacidad auditiva de su nieto decidió hacerse cargo de sus cuidados, explicando que sus padres no podrían brindarle unas condiciones de vida adecuadas. Este joven se crió desde sus primeros meses de vida junto a su abuela y su tío, señalando que siempre ha tenido una buena relación con ellos, apoyándose mutuamente en las situaciones difíciles que han tenido que atravesar puesto que al ser su tío el principal proveedor económico de la familia cuenta con recursos limitados, por lo que constantemente deben buscar alternativas para poder cubrir sus necesidades básicas.

Este joven fue diagnosticado con problemas auditivos desde sus primeros meses de vida, por lo que fue llevado al hospital en donde atravesó por múltiples procedimientos y tratamientos médicos como lo fue el implante coclear, lo que hace que a día de hoy tengo un mayor grado de audición, desde entonces estuvo vinculado al Instituto de Ciegos y Sordos de Cali por recomendaciones médicas, en este lugar cursó su primaria contando con el apoyo del personal especializado tanto para él como para su abuela quien es y sigue siendo su única acudiente. Al culminar su primaria ingresa al colegio José María Carbonell, pues a su abuela le recomendaron esta institución por su programa especializado para jóvenes con este tipo de condición.

Él y sus conocidos más allegados lo describen como una persona muy sociable y expresiva, lo que le da facilidad para desenvolverse con los demás, desde temprana edad señala ir asumiendo más responsabilidades en su hogar al mismo tiempo que empezó a trabajar desde su adolescencia en lugares como un taller de mecánica y una “chiva rumbera” donde es el ayudante del conductor, esto con la finalidad de solventar sus propios gastos, incluso aportando con los gastos del hogar en algunas ocasiones, en sus ratos libres le gusta asistir a la iglesia junto a otros jóvenes en condición de discapacidad que conoció en el instituto de Ciegos y Sordos, siendo sus principales amistades hasta el día de hoy, durante los encuentros él siempre recalca el hecho de no sentirse diferente por su condición, pues es consciente de que es capaz de lograr lo que se proponga, lo que lo ha impulsado a ir asumiendo cada vez más responsabilidades consigo mismo y plantearse algunas metas a futuro como optar por una educación superior y emigrar a un país más desarrollado en el que cuente con mejores oportunidades para una persona en condición de discapacidad auditiva.

Ahora bien, hablaremos sobre la **entrevistada 2** quien es una mujer de 37 años, madre de dos hijos; una niña de 6 años y un joven de 19 años quien es el miembro de la familia con discapacidad auditiva, ella es originaria del municipio de Roldanillo donde vivió toda su infancia y gran parte de su adolescencia hasta desplazarse a la ciudad de Cali debido a la necesidad de contar con un acceso a una atención médica especializada para su hijo, ella refiere haber crecido con ambos padres en un hogar bastante “estricto”

donde su madre y ella al ser la mayor de 8 hermanos se encargaban principalmente de las labores del hogar y el cuidado de los niños mientras que su padre asume el rol de proveedor de la familia, la entrevistada desde sus 9 años de edad refiere empezar a hacerse cargo de este tipo de responsabilidades hasta llegar al punto de decidir mudarse con su madrina a la edad de 15 años pues en aquel momento buscaba vivir las experiencias que para ella iban acordes a su edad como interactuar con otros jóvenes, conocer diferentes lugares y contar con autonomía frente a sus decisiones.

Ella estudió hasta décimo grado de bachillerato explicando que con el tiempo fue perdiendo el interés por estudiar y decidió abandonar sus estudios para comenzar a trabajar y poder valerse por sí misma desde joven, ha trabajado en el cuidado de niños, como también se ha despenado en realizar oficios de limpieza en apartamentos; pues, comenta que gracias a sus experiencias previas en el cuidado de sus hermanos menores, estas le han parecido unas tareas fáciles de realizar y por ende ha podido trabajar en ello. Por otro lado, ella sostiene una relación de unión libre con el padre de sus dos niños desde los 17 años de edad, siendo madre por primera vez a sus 18 años asumiendo los cuidados de su hijo y labores del hogar a tiempo completo mientras que su pareja trabaja en el municipio de Dapa, por lo que constantemente se encuentra sola con sus hijos teniendo que atravesar momentos difíciles como el diagnóstico de su hijo mayor y el proceso de hospitalización inicial que se prolongó hasta los 7 meses y conllevó múltiples procedimientos.

Frente al **joven 2**, familiar (hijo) de la entrevistada 2, como ya se mencionó anteriormente es un joven de 19 años originario de Roldanillo, que desde sus primeros meses de nacido presentó problemas de salud que lo llevó a trasladarse junto a su familia a la ciudad de Cali, pues presentaba meningitis bacteriana; lo que le causó , sordera bilateral, hidrocefalia y retraso psicomotor (este último gracias a las terapias e insistencia se superó a los 3 años), al igual que en el caso del nieto de la entrevistada 1, desde temprana edad su madre lo inscribe en el instituto de Ciegos y Sordos, siguiendo indicaciones médicas, en esta institución él culmina su básica primaria sin mayores dificultades y posteriormente ingresa al Colegio José María Carbonell donde se encuentra cursando el último año, su madre los describe como una persona independiente, responsable y con una gran retentiva; comenta que desde los trece años le empezó a enseñar a cocinar y demás labores de la casa, incluso desde hace un par de años viene trabajando en un supermercado los fines de semana de empacador, trabajo que consiguió gracias a que una vecina lo recomendó en el supermercado en el que ella trabaja y que a día de hoy le ayudan a solventar sus gastos de alimentación y transporte hacia su colegio.

5. HALLAZGOS

5.1 CAPÍTULO I: PERSONAS, LUGARES Y MOMENTOS SIGNIFICATIVOS PARA LAS PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD AUDITIVA Y SUS CUIDADORAS DURANTE SUS EXPERIENCIAS DE CUIDADO

La experiencia va más allá de una mera acumulación de conocimientos, representando un proceso continuo de interpretación y reflexión del sujeto frente a los acontecimientos y/o vivencias en su entorno. En este proceso, la persona, emite juicios basados en sus sistemas de valores, ideas, pensamientos y experiencias que le hacen tomar una postura frente a su realidad social y darles un sentido a sus acciones. Una característica que convierte a la experiencia en un recurso valioso es que esta invade la existencia de las personas, transformando su subjetividad y su esencia a lo largo de la vida; lo cual significa que a medida que las personas viven y participan en diversas situaciones y contextos desarrollan diferentes percepciones, valores, e ideas frente a cómo ven el mundo.

Bajo este razonamiento, ahondando sobre las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras actuales; surgieron factores asociados a sus experiencias como son las personas, los lugares, los momentos significativos y las emociones; al igual que, se identificó que estas personas comparten vivencias que ponen en cuestión las estructuras establecidas; pues, adoptan una actitud crítica frente a lo vivido. Expresando lo anterior, en este capítulo se abordarán las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras actuales; así como las personas importantes en las experiencias de cuidado, los lugares y momentos significativos y finalmente las emociones que emergen en medio del cuidado.

5.1.1 Personas en las experiencias de cuidado. Reflexiones sobre la socialización en el cuidado y la capacidad para obrar

Para comenzar este segmento, es crucial profundizar inicialmente en las personas que son un referente para el cuidado de las dos participantes de la investigación. Ambas refirieron proceder de familias rurales y tradicionales, donde los roles se encontraban marcados por el género; ser mujer representaba para ellas la responsabilidad de asumir cuidados en el hogar, reafirmando lo que otros estudios han referido sobre la distribución del cuidado según el género (Carrasquer-Oto, 2013; Forero, 2020).

Las entrevistadas indican que sus madres fueron sus primeros referentes para el cuidado, por ejemplo, la entrevistada 2 (comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

refiere: “mi mamá era la que nos cocinaba, cuidaba los chinos, lavaba la ropa, todo lo de la casa lo hacía mi mamá y yo”. Estas mujeres describen a sus madres como mujeres “sumisas”, se encontraban al servicio de su hogar, mujeres que no salían o como una de ellas indica “mi mamá solo salía a parir chinos” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023), y a sus padres los describen como hombres ausentes en las labores directas de cuidado⁶, “mi papá se iba a trabajar y ya, yo me quedaba con mi mamá” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023), como también lo identifican como la máxima figura de autoridad en el hogar “en la casa se hacía lo que mi papá dijera” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023).

En consecuencia, a sus padres no los perciben tan interesados en el cuidado, marcando una distancia en la experiencia con sus parientes masculinos, como último recurso para el cuidado, lo cual acentúa reflexiones sobre las expectativas sociales donde la mujer debe tener una disposición natural a esta labor como lo mencionan Escobar-Serrano *et al.* (2020):

Las mujeres deben responder a una prescripción social asociada al género y al parentesco que las amarra a un mandato de cuidar de los otros(as) con entrega, abnegación y sacrificio, sin importar sus deseos, motivaciones y decisiones; de tal suerte que su feminidad se ve cuestionada, al menos en nuestro medio, si se niega a cuidar. De la mujer se espera disponibilidad incondicional para ocuparse y preocuparse por otros(as), es como una suerte de herencia a la que no puede renunciar. (p. 145)

Comprendiendo lo anterior, para estas mujeres socializadas en función de otros miembros de la familia (padre- hermanos menores), detonó en ellas la capacidad de obrar, al decidir salir de este lugar que describen como coercitivo. Una de ellas indicó tomar la decisión de irse a vivir con una tía a quien describe como una mujer que a pesar de tener una familia (esposo e hijo), no renunciaba a espacios que le permitiera socializar y divertirse, como los bailaderos del pueblo; por otro lado, tomar la decisión de irse del país “con mi papá todo era lo que él decía, ni estudio me quiso dar, yo mejor me fui” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023); ambas indicaron que el motivo de tomar estas decisiones fue en busca de libertad, pues como refiere Fraser (1997) el no reconocimiento o el reconocimiento equivocado sobre quiénes son, puede ser una forma de opresión para ellas y las termina aprisionando a un modo de ser falso, distorsionado y reducido; más sin embargo, esto también significó para estas mujeres un pensamiento crítico sobre sus identidades y aspiraciones personales, siendo un recurso para la toma de decisiones y la capacidad de acción para ser gestoras de sus propias vidas (Sen, 2006, como se citó en Gómez-Varón, 2011, p. 34).

⁶ Servicios de cuidado directo e indirecto; el cuidado directo hace referencia a aquellas actividades de atención continua a la persona como bañar o alimentar, lo que involucra un tipo de vínculo afectivo e interpersonal. (Duque, 2015, p. 105)

Por otro lado, las mujeres entrevistadas reconocieron a sus parejas sentimentales, con quien establecieron una relación, y producto de esta nacieron sus hijos, como personas ausentes en su labor de padres; por ello, ambas describen un proceso de crianza solitario. Una de ellas justifica este hecho por la lejanía y los problemas de salud de su expareja, ya que estos desde su perspectiva le impidieron acompañarla en el cuidado de sus dos hijos; la otra mujer refiere que su pareja solo se dedica al papel de proveedor, a pesar de que reconoce que este rol es necesario y más aún cuando uno de sus hijos presenta una discapacidad, sin embargo, también considera indispensable la cercanía, el afecto, la escucha y el apoyo.

“Pues yo no sé si eso es cuidar; si cuidar es solo dar comida y ya, yo no creo”, “él cree que con solo preguntar cómo están los niños ya con eso” “ah no, si a mí me preguntan yo estoy soltera, pues porque si estoy sola” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023).

Constatando en el cuidado una dimensión ética, donde no solo se busque suplir las necesidades básicas, sino también reconocer al otro como sujeto vulnerable socialmente que a su vez es susceptible a tensiones, lo que implica el reconocimiento de las necesidades emocionales, pues cuidar no solo se trata de estar con, sino también el ser con (Fascioli, 2010; Waldow y Borgues, 2008).

5.1.1.1 Otras mujeres hacen posible la agencia

Ahora, ambas mujeres cuidadoras reconocen el apoyo fundamental proveniente de otras mujeres a lo largo de sus experiencias en el cuidado; mencionan hermanas, amigas, tías, vecinas e incluso otras cuidadoras de personas en condición de discapacidad auditiva que han cruzado sus caminos en instituciones de rehabilitación, así expresan:

“Mi hermana me lo cuida cuando voy a citas médicas”, “yo tengo una amiga que es muy especial conmigo, ella me cuida”, “una tía de mi esposo me enseñó a andar por Cali, a coger el bus las rutas y donde bajarme, a sí mismo yo le enseñó a mi hijo”, “la tía de mi esposo me llevaba comida al hospital y también me ayudaba a lavar la ropa”, “una mamá del instituto me enseñó a hacer derechos de petición para el implante coclear”, “la vecina a veces me le pone cuidado”. (Ent 1 y Ent 2, comunicación personal, 23 y 26 de septiembre, 2023)

Estas narrativas, que ilustran un lazo de solidaridad, nos llevan a reflexionar sobre la socialización de las mujeres como cuidadoras. Esta socialización pese a que puede enmascarar estrategias que reproduzcan y mantengan la desigualdad y los sistemas sociales de género, han cultivado un sentido de comunidad entre las mujeres y una transmisión intergeneracional de conocimientos y experiencias relacionadas con el cuidado, que permite que estas se reconozcan y empaticen con otras mujeres fortaleciendo este vínculo y fomentando una red de apoyo que incluso puede trascender las barreras generacionales, según (Tobío, 2008, como se citó en Escobar-Serrano *et al.*, 2020, p. 145):

La solidaridad va más allá de la reciprocidad, ya que no necesariamente conlleva una expectativa de obligación de devolver; en ciertos momentos una generación puede aportar más de lo que va a recibir o recibir más de lo que ha aportado o va a aportar.

A sí mismo, estas experiencias de solidaridad fortalecieron la capacidad de agencia de nuestras dos participantes; pues, como se puede observar en los verbatim anteriores, el apoyo de otras les brindó la oportunidad de adaptarse a nuevos espacios, de conocer y desarrollar habilidades que les son de utilidad en su cotidianidad, representando un recurso significativo y disponible para ellas (Nussbaum, 2012).

5.1.1.2 Familia y servidores públicos: compañeros en el camino de las experiencias de cuidado

Estas mujeres reconocen a su hijo y nieto como personas que les han abierto puertas a nuevas experiencias, perspectivas y conexiones emocionales, y es que la llegada de cada uno de ellos ha implicado una serie de cambios en sus vidas, que las han hecho repensar y movilizarse para procurarles un bienestar físico y emocional sin importar las hostilidades del entorno.

Del mismo modo, también han influido en el desarrollo de sus identidades y el sentido que le han dado a la vida; primeramente, la adopción de un nuevo rol, lo cual representó una responsabilidad y cambio en su autopercepción, al igual que, un reajuste de prioridades donde se desplazaron sus aspiraciones y necesidades personales ante las nuevas demandas de cuidado de su hijo y nieto, lo que representó para estas mujeres diferentes renunciaciones, “Una vez me fui a trabajar y me gusto, pero pues eso ahora no lo puedo hacer porque no puedo dejar sola tanto tiempo a la niña, yo soy la única que la puede cuidar” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023), reafirmado las ideas planteadas en estudios sobre la organización familiar y el cuidado (Montalvo-Prieto *et al.*, 2008).

Bajo esta misma línea, relucieron reflexiones que comparaban sus modos de crianza con los de sus padres, ahondando de manera empática sobre estas dos experiencias:

“A mí me molestaba mucho que mi mamá me pusiera a cuidar a mis hermanos, pero vea, ahora hago eso yo con los míos, pongo al mayor que cuide a la menor, porque uno si necesita ese apoyo, ¿si me entiende?” (Ent 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023).

Lo anterior hace referencia a como con el pasar de los años y la llegada de la maternidad a su vida, ha reflexionado frente a la necesidad de contar con apoyo para llevar a cabo el cuidado, reconociendo la presencia de su madre y pasando de cuestionar el hecho de que un hijo ayude en el cuidado de sus hermanos, a ponerlo en práctica como

un recurso en su labor de cuidadora, esto reafirma los planteamientos de Robles y Di Leso (2012) sobre la influencia de los componentes ideológicos y afectivos de la familia en la toma de decisiones para el cuidado.

Ahora bien, cabe resaltar el papel del personal institucional (Salud- Educación); pues, ellos han representado en la experiencia de cuidado dos aspectos importantes, por un lado, han sido un recurso frente al acompañamiento que les han brindado, pues representan canales de información que las conectan a otras instituciones con el fin de acompañar y facilitar la oportunidad de integración y participación de la persona en condición de discapacidad.

“Del ITES me dieron la información para que lo inscribieron en el Colegio, una señora de allá me llamó y me dijo que qué pasaba que el niño ya lleva 3 meses sin yo irlo a matricular”, “yo hablaba mucho con la psicóloga del instituto ella era muy linda y me ayudaba mucho” (Ent 1 y Ent 2, comunicación personal, 23 y 26 de septiembre, 2023).

Pero la otra cara de la moneda, es que este personal a veces representaba unas exigencias sociales hacia las cuidadoras fundamentadas en prejuicios que solo reproducen prácticas y responsabilidades inequitativas en las labores de cuidado “el médico me dijo que no lo iban a operar sin la firma del papá, viendo que yo era la que estaba siempre ahí” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023). Y es que si bien, el personal de instituciones desempeña un rol muy importante en la representación de normas y exigencias culturales establecidas deben encontrar un equilibrio en la aplicación constante de reglas, los juicios de valor, con los procesos emocionales que las personas están viviendo en esos momentos.

5.1.2 Lugares que permanecen. La experiencia de crecer y cuidar en una zona rural, y el proceso de transición a la vida urbana

Para dar inicio a este apartado es pertinente retomar el hecho de que ambas participantes no son originarias de la ciudad de Cali, sino de municipios aledaños pertenecientes al Valle del Cauca, donde crecieron con familias con tradiciones en relación a los roles que debía cumplir cada integrante de la familia, siguiendo pautas que se venían transmitiendo de generación en generación, donde el hombre principalmente era el encargado de proveer y la mujer la responsable de las labores domésticas y el cuidado de los hijos(as), esta organización al interior de la familia trajo consigo que ambas personas participantes de esta investigación crecieran en contextos en los cuales, desde temprana edad tuvieron que hacerse cargo del cuidado de sus hermanos y ayudar a su madre en las labores del hogar, pauta que como se mencionó en el apartado anterior sigue estando presente en sus vidas, pues actualmente ambas mujeres cuidadoras delegan diferentes labores de cuidado a su nieto en el caso de la persona entrevistada 1 y a su hijo mayor en el caso de la persona entrevistada 2, configurando en ambas generaciones sus

primeras experiencias alrededor del cuidado y reafirmando lo que otros estudios plantean frente a cómo el significado otorgado a cuidar está permeado por valores, creencias y normas compartidas y entrelazadas según su cultura y entorno, que generan patrones de comportamiento al interior de la familia (Galvis-Palacios *et al.*, 2018)

desde muy niña yo le tuve que empezar a ayudar a mi mamá, ellos no me dieron estudio y lo único que yo hacía era cuidar de mis hermanos y ayudar en la casa. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Teniendo en cuenta lo anterior, se pudo observar la manera en que aspectos fundamentales para su desarrollo como la educación pasaban a un segundo plano, pues crecieron en contextos donde estudiar y capacitarse en un oficio no era considerado como un camino a seguir para las mujeres, debido a que se contaban con pocas oportunidades de optar por una educación de calidad en zonas rurales y los mayores esfuerzos para responder a esta necesidad estaban más focalizados en las áreas urbanas, lo que refleja una desigualdad en la que influyen aspectos como la falta de recursos y una infraestructura educativa deficiente en estas zonas rurales del país, lo que evidencia la priorización de inversiones en zonas más céntricas dejando a un lado las necesidades de estas poblaciones.

Otro factor a tener en cuenta es el hecho de que en ciertas comunidades rurales existen pensamientos en torno a la distribución de labores según el género que pueden desincentivar la educación en las mujeres, orientadas por creencias y actitudes tradicionales muy ligadas a instituciones religiosas, las cuales tienen una influencia y pueden promover valores y prácticas tradicionales, por lo que todos estos factores terminan limitando así las oportunidades de aprendizaje para las mujeres, lo que puede resultar en tasas más bajas de alfabetización y conocimiento.

Este limitado acceso a servicios básicos como la educación puede incidir negativamente en la calidad de vida de estas mujeres, pues las pone en desventaja al momento de plantearse proyecciones y metas a futuro, pues la falta de garantías y apoyo estatal hacia las zonas rurales terminan limitando las opciones de participación social en la población, ya que procesos como el tránsito de la educación al trabajo se ve obstaculizado dificultando el hecho de poder adquirir una formación para ingresar al mercado laboral, limitando su participación en ámbitos que favorezcan su desarrollo personal, pues estas circunstancias en ocasiones inciden en que la labor de las mujeres esté más asociada a asumir tareas domésticas y de cuidado.

Es importante resaltar que el desplazamiento de estas mujeres cuidadoras a la ciudad también estuvo ligado a la necesidad de acceder a un sistema de salud mucho más especializado para casos de personas en condición de discapacidad auditiva, aunque las personas participantes vivieron este proceso en diferentes etapas de su vida, en el caso de

la entrevistada 1 ella se desplazó a Cali desde muy temprana edad, mientras que la entrevistada 2 tuvo que trasladarse debido a la necesidad de que su hijo pudiera tener una atención médica especializada, a la cual no tendría acceso si hubiera permanecido en su lugar de origen, lo que reafirma los planteamientos de Carrasquer-Oto (2013) sobre la crisis de los cuidados que se ha venido presentando debido a la falta de recursos y políticas públicas en este asunto particular, limitando el acceso a servicios básicos de atención y tratamientos médicos especializados que se presenta de manera mucho más marcada en el ámbito rural, lo que genera un aumento en la exclusión social y falta de garantías para el bienestar de esta población.

El hecho de desplazarse a una zona urbana hizo que ambas participantes se alejaran de sus raíces y de diferentes redes de apoyo para ellas como su entorno familiar, amigos y allegados, lo que significó un cambio importante en sus vidas, pues desde un inicio tuvieron que valerse por sí mismas en un entorno con el que no estaban muy familiarizadas. “Cuando llegamos a Cali fue difícil porque no conocíamos a nadie, no sabíamos dónde quedaban las cosas, imagínese usted, uno preocupado por la salud de mi hijo y sin saber ni cómo ubicarse” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023).

Ambas personas participantes recalcaron que esta experiencia de trasladarse al ámbito urbano fue un proceso complejo que implicó ajustes y adaptaciones en múltiples áreas de sus vidas. Sin embargo, relatan que con el pasar el tiempo se han ido acoplado a las nuevas dinámicas motivadas en poder brindar unas mejores oportunidades a sus familiares con discapacidad auditiva, lo que ratifica planteamientos de otros estudios sobre la gran incidencia de factores sociales como la ubicación demográfica, la estratificación, la educación, la ocupación, el género, entre otros factores, como determinantes en la participación social y capacidad de agencia de las personas en condición de discapacidad (Vélez-Álvarez y Vidarte-Claros, 2014).

Este proceso de adaptación trajo consigo el hecho de ir apropiándose de espacios significativos que pertenecen ya a su vida cotidiana como lo es el barrio en el que habitan, en ambos casos ellas relatan cómo empezaron a construir relaciones con sus vecinos que se han ido convirtiendo en redes de apoyo significativas para ellas y las personas a las que cuidan, ya que en ocasiones acuden a estas personas para estar al tanto de las actividades que realizan su hijo y nieto, como se ejemplifica a continuación,

Yo mantengo muy al pendiente de lo que hace mi nieto, cuando sale con amigos siempre le pregunto con quién y si es del barrio les preguntó a los vecinos sobre la familia de él, ellos me dicen cuando lo ven por ahí y me siento un poquito más tranquila, pero igual uno se preocupa. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Con esto se puede observar cómo a partir de situaciones que conllevaron procesos

de cambio como lo fue su llegada a un nuevo entorno han ido construyendo una red de apoyo con las personas que frecuentan de manera cotidiana como es la población del barrio en el que residen, lo que reafirma lo que otros estudios han referido sobre la capacidad adaptativa de la familia para transitar constantemente entre el equilibrio y el desequilibrio (Garcíandia-Imaz, 2005), en este caso llegando incluso a que los hijos y el nieto de una de las participantes trabajen en lugares como talleres de motos y supermercados al interior del barrio, donde ellas como cuidadoras se sienten más cómodas de que estén allí por el hecho de conocer desde hace varios años a los dueños de estos establecimientos, los cuales a su vez confían en las capacidades de estos jóvenes para realizar diferentes labores conformando estos espacios como un lugar seguro para su interacción y participación social.

5.1.2.1 Los servicios especializados de salud y educación en Cali: un lugar de sacrificios y oportunidades en búsqueda de una mejor calidad de vida

Teniendo en cuenta que ambas personas participantes refieren asistir a diferentes servicios de salud especializados en discapacidad auditiva en Cali, y que en uno de los casos la entrevistada 2 decide desplazarse a la ciudad siguiendo recomendaciones médicas para tener un mejor acceso a la atención e insumos necesarios, es relevante mencionar al Hospital Universitario del Valle como un lugar significativo en la experiencia de ambas cuidadoras, pues para ellas representa una época envuelta de emociones como la angustia, preocupación y temor por el “qué será de su vida”, puesto que sus familiares presentaron problemas de salud desde muy temprana edad requiriendo de atención médica lo que para ellas significó un hecho bastante sorpresivo, y al tratarse de un padecimiento crónico, generó prolongados periodos de hospitalización que recuerdan como momentos difíciles debido a que contaban con recursos económicos limitados, pero sobre todo recalcan el hecho de haber tenido que acompañar su proceso de hospitalización solas las 24 horas en condiciones que les generaron afectaciones físicas y emocionales debido al cansancio, ya que en uno de los casos su pareja debía trabajar para tratar de cubrir los gastos, mientras que en el otro ella no contaba con una pareja o familiar dispuesta en apoyarla en el proceso, por lo que siempre ha asumido estas responsabilidades por sí misma las cuales también incluyen la realización de controles y procedimientos como la inserción del implante coclear, lo que ratifica los planteamientos de otros estudios referentes a cómo termina siendo la mujer la que debe hacer renuncias y/o sacrificios para efectuar el cuidado, en medio de un contexto en el que existe una falta de corresponsabilidad institucional en el apoyo a cuidadoras en el sector salud, pues sus mayores esfuerzos usualmente van enfocados al paciente, descuidando las necesidades y demandas de las personas que acompañan y cuidan de este (Herrera, 2015).

En el caso de los procedimientos quirúrgicos realizados, ambas cuidadoras recuerdan esta experiencia con algo de temor, pero también con alegría, ellas expresaron:

Yo estaba muy nerviosa, de sí eso (implante coclear) le fuera a funcionar o no, pero pues había que intentar y yo me dejé llevar por lo que el médico decía, ellos me dijeron que con eso podría escuchar un poquito más y eso me alegró mucho. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Con esto se puede observar que a pesar de que el hospital les trae recuerdos relacionados con la noticia del diagnóstico y la situación de salud de sus familiares, también representó una oportunidad para ellos en tanto tuvieron la posibilidad de acceder a diferentes tratamientos y procedimientos que favorecieron sus capacidades de escucha, lo que hace referencia a los planteamientos de Pitman (1991) sobre cómo las familias a lo largo de los años atraviesan periodos de cambio que pueden significar tanto un riesgo para el grupo familiar, como una oportunidad de mejora según los recursos con los que cuentan para hacer frente a la situación.

Posterior al proceso de hospitalización, por recomendaciones médicas ambas personas participantes optaron por acercarse al Instituto de Ciegos y Sordos de Cali, siendo otro lugar significativo para ellas, esta institución se especializa en la atención a población con discapacidad auditiva y visual de diferentes edades, al ser un lugar de referencia en el departamento del Valle; ambas participantes refieren que al momento de sus familiares con discapacidad ser diagnosticados se realizó una remisión directa a este lugar, que poco a poco fue volviéndose cotidiano para ellas incluso al día de hoy. Según sus narraciones:

Desde los 13 meses que le detectaron eso (dificultades en la escucha) yo lo lleve a ese instituto porque pues yo no sabía nada de discapacidad y me dijeron que allá lo podían ayudar, yo aprovechaba para hablar con los médicos, uno aprende cositas de cómo cuidarlos. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Por lo anterior, se puede comprender que este lugar se convierte en significativo para ellas, en tanto es visto como una fuente de apoyo, orientación y acompañamiento en medio de su labor de cuidar, como lo expresa una de las participantes

Yo luché mucho para que lo dejaran ahí en el instituto, me tocaba duro eso de llevarlo todos los días en bus, pero me lo ayudaron mucho y yo hacía el esfuerzo porque uno sabe que eso le ayuda a él. (Ent 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Estos esfuerzos por parte de la cuidadora hacen referencia a Fascioli (2010), quien plantea que el cuidado va más allá de preservar la salud física, pues conlleva propiciar unas condiciones aptas para el libre desarrollo del ser y de la autonomía de quien se cuida.

En esta misma vía se pudo observar que la Institución Educativa José María Carbonell ha sido un lugar significativo tanto para las cuidadoras como para las personas en condición de discapacidad, ya que por medio de sus narraciones se pudo identificar

cómo el paso del Instituto de Ciegos y Sordos al colegio significó un cambio importante, donde no solo había jóvenes con condiciones parecidas a las suyas, sino un entorno mucho más diverso y parecido a la cotidianidad, pues ya compartían con jóvenes que no tenían discapacidad, esto para las cuidadoras fue un paso importante en el proceso de socialización de su hijo y su nieto expresando que “a mí me pareció bueno que el colegio le abriera las puertas porque es importante que conozca otros muchachos y no se quede en los mismo” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023), evidenciando cómo esta institución para ellas cobra relevancia como una nueva oportunidad para que ellos tengan experiencias cercanas a los ideales de vida de una persona de su edad y se vayan acoplando a dinámicas más cotidianas que les ayude a prepararse para la vida adulta y laboral, como lo plantea una las participantes “desde que él entro al colegio yo he visto que es como más seriecito, más centrado y ya me dice que después de eso quiere estudiar algo más, como para tener un buen trabajo y hacer su vida” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023).

Esto pone en evidencia cómo a raíz de la búsqueda de oportunidades ante las condiciones de un contexto que muchas veces excluye a la población con capacidades diversas se han venido conformando ciertas instituciones inclusivas para las personas con discapacidad auditiva, pues como lo plantean otras investigaciones (Céspedes, 2005; Giaconi-Moris *et al.*, 2017) es el entorno el que muchas veces discrimina y “discapacita” a las personas, por lo que deben apropiarse de medios y recursos para resistir y permanecer en estos contextos en la búsqueda de una verdadera inclusión social, que posibilite la construcción de interacciones y vínculos que den forma a una articulación con el medio que los rodea.

Sin embargo, esta nueva experiencia para ellas ha sido confrontante debido a que expresaron en un inicio tener cierto temor de que ellos no logran adaptarse a este nuevo entorno con muchos más estudiantes, “cuando apenas iba a entrar a mí me daba como miedo que de pronto lo empezaran a molestar, que de pronto él se sintiera raro o que no tuviera amigos” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023), pero con el pasar del tiempo consideran que este cambio influyó positivamente en sus vidas, ya que les permitió expandir su relacionamiento con diferentes personas contando con un acompañamiento por medio de intérpretes y jornadas de apoyo mediante las cuales se retoman las dificultades que puedan presentar en el abordaje de temas y actividades. Esto deja ver cómo la percepción de las cuidadoras sobre la discapacidad auditiva de sus familiares ha ido cambiando con el pasar del tiempo mediante los momentos que han ido experimentando, lo que ratifica los planteamientos de Larrosa-Bondía (2008) quien refiere que la experiencia constituye un ejercicio de reflexión del sujeto a partir de la percepción que tiene de su propia realidad, donde incide la internalización de tradiciones, sistemas de valores, imaginarios e ideales sociales.

5.1.2.3 Lugares de esparcimiento e integración: espacios que construyen redes de apoyo

Ahora bien, luego de haber mencionado lugares que están más relacionados con necesidades como la salud, la educación y la vivienda es importante mencionar lugares significativos para las cuidadoras y las personas en condición de discapacidad desde un ámbito más ligado al ocio y la conformación de redes de apoyo. En el caso de los jóvenes en condición de discapacidad asisten desde hace varios años a un grupo que se identifica con los principios y creencias del cristianismo, al que también asisten otros jóvenes con capacidades diversas, contando con unos recursos que favorecen su inclusión como una persona intérprete. Además, este lugar ha sido un punto de encuentro y relacionamiento con otros jóvenes en situaciones similares que asisten semanalmente a escuchar el culto y también realizar actividades didácticas en el grupo juvenil, convirtiéndose para ellos en un espacio de esparcimiento y libre expresión donde han podido establecer amistades. Por su parte, para las cuidadoras este lugar cobra relevancia, pues ellas piensan que este acercamiento con otros jóvenes les ayuda en su proceso de socialización y relacionamiento, teniendo en cuenta la etapa de la vida en la que se encuentran, una de ellas refiere:

Cuando él me dice que va para el grupo de la iglesia yo me siento tranquila, yo sé que todo joven quiere salir y pues allá no hacen cosas malas, él siempre va con un amigo de Jamundí que lo invito la primera vez, a él lo quieren mucho allá y eso me gusta. (Ent 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Esto refleja la constante preocupación por parte de ambas mujeres cuidadoras frente a la idea de que su hijo y su nieto socialicen en nuevos espacios y con personas desconocidas, por lo que al haberse informado sobre las actividades que realizan en dicho grupo ellas describen sentir una mayor tranquilidad frente al hecho de que sus familiares asistan a lugares donde son cuidados y aceptados.

En el caso de las cuidadoras, se pudo observar que un lugar significativo para ellas en su casa materna, en el caso de una de ellas la casa de su madre en Roldanillo y en el otro la casa de sus tíos en Tuluá a quienes siempre consideró “como sus segundos padres”. Ambas recuerdan estos lugares con regocijo señalando que sus visitas a ellos son en ocasiones especiales, pues por sus múltiples obligaciones no lo pueden hacer muy a menudo, “a mí me encanta volver a esa casa y poderlos visitar, yo me siento tranquila y me puedo relajar y hablar con ellos, como que es un respiro para uno estar por allá” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023), atribuyéndole gran valor a esos lugares y personas de los que tuvieron que alejarse debido a la falta de oportunidades en el acceso a servicios básicos en estas zonas.

Lo anterior reafirma los planteamientos de Montalvo-Prieto *et al.* (2008) quienes

refieren que el hecho de cuidar conlleva vivir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones que impactan en múltiples esferas de la vida, pues su labor conlleva dejar a un lado sus propios intereses y deseos, priorizando las necesidades de quienes cuidan, haciendo que anhelan estos espacios donde dejan atrás sus múltiples responsabilidades ligadas al cuidado, en donde pueden desenvolverse con libertad y que según sus narraciones en muchas ocasiones lo visualizan como un escape de la realidad y como una expresión de autocuidado que les da motivación para seguir adelante añorando el momento en el que puedan visitarlos nuevamente.

Lo anterior hace referencia a algunas limitaciones que conlleva desempeñar esta labor, pues en el ámbito social hay una falta de tiempo libre para relacionarse o interactuar con otras personas, y en la salud hay un agotamiento físico como emocional, lo que reafirma que cuando el contexto no brinda condiciones para el libre desarrollo de la persona compromete directamente su integridad física y emocional (Montalvo-Prieto *et al.*, 2008).

5.1.3 Momentos significativos

Los momentos significativos los entendemos como esos hilos invisibles que tejen la trama de las experiencias de cuidado; pues, en estas vivencias cargadas de emoción se construyen relaciones como también un sentido a las acciones que llevan a cabo las cuidadoras participantes de esta investigación y sus familiares en condición de discapacidad auditiva. Comprendiendo lo anterior, en el presente apartado se ahondará sobre esos momentos que permanecen en sus memorias y que han significado para ellos(as) la oportunidad para el cambio, el aprendizaje, el desarrollo de habilidades, como también de vínculos profundos y empáticos.

5.1.3.1 Replanteamiento de roles y reflexiones sobre el cuidado

Un momento importante en la vida de las cuidadoras fue cuando decidieron salir del seno de su familia y buscar otros espacios que le permitieran explorar experiencias distintas al cuidado, al igual que vivir la sensación de libertad, este hecho hizo que ambas mujeres, tomarán postura sobre el cuidado; cuestionaron sus responsabilidades en él y construyeran narrativas de mayor igualdad para esta labor; entrando a un nuevo campo de reflexión sobre lo que en el pasado se les ha establecido; (Duby, 2000, como se citó en Thomas, 2001, p. 5) refiere que “las relaciones entre lo masculino y lo femenino ya no son lo que eran. La modificación de conjunto de las relaciones en la familia es una mutación sin precedentes”, a lo que una de las cuidadoras expresa; “yo viví con mis papas sin poder decidir, ahora mis hijos toman sus decisiones y yo se las respeto”, (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023).

Esto refleja cómo las mujeres cuidadoras han logrado distanciarse de dinámicas arraigadas en su pasado. Este cambio se gestó a través de un proceso reflexivo que las llevó a cuestionar tanto su posición en el ámbito del cuidado como el rol de sus hijos en dicha responsabilidad. En respuesta a esta introspección, han adoptado pautas de crianza distintas, otorgando a sus hijos un papel más activo y autónomo en la toma de decisiones y en su participación en las labores de cuidado.

Aunque cabe aclarar que estas mujeres también reconocen del mismo modo encontrarse repitiendo patrones de sus padres “yo trato de que mis hijos no me vean llorar, a mí no me gusta eso, en la casa nunca fuimos así” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023), reflejando como su crianza y momentos que atravesaron durante su infancia han influido en la postura que adoptan al momento de enfrentar situaciones tensionantes que las lleva a un desborde emocional, esto invita a reflexionar sobre cómo las cuidadoras aunque quieran distanciarse de ciertos aspectos en la crianza o comportamientos, aún persisten patrones familiares que se convierte en parte de su identidad, pues la infancia suele dejar una huella profunda y duradera en la vida de las personas y la influencia de la familia puede persistir de manera inconsciente (Robles y Di Leso, 2012). De otro lado, el silenciamiento de las emociones, implica riesgos en la vida psíquica de las personas y la conformación de sus vínculos. Además, hay una tendencia a valorar este silencio como un rasgo de una buena cuidadora, que se aplaza a sí misma, en favor de los otros(as).

5.1.3.2 Mujeres ante los espejos de la maternidad; contemplando en su reflejo los cambios y desafíos que representa ser madre y la discapacidad

El hecho de ser madre por primera vez y asumir todas las responsabilidades que conlleva la maternidad en el caso de la entrevistada 2 significó momentos llenos de cambios y desafíos que marcaron un antes y un después en su vida, de manera similar a como el nacimiento de su nieto impactó la vida de la entrevistada 1, quien describe este momento como un suceso que le cambió la vida “yo antes de él (su nieto) era muy diferente” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023). Esas diferencias se expresaron en aspectos como la toma de decisiones, pues estas ya están orientadas en garantizar la protección y el bienestar de ese otro ser humano; del cual la sociedad la ha hecho responsable. Lo anterior hace que las cuidadoras repiensen el rol y la identidad que ocupan en su realidad social “yo la verdad no sabría qué sería de mi vida sin él (nieto)” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023) pues, para el caso de una de ellas la maternidad se convirtió en lo que le dio sentido a su vida, como también la justificación de sus acciones.

Sin embargo, por otro lado, para una de las participantes “los niños son muy lindos, pero para tenerlos hay que pensar bien” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre,

2023), puesto que, la maternidad le ha dado la oportunidad de identificar sus creencias, valores y metas personales; ya que, al enfrentarse a las responsabilidades de la crianza, ha explorado de manera más profunda sus gustos, pasiones, habilidades. Como también sus debilidades, miedos, equivocaciones e injusticias, reconociendo que ser madre no es una experiencia uniforme ni siempre idílica, en donde las mujeres pueden tener una variedad de experiencias y sentimientos en relación con la maternidad. Esto implica desafiar las ideas preconcebidas y estereotipadas sobre la maternidad como la única forma de realización femenina, considerando que las mujeres tienen múltiples dimensiones en sus vidas que van más allá de esas funciones tradicionalmente asignadas, como lo plantea (Giddens, 1999, como se citó en Ávila-González, 2005, p. 119):

Las mujeres, ya no son simplemente mujeres, sino que tienen que decidir qué quieren ser, evidenciando el hecho de que ya la identidad de género no es algo que se asume como dado, como prescrito, sino algo que debemos y podemos definir.

Por otro lado, un momento que representó para ellas un desborde de emociones y la búsqueda de un sentido que les permitiera comprender e influir sobre sus vidas se dio al momento de enterarse de la discapacidad de sus familiares; una de ellas describe este suceso como solitario y angustiante; pues, para uno de nuestros participantes la discapacidad auditiva fue un sesgo de una meningitis bacteriana que lo dejó cinco meses en hospitalización. Durante este tiempo, la cuidadora comentó encontrarse sin un soporte emocional, algo que ella considera muy necesario a raíz de los sentimientos que este hecho detonaron en su vida; como el temor, el dolor, la angustia ante la situación tan crítica de su hijo, a pesar de esto ambas cuidadoras debieron asumir la discapacidad de sus familiares, lo que les exigió replantear las formas de cuidado, lo que significó un desafío para ellas en tanto ya no podían ejercer este cuidado de manera intuitiva siguiendo conocimientos y prácticas aprendidas al interior de su familia, por lo que debieron incluir y acoger un discurso especializado en responder a las necesidades específicas de una persona con capacidades diversas, siguiendo las recomendaciones del personal médico, lo que les brindó la oportunidad de comprender las exigencias y expectativas del personal de salud como también entender las dinámicas que se presentan dentro de los hospitales, lo que posteriormente les dio un criterio y voz que les permitió desenvolverse en estos espacios en función de garantizar y exigir la atención oportuna, “yo no me puedo quedar callada, si yo me quedo callada, mi hijo se me muere” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023), como también contradecir prejuicios e imaginarios que se reproducen dentro de estas instituciones “es que usted es la mamá, oiga como si no tuviera papá, eso ellos no lo miran” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023). Siendo este un recurso para ahondar y transformar sus subjetividades y percepciones sobre su realidad social.

Es importante resaltar que, en el caso de la entrevistada 2 se tuvo que desplazar del lugar donde creció (Roldanillo) y donde se encontraban sus redes de apoyo (madre, padre,

tía y hermanos) para una de las principales ciudades del País como Cali con la finalidad de que la persona en condición de discapacidad recibiera atención especializada, significando para la cuidadora la decisión de dejar su lugar de origen, su red de apoyo y familia, motivada por brindarle una mejor calidad de vida a su hijo. Lo anterior, nos permite comprender que la atención médica centralizada en las zonas urbanas pone en una situación de desventaja a las personas de zonas rurales en varios sentidos, uno de ellos los servicios especializados de salud; puesto que la búsqueda de estos servicios, les exige salir de sus entornos familiares, sacrificando las relaciones y vínculos que han construido en los lugares que crecieron.

Continuando con narrativas sobre los desafíos que les ha implicado la maternidad de un hijo en condición de discapacidad auditiva, es importante mencionar el proceso de permitir gradualmente desenvolverse de manera independiente y realizar tareas por sí mismo, teniendo en cuenta que de por sí los procesos de autonomía e independencia le cuestan a los padres, resulta más arduo para la madre de una persona con capacidades diversas el momento de dejar que su hijo enfrente las demandas y exigencias del entorno por sí solo; sin embargo, momentos que han demostrado la autonomía y las capacidades de los jóvenes en condición de discapacidad auditiva se mantienen en las memorias de las cuidadoras con alegría y entusiasmo; momentos como el proceso para el implante coclear cuando ambos jóvenes se encontraban entre la edad de uno a tres años fueron significativos y esperanzadores para ambas cuidadoras, pues representaban la oportunidad de escuchar por primera vez los sonidos “usted verlo ahí y saber que él le está escuchando, fue un momento muy bonito, solo me dolía saber que el papá no estaba” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023); hasta momentos que demostraron las capacidades y autonomía de estos jóvenes, los cuales, fueron propiciados por ambas mujeres; pues estas les delegaron la responsabilidad de movilizarse sin compañía a ambos jóvenes desde una edad temprana entre los 10 y 12 años, aunque para ambas al principio representó un malestar emocional.

yo le dije a él, ‘usted tiene que andar solo de la casa para el colegio’, él me entendió mal y creyó que le hablaba que ya lo hiciera, él salió del colegio y se fue solo, cuando llegué al colegio no lo encontré, fue horrible, pero luego llegó a la casa y desde eso él se va solo al colegio”, “una vez lo quise mandar solo a la tienda y me le fui detrás para ver qué hacía y si la verdad se hizo entender y pues ya él iba sin que yo lo acompañara. (Ent. 1 y Ent. 2, comunicación personal, 23 y 26 de septiembre de 2023)

Esto significó una construcción positiva de la imagen de ellos, donde incluso impactó en la cuidadora la percepción sobre su labor, pues disminuyó las responsabilidades en el cuidado que esta asume y, a sí mismo la relación entre ellos cambió; pues, al percibir a los jóvenes en condición de discapacidad como sujetos independiente se pudo construir una relación más equitativa entre ambos, ya que a medida que los jóvenes asume responsabilidades y toman decisiones, se establece un sentido de

reciprocidad y colaboración entre ambos que incluso fortalece sus vínculos y genera un mayor respeto mutuo (Giaconi-Moris *et al.*, 2017).

5.1.4 Emociones en el cuidado

La labor de cuidar a seres queridos, a lo largo de los años, conlleva procesos emocionales complejos y profundamente personales. En este apartado, se explorarán las emociones que han acompañado a las cuidadoras a lo largo de sus experiencias de cuidado.

A través de las voces de ambas personas cuidadoras se pudo observar como el dolor es una emoción presente en gran parte de sus experiencias alrededor del cuidado, sin embargo, este dolor va tomando diferentes matices a lo largo de sus narraciones, por lo que se retomaran uno a uno las diferentes expresiones de dolor que se pudieron identificar. En un primer momento, y retomando los primeros años de vida de las participantes se pudo observar un sentimiento de frustración y rabia relacionado al hecho de asumir la responsabilidad de cuidar de sus hermanos y encargarse de las labores del hogar desde muy temprana edad, una de las personas participantes expresa “a veces uno se pregunta qué estará pagando, yo por ser la mayor soy la mala suerte” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023), esta frustración y enojo, según sus relatos, se veían reflejados en las relaciones con sus padres y sus hermanos, puesto que para ellas esta responsabilidad era totalmente impuesta e irrefutable, lo que reafirma los planteamientos de (Carrasquer-Oto, 2013) frente a cómo el lugar de la mujer en el cuidado, se encuentra atravesado por discursos, creencias y construcciones que le atribuyen conocimientos y habilidades innatas relacionadas con esta labor.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante mencionar que ambas participantes al haberse criado en familias en las que se seguían órdenes, se daba poco lugar a la expresión y reconocimiento de las emociones, “en la casa uno no podía decir nada, mi papá siempre fue muy estricto y a uno le daba como cosa andarle diciendo, después era peor” (Ent. 1, comunicación personal, 2023). Muestra una forma de comunicación familiar, donde se pone en evidencia la fuerza del sistema patriarcal, en el que el miedo se erige como un componente tangible que moldea las dinámicas y las relaciones al interior de la familia, por ejemplo, un evento que recuerda una de las mujeres en el que sintió temor de expresar sus emociones, fue cuando se enteró de su primer embarazo.

Me puse muy enferma, fui al médico, me mandaron un examen y si salió positivo. Y yo me desesperé, yo dije ¿qué voy a hacer? En mi casa estaba mi mamá. Y me encerré. Yo me encerré, no voy a salir para ninguna parte y me encerré. (Ent 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

En este caso, el temor de que sus padres descubrieran su embarazo se encontraba

vinculado tanto a la idea que su familia tendría de ellas, como a las implicaciones que conlleva tener un hijo a una edad temprana, el cual sería entendido como un acontecimiento que acabaría afectando directamente las decisiones a tomar en su trayectoria de vida. Se reafirman así, los planteamientos de Galindo-Buitrago y Roa-Vacca (2021) quienes refieren que la mujer históricamente asume la responsabilidad central del cuidado, ya sea bajo rol de madre, abuela, hija, esposa o hermana, dejando a un lado sus propias necesidades al priorizar las del otro(a) cuidado.

Este miedo también se pudo evidenciar en el momento en el que ambas hablan de lo que fue el proceso de diagnóstico y hospitalización de sus familiares con discapacidad auditiva, pues fue su primera reacción al escuchar sobre un tema para ellas desconocido como lo es la discapacidad auditiva, por lo que surgieron dudas frente a lo que conllevaría para sus vidas esta condición. Esta noticia inesperada llevó a que junto a ese temor surgieran otras emociones como la tristeza e impotencia, “uno siente tristeza, porque uno se imagina que no escucha, que la música, y uno piensa en las dificultades que va a tener para aprender” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023), ideas como estas reflejan lo difícil que ha sido para ellas este proceso de aceptación sobre la condición de su familiar, llevándolas a sentirse confrontadas y enojadas con su propia realidad “es un proceso duro para mí, o sea de aceptarlo, se me dio muy duro, casi medio año sin llevarlo al Instituto; que yo no aceptaba de que tenía que llevarlo por señas, no ese pedacito si se me dio duro” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023).

Las mujeres también hacen referencia a un miedo latente en torno a los procesos de autonomía de este hijo y nieto, en su condición de discapacidad, asociada al contexto y a los riesgos a los que puedan estar expuestos “a mí todavía me da miedo cuando él quiere salir por ahí con amigos, uno no sabe qué compañías son esas y de pronto se pueden aprovechar, porque él es inocente para muchas cosas” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023).

Este temor se basa en percepciones de la discapacidad como una condición que podría hacer a los jóvenes vulnerables o expuestos a situaciones que amenacen su bienestar físico y emocional. En consecuencia, a veces se distorsiona la realidad de las personas en condición de discapacidad auditiva, destacando ciertos significados, estigmas y estereotipos que limitan su desenvolvimiento en diferentes ámbitos de la vida diaria. Esto respalda los argumentos de Emirbayer (1997) sobre cómo la experiencia moldea y da significado a las circunstancias de la vida humana a través de la interacción continua del individuo con su entorno, incluyendo lugares, personas, significados y eventos.

El hecho de que ambas personas participantes piensen que la discapacidad auditiva de sus familiares de cierta forma ha limitado su relacionamiento y proceso de socialización, haciéndolos “poco experimentados” en cierto tipo de situaciones, reafirma lo expuesto por (Galvis-Palacios *et al.*, 2018) sobre cómo el cuidado en familias con un

miembro en condición de discapacidad está motivado por un reconocimiento de las capacidades y limitaciones de la persona en relación a su entorno, por lo que ambas cuidadoras constantemente atraviesan momentos de intranquilidad frente a cómo sus familiares puedan responder ante las demandas de un entorno hostil, que en ocasiones puede conllevar a enfrentar situaciones desafiantes, teniendo en cuenta la etapa de la vida que vienen atravesando ambos jóvenes.

Estas situaciones se han vuelto más recurrentes, pues ellos, dado su momento vital, como jóvenes, buscan experiencias, conocer personas, lugares y sensaciones, lo que para las cuidadoras según sus narraciones en algunos casos ha generado un sentimiento de enojo para ellas y decepción hacia ellos, con relación a desacuerdos en la toma de decisiones sobre salidas.

Él a veces quiere salir hasta tarde, o con amigos que yo no conozco y no me gusta eso, de que salga así, con cualquiera, uno tiene que primero conocer a la familia del muchacho y saber de dónde viene, a mí no me gusta darle permiso y él sale y se enoja, ya hemos tenido problemas. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Para las cuidadoras ha sido desafiante aceptar el hecho de que sus familiares en condición de discapacidad cada vez buscan independencia al momento de frecuentar amistades y entablar vínculos con personas externas al ámbito familiar, alejándose de las dinámicas establecidas por sus cuidadoras, quienes han enfocado sus esfuerzos en propiciar todo un ambiente de cuidado que favorezca el bienestar de quienes cuida.

Sin embargo, en medio de esta labor de cuidado, para estas mujeres surge un sentimiento de soledad que suelen acallar, una de las cuidadoras señala “es como la primera vez que hablo de que me siento sola, en mi casa no tengo a quien compartirle mis preocupaciones, yo no les puedo hablar de eso a mis hijos porque los voy a preocupar” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023), esto refleja como su sentimiento de soledad está envuelto con un sentimiento de culpa por el hecho de pensar que al expresar sus emociones pueda cargar a los demás con sus propios problemas, lo que en ambos casos ha generado que constantemente traten de contener sus sentires, preocupaciones y temores, pues para ellas la mejor manera de cuidar de los demás es protegerlos y aislarlos de nuevas preocupaciones, lo anterior refuerza los planteamientos de diversos autores (Carrasquer-Oto, 2013; Fraser, 1997) quienes refieren cómo las condiciones del contexto configura el cuidado como una labor sacrificial en donde las mujeres asumen una responsabilidad que representa estar siempre disponibles y dedicadas a los demás, llevándolas a minimizar sus propias necesidades y emociones, pensando que su prioridad es cuidar de los demás haciendo que su propio bienestar quede en un segundo plano, pues la sociedad tiende a invisibilizar los múltiples esfuerzos que realizan para cumplir con el imperativo social que las posiciona como principal fuente de cuidados, generando que su labor pase desapercibida, lo que las hace sentir invisibles y

desvalorizadas, conllevando ese sentimiento de culpa al momento de expresar sus sentires e inconformidades.

Mediante los relatos de las participantes de la investigación, se pudo notar cómo son personas que se han entregado y dedicado gran parte de su tiempo a los cuidados y las labores del hogar, lo que reduce sus tiempos para emplearlo en sí mismas y realizar ciertas actividades que deseen, pues su vida como ellas lo plantean ha ido encaminada a cuidar de los demás, en entornos que muchas veces han sido desfavorables para realizar esta labor, como son limitados recursos económicos y la falta de apoyo por parte de familiares o de su pareja, lo que contribuye a este sentimiento de soledad y ratificando lo planteado por diferentes autores (Carrasquer-Oto, 2013; Vélez-Álvarez y Vidarte-Claros, 2014) referente al poco apoyo institucional y comunitario que deja solas a las mujeres ante la imposición de cuidar en un contexto lleno de barreras y limitantes para llevar a cabo esta labor.

No obstante, ambas cuidadoras recalcan que siempre tratan de darle un lugar a las emociones y sentires de sus familiares, tratando de propiciar un ambiente cómodo para que ellos puedan expresarse libremente frente a los problemas y situaciones que puedan estar atravesando, esto reafirma los planteamientos de Fascioli (2010) sobre la ética del cuidado, la cual orienta a acciones que van más allá de preservar la salud física, pues cuidar conlleva adoptar el punto de vista de quien recibe el cuidado, considerando no solo sus derechos, sino también sus necesidades y sentimientos, haciendo reconocimiento de su dignidad y valor como persona.

Todas estas emociones retomadas, soledad y temor conforman los diferentes matices que ha ido tomando el dolor de estas cuidadoras a lo largo de los años, lo que lleva a cuestionar cómo encuentran formas de sobrellevar dicho dolor y cómo, a pesar de los desafíos, continúan brindando cuidados a sus seres queridos, por ejemplo, una de las participantes expresa,

Es cierto que ha sido muy difícil, pero yo también he tenido momentos de mucha felicidad con él (nieto), como cuando le pusieron el implante y yo veía cómo hacía caras, él es todo para mí, siempre hemos sido él y yo. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Lo mencionado refleja cómo a pesar de las situaciones difíciles que han enfrentado, ambas cuidadoras han vivido momentos de alegría y gratificación junto a las personas que cuidan y esto se ha mantenido como una motivación; pues como lo narra una de ellas “a mí me genera mucha alegría que él ya vaya haciendo sus cosas, que quiera estudiar y piense como en un futuro” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023), lo que reafirma que el vínculo que tienen hacia las personas que cuidan y acompañan durante sus vidas, es uno de los motores que las sigue movilizándolo en la

búsqueda de alternativas y oportunidades de salir adelante, pues aunque el cuidado ha sido algo que de cierta forma las ha expuesto al dolor mediante diferentes situaciones difíciles como se mencionaron anteriormente, también es lo que les ha dado la fuerza para enfrentarlo. Esto muestra que el cuidado no desdibuja la capacidad de las mujeres para sobrellevar situaciones desafiantes al momento de cuidar; pues a pesar de las limitaciones, restricciones y dificultades continúan realizando esfuerzos con la motivación de compartir experiencias y alegrías con sus seres queridos, sin embargo, esto puede convertirse a su vez en un argumento que las lleve a seguir realizando estas labores de cuidado.

5.2 CAPÍTULO II: EL EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA EN MEDIO DEL CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD AUDITIVA

En este capítulo, se desarrolla la capacidad de agencia de las mujeres cuidadoras y las personas en condición de discapacidad en medio del cuidado. Se aborda la capacidad de agencia, considerando un contexto caracterizado por los limitados recursos para atender las necesidades específicas de las personas en condición de discapacidad en general y en particular la que se aborda en esta investigación, la auditiva. Se encuentra una distribución desigual de las responsabilidades de cuidado, así como un entorno social donde tanto las mujeres cuidadoras como las personas en condición de discapacidad deben resistir. Sumado a un contexto donde la persona en condición de discapacidad como su cuidadora enfrentan dificultades para acceder a servicios, obtener apoyo y desenvolverse plenamente en todas las facetas de sus vidas, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2023) ha identificado varios obstáculos a los que se enfrentan las personas en condición de discapacidad, como instalaciones sanitarias inaccesibles, dificultades de comunicación, formación profesional inadecuada y limitaciones financieras.

5.2.1 Oportunidades, recursos y tensiones de las mujeres que cuidan a personas con discapacidad auditiva

La responsabilidad de cuidar a personas en condición de discapacidad auditiva implica, como se ha enunciado, acoger alternativas frente a los limitados recursos con los que se cuenta, en este sentido es crucial revisar las oportunidades y recursos en los que encuentren posibilidades para desempeñar su labor y mejorar la calidad de vida de quienes cuidan y son cuidados a pesar de las circunstancias.

En un primer momento, nos encontramos con que la discapacidad auditiva conlleva intervenciones y procedimientos quirúrgicos, terapias, medicación y cuidados, entre otros, lo que supone que las personas encargadas del cuidado dispongan de información

necesaria, pues esto les permite comprender la discapacidad y abordarla de manera adecuada. Con respecto a la facilitación de información, las cuidadoras refieren como los médicos y profesionales del área psicosocial les ponían en conocimiento sobre la enfermedad.

De pronto, cuando iba a consulta con el especialista, con el neólogo; él me decía que, si él presentaba vómitos, inflamación de la cabeza, que no orinaba, o sea, varias cosas, había que llevarlo por Urgencias. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Daban orientaciones los médicos más que todo en el instituto, los psicólogos y la fonoaudiología era los que hablaban más con uno y el apoyo en las escuelas de padres que hacían regularmente [...] yo era la que iba como para informarme ahí en el instituto de ciegos y sordos. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Contar con información sobre el manejo de enfermedades que requieren atenciones de cuidado ha sido reconocido como una necesidad por parte de las cuidadoras que, según Fonseca-Chía (2009):

El recibir información y orientación resulta ser una necesidad manifiesta tanto por los cuidadores, familiares y el equipo profesional, ya que cuidar de una persona en condición de discapacidad requiere de los conocimientos necesarios y la aceptación de la situación para hacerlo, y resulta ser una tarea compleja cuando no se cuenta con esta orientación. (p. 69)

Las personas cuidadoras consideran que la información les ofrece seguridad que aporta unas condiciones adecuadas para aquellos que tienen bajo su cuidado. La persona cuidada gana en condiciones, así como la cuidadora en confianza para su ejercicio, no obstante, el tiempo, el esfuerzo que implica apropiarse de un conocimiento totalmente nuevo, no es reconocido como un componente del cuidado, llevando a invisibilizar el cuidado como un trabajo, pues según los planteamientos de Molinier (2014, como se citó en Bermúdez-Lenis, 2014, p. 222) “el cuidado es un trabajo que solo es visible cuando falla y es bueno cuando es silencioso”. Es importante resaltar que, aunque los recursos y los esfuerzos de estas mujeres permiten llevar a cabo el cuidado, a su vez favorecen la reproducción de un sistema en donde la mujer es la principal fuente de cuidados, legitimando una disposición natural para dicha labor según el género.

En ese sentido, por parte de las cuidadoras el conocimiento sobre la discapacidad fue esencial no solo para el entendimiento propio de la situación, sino también para comunicar eficazmente la condición a familiares, amigos, educadores y otros miembros de la comunidad. Los cuidadores, como señala el Instituto Tobías Emanuel, desempeñan un rol fundamental, ya que pasan la mayor parte del tiempo con las personas con discapacidad. Ellos se encargan de respaldar el desarrollo de sus habilidades sociales, físicas y cognitivas, brindan orientación en el proceso de aprendizaje, colaboran para eliminar obstáculos físicos, personales o institucionales que limitan la participación y el

ejercicio de sus derechos. Además, contribuyen a establecer relaciones más sólidas y amorosas, al comprender las necesidades y peculiaridades de cada individuo (Instituto Tobías Emanuel, 2018).

Por ejemplo, como se muestra en el siguiente apartado, los padres de familia pueden reconocer situaciones de interacción social que afecte el desarrollo de la persona cuidada que presenta una capacidad diversa. Esto favorece de un lado el respaldo para generar alertas en los colegios y escuelas sobre la convivencia desde la diversidad y de otro lado permite que, los niños y niñas que viven estas experiencias se fortalezcan y tengan claro que actos de discriminación y/o maltrato que no deben permitirlos.

Hubo un tiempo que estuvo en otro colegio y lo cambiamos porque había tenido problemas con compañeros, lo molestaban y él no se sentía bien, entonces en una ocasión lo notamos raro y él nos contó que le habían pegado y entonces fuimos a hablar allá. Ahí fue que lo cambiamos para el colegio Carbonell. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Con relación a lo anterior, la información legal, también es fundamental. Pero ante la falta de programas educativos o de formación y capacitación específicas para cuidadoras de personas con capacidades diversas, emergen redes de apoyo entre las propias mujeres encargadas del cuidado de personas en condición discapacidad, para hacer valer sus derechos. Así, entre ellas se conforman redes, en las que se comparten conocimientos acerca del funcionamiento del sistema de salud, los recursos jurídicos disponibles y cómo proceder en caso de obstáculos en el acceso a medicamentos, tratamientos y atención médica. Este intercambio de información legal se erige como una herramienta crucial para empoderar a las cuidadoras, permitiéndoles transitar de manera más informada y efectiva ante los desafíos que puedan surgir en el proceso de cuidado.

Para el implante y las terapias yo hice una tutela integral, a mí me tocó aprender [...] una muchacha de ciegos y sordos ya tenía conocimiento pues me explicaron, y empecé a pedir ayuda la hicimos y me sirvió, Emssanar no me negó nada, si ellos se ponían rebeldes, entonces yo también. Yo hago lo que tengo que hacer, porque yo sé que si ellos me niegan algo entonces yo tengo que hacer un derecho de petición. (Ent 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Los instrumentos que la ley otorga a las personas para ejercer sus derechos y realizar un control sobre las actuaciones institucionales, en este caso de la salud, son fundamentales en Colombia, teniendo en cuenta la crisis del sistema de salud, considerando que la salud se ha convertido en un tema crítico, según Marín-Galeano (2012):

Dicho tópico ha venido afectando la calidad de vida de los ciudadanos, la dignidad y en casos más extremos el derecho a la vida y ha puesto de presente la falta de garantías que ofrecen las normas para su atención. (p. 116)

Por tanto, hacer valer sus derechos mediante recursos legales surge en la experiencia de las cuidadoras como una estrategia de resistencia frente a un sistema de salud que no abarca las necesidades específicas de las personas en condición de discapacidad y sus requerimientos, tal como expresó una de las cuidadoras “Y es la verdad, si usted va a un hospital, si, si usted está callado, usted se muere” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023), esto a su vez refleja cómo las mujeres en su rol de cuidadoras alzan la voz por los demás, exigiendo condiciones adecuadas para quienes cuidan, sin embargo, les cuesta pronunciarse frente a sus propias necesidades y las diferentes dificultades que atraviesan, Bermúdez-Lenis (2014) plantea que cuidar conlleva “un conflicto entre subjetividad y condiciones de trabajo, ya que trabajar por el bien de otros determina la propia subjetividad, que es puesta en peligro constantemente (p. 224).

Este panorama sumado a que "los cuidadores en Latinoamérica suelen ser familiares, principalmente mujeres con bajos niveles educativos, que realizan esta labor sin formación específica y con escasos apoyos sociales" (Arango-Urbe y Tenorio-Delgado, 2022, p. 1), se refleja en las experiencias de nuestras entrevistadas, para quienes no ha sido un impedimento su escolaridad al momento de posicionarse como sujetos de derechos, que toman decisiones, actúan y perseveran para lograr mejores condiciones para las personas con una discapacidad a las que cuidan. Es decir, la escolaridad no ha sido un obstáculo para obrar.

Además de la información que les ofrecen las instituciones de salud, les han proporcionado recursos, a través de la intervención de profesionales especializados en discapacidad auditiva, quienes las han acompañado y permitido un espacio para abordar las emociones y sentimientos que se generan al asumir el cuidado de una persona con una condición de discapacidad. Este equipo de profesionales se muestra para ellas y las personas con discapacidad como un pilar fundamental en medio del cuidado.

Más que todo los psicólogos y la fonoaudiología eran los que hablaban más con uno. [...] yo muchas veces iba a hablar con la de psicología o la de trabajo social, así como para desahogarme de tanta cosa, porque cuidar de mi nieto fue algo duro. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Entonces yo a veces buscaba a la psicóloga y hablaba con ella y pues me sentía un poquito aliviada. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

También en las instituciones las cuidadoras han buscado apoyo, tanto de los psicólogos como de los(as) trabajadores sociales y los fonoaudiólogos quienes han desempeñado un papel importante en el apoyo a cuidadores, brindando orientación, recursos y estrategias

para manejar el estrés y las demandas emocionales asociadas al cuidado de personas con discapacidad, sin embargo, a través de sus experiencias se pudo conocer cómo dichas demandas no son percibidas como necesidades que deben ser atendidas teniendo en cuenta las afectaciones emocionales que conlleva asumir el rol de cuidadora.

La psicóloga siempre ha estado pendiente del proceso de los muchachos y con los familiares.” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Los dos colegios han sido muy completos tanto como para uno de madre, como para los niños; tienen su trabajadora social, su psicóloga, fonoaudióloga, todo. (Ent 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

En ese sentido, los profesionales de la salud (médicos, fonoaudiólogos), así como psicólogos y trabajadores desde su especificidad profesional abren canales de comunicación, mediante los cuales se tramitan tanto asuntos asociados a la salud física de la persona que presenta la discapacidad, como asuntos sobre la experiencia que dicho cuidado tan particular genera.

Además, de la información como un recurso, las cuidadoras refieren otro aspecto que les ha exigido decisiones ha sido la situación económica. Sobre lo cual refieren que “el apoyo económico, ha sido tan difícil” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023); han experimentado aprietos o dificultades económicas, sin embargo siempre han buscado la manera de responder a las necesidades de las personas en condición de discapacidad bajo su cuidado, priorizando las necesidades más fundamentales y buscando diferentes alternativas como apoyos institucionales para el subsidio de transporte e insumos escolares, al igual que acudiendo a familiares que puedan brindarles algún tipo de apoyo económico. Para expresar lo anterior hacen uso de un refrán popular “dios aprieta, pero no ahorca, y pues siempre ha habido la forma de salir adelante” (Ent 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023).

Aún con la recursividad y capacidad de sobrellevar las situaciones económicas adversas, es necesario reconocer que las dificultades económicas ejercen un impacto significativo en el cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva, por ejemplo, en la experiencia de las cuidadoras limitan el acceso a recursos relevantes para su atención como es la adquisición de dispositivos auditivos, como audífonos o implantes cocleares,

Él tiene implante coclear, si no que en estos momentos está dañado, pero él escucha cuando usted lo llama escucha los ruidos de los carros, pero como se le ha dañado muy seguido entonces él ya se ha acostumbrado a estar sin él. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Se destaca cómo las personas en condición de discapacidad se ven obligadas a ajustar su estilo de vida a las posibilidades económicas de quienes los cuidan, lo cual

puede ir en detrimento de su calidad de vida, al no contar con los recursos para que su vida pueda desempeñarse de manera más independiente y facilitar la interacción con el entorno. A pesar de valorar su capacidad para encontrar soluciones con los recursos mínimos disponibles, esta adaptación no significa que sus condiciones de vida sean favorables. Por el contrario, esto subraya la importancia crucial de los recursos económicos para ofrecer cuidados adecuados, tal como menciona Herrera (2015):

Otro aspecto que afecta las prácticas de cuidado diario es la situación económica que viven estas familias, ya que los requerimientos a nivel nutricional, de salud y de cuidado de algunos niños y niñas con discapacidad demandan tiempo, espacio, recursos y mucho dinero. Sin embargo, al interior de cada familia, les brindan a los niños y niñas lo que esté al alcance, dejando de lado algunos aspectos muy importantes que, por la situación económica, no pueden proporcionar. (p. 144)

En la experiencia que comparten estas dos mujeres, la responsabilidad financiera para su sostenimiento recae en sus familiares, ya sea del padre u otro miembro cercano. Esto se debe a que a ellas les resulta imposible trabajar, porque deben ocuparse de las tareas de cuidado, de manera que otras personas puedan proveer no solo los gastos del hogar, sino los otros que implica el proceso de rehabilitación. En uno de los casos esta dinámica ha contribuido a perpetuar la división sexual del trabajo, donde la mujer cuida y el hombre provee, a lo que se suma la experiencia de soledad que expresa la mujer, al no tener con quien compartir la carga de los cuidados, pues perciben la labor de proveedores de sus parejas como algo más importante que el cuidado, lo cual hace que sus necesidades pasen a un segundo plano, esto está relacionado con los planteamientos de Bermúdez-Lenis (2014) sobre como “valorar el trabajo de cuidado requiere medirlo temporal y espacialmente y hacer un diagnóstico de estas actividades y sus aportes paralelos al mercado de trabajo” (p. 223), lo que dificulta la visibilización de los esfuerzos que realizan estas mujeres al no ser considerada como una labor de orden cuantitativa ni mercantil.

Él venía a veces a vernos, y solo se estaba de un día para otro, porque si nos estábamos los dos en la casa, quién nos daba para la comida, los pañales y pa’ uno comprar cualquier cosa por ahí. Entonces él decía, no me puedo quedar porque quién nos va a mantener; al fin y al cabo, si es verdad de que si pudiera estar conmigo sería bueno, pero no es posible. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Esta división del trabajo, además, ha conllevado en una de las experiencias, a que el padre sea justificado por el deber de proveer recursos económicos y se desvincula de las tareas de cuidado completamente, como se evidencia a continuación:

¿Quién ha estado con él en sus terapias, en su implante, en sus cosas?, ¿quién va a la entrega de boletines? Yo, porque él no está, y si le digo que el niño tiene reunión, dice no es que yo no puedo sacar el día. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

A modo de cierre de este apartado, en el cuidado de personas en condición de discapacidad auditiva, es vital contar con recursos y oportunidades de diversa naturaleza, para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus cuidadores. Acceder a información útil, compartir conocimientos legales, recibir apoyo psicosocial y lidiar con recursos económicos limitados han sido aspectos cruciales.

5.2.2 Motivaciones durante el cuidado de personas en condición de discapacidad y capacidades que desarrollaron las mujeres durante este proceso

Las mujeres que asumen el cuidado de personas en condición de discapacidad lo hacen por una combinación de motivaciones disponibles. Por su parte, la motivación suele derivarse del sentido de empatía o conexión emocional con la persona necesitada de cuidado, considerando que son familiares (hijo y nieto en el caso de esta investigación) y también suele estar ligada a la perspectiva de vulnerabilidad de las personas en condición de discapacidad.

Sumado a la motivación, las mujeres que se desempeñan como cuidadoras suelen poner en práctica una serie de capacidades específicas para esta labor, producto de su experiencia de cuidado en el pasado, pero también suelen desarrollar nuevas capacidades técnicas y más orientadas a cuidar a personas con una característica diferencial, la discapacidad.

Con respecto al primer punto, la decisión de cuidar a personas en condición de discapacidad se teje en una compleja red de motivaciones, como se refleja en las experiencias compartidas por las dos personas entrevistadas. El acto de cuidado se sustenta en tres aspectos que guían y dan significado a su labor. En principio, la percepción de la persona en condición de discapacidad como alguien vulnerable impulsa el deseo de proteger y brindar apoyo. En el transcurso del proceso, surge un segundo aspecto que motiva, y es la necesidad de brindar herramientas para promover la independencia, reconociendo la importancia de empoderar a la persona cuidada. Finalmente, en medio de los desafíos y dificultades que enfrentan las cuidadoras, el progreso en relación al diagnóstico inicial, se convierte en el tercer aspecto motivador de cuidado, se trata de la alegría, brindando la satisfacción (recompensa) de ver que la dedicación y esfuerzos han dado frutos tangibles. Estos tres aspectos revelan motivaciones que impulsan el acto de cuidar.

En cuanto a la primera motivación, una de las cuidadoras manifiesta abiertamente que la razón que la motivó a asumir los cuidados de su nieto fue la discapacidad, es decir la vulnerabilidad y los múltiples cuidados que se deberían asumir para darle una vida digna, toda vez que sus padres no mostraban condiciones para un adecuado cuidado. Al respecto, Waldow y Borges (2008) hacen referencia a la relación entre cuidado y

vulnerabilidad, reafirmado que es común que las personas cuiden a otras cuando consideran que estas se encuentran en una situación desfavorable o de desventaja, pues, aunque el cuidado, es necesario en todas las fases de vida es más fundamental cuando existe la vulnerabilidad, siendo que “La compulsión para cuidar aparece siempre e inmediatamente luego de que, otro ser se encuentre en estado vulnerable” (Waldow y Borges, 2008, párr. 54). El siguiente fragmento de la entrevista ilustra lo referido.

Yo me quede con él cuando la muchacha -la madre del niño- me dijo necesito saber si se puede quedar con él porque yo me voy para Ecuador [...] entonces me notario un poder como tutora legal; yo le deje claro que lo hacía por la discapacidad; si mi nieto hubiera sido sano yo no me quedo con él y se lo habría tenido que llevar. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Por ende, en situaciones y/o condiciones de discapacidad, el cuidado se vuelve central, en tanto el apoyo, la comprensión, el acompañamiento y mostrar disposición puede atenuar las experiencias de confusión, incomprensión, desesperanza que puede provocar en la persona que enfrenta la discapacidad. Esto se relaciona con la perspectiva del modelo social de discapacidad (Carmona-Gallego, 2021), que sostiene que la problemática de la discapacidad no reside en el individuo, sino en la sociedad que lo rodea, pues la sociedad a menudo perpetúa actitudes de rechazo, vulnerabilidad y limitación hacia las personas en condición de discapacidad. Por lo tanto, la interacción que se produce en las relaciones de cuidado, así como el conocimiento y capacidades desarrolladas por el cuidado se convierten en formas que permiten afrontar y contrarrestar los efectos de una sociedad a la que le cuesta entender y comprender que la diversidad es constitutiva de la convivencia.

Esta motivación para cuidar se relaciona con las fases del cuidado descritas por (Tronto, 1993, como se citó en Gilligan, 2013, p. 73); “la primera relacionada con el reconocimiento de una necesidad donde cuidar supone en primer lugar el reconocimiento de la existencia de una necesidad y la toma de conciencia de la importancia que esta necesidad sea satisfecha”, para así, pasar a una fase de responsabilización, en la cual las mujeres asumen una responsabilidad al reconocer su capacidad para hacerlo. Este proceso culmina en el desarrollo del cuidado tanto físico como emocional.

Por otro lado, considerando la situación de vulnerabilidad social de la persona que vive una situación de discapacidad, la segunda motivación para cuidar surge con el propósito de equipar a estas personas de herramientas esenciales para promover su autonomía, independencia y empoderamiento en la gestión de su vida diaria.

El objetivo principal de las personas cuidadoras, es lograr que la persona en condición de discapacidad logre cierta normalidad en cuanto a su adaptación a su medio en los ámbitos de la participación, educación, trabajo y por ende entorno social. (Ramírez-López, 2009, p. 39)

En el caso de las dos mujeres cuidadoras, el cuidado que brindan se ha centrado en proporcionar recursos fundamentales, como educación y el implante coclear, así como en facilitar entornos de interacción seguros, confiables. Además, han dedicado esfuerzos a enseñar habilidades básicas, tales como autonomía para su alimentación y aseo. Lo anterior comprendiendo que fomentar y dar herramientas para una vida independiente según Liesa-Orús y Vived-Conte (2010) “favorece el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidad que han participado en la experiencia, situándolos en mejores condiciones para poder abordar una vida independiente” (p. 121).

Si ella -la mamá- se lo llevaba no le hubiera hecho tratamiento, implante ni nada, yo tenía la esperanza de que él iba a escuchar. A medida que uno va avanzando uno va aceptando qué sordos se van a quedar, pero van contando con ayudas como el implante que ha sido como una bendición para él y para mí. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Las mujeres comprenden que su papel como cuidadoras puede ser temporal, por tanto, buscan dotar a estas personas de las herramientas necesarias para desenvolverse por sí mismas y defenderse en situaciones que se presentarán a lo largo de la vida, en la que la cuidadora no estará. Según Liesa-Orús y Vived-Conte (2010) esto, “representa una oportunidad para el aprendizaje de habilidades que inciden en la autodeterminación y en las posibilidades de vida independiente y por ello supone un paso más en el desarrollo de la inclusión social de las personas con discapacidad” (p. 121). De acuerdo con lo anterior, las cuidadoras participantes de esta investigación procuran vincular a estos jóvenes con discapacidad auditiva a entornos y/o actividades que permiten y propician la socialización, al tiempo que insisten en acciones tendientes a la autonomía.

Lo tuve en clase de baile, natación. Yo siempre he tratado de mantenerlo ocupado, si me entiende. [...] También es enseñarle que él escuche por su implante, es un proceso medio difícil también. Usted tiene que estar ahí encima repitiendo, estar constante repitiendo. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Desde los trece más o menos yo le empecé a enseñar hacer arroz, hacer el huevito [...] porque yo creo que uno debe de enseñarles porque uno no les va a durar toda la vida, entonces si usted no le enseña a su hijo a defenderse en la vida, pues quien le va enseñar; pues nadie. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Las cuidadoras destacan otra motivación para su labor: el progreso evidente en las personas en condición de discapacidad a las que cuidan. Estos avances no solo generan un sentido de satisfacción personal en ellas, además movilizan emociones que ayudan a contrarrestar el desgaste y las emociones que surgen a raíz de las dificultades relacionadas con la discapacidad.

Como se evidencia en los siguientes fragmentos de entrevista, cada mejora, ya sea

en la autonomía, el desarrollo de habilidades o la calidad de vida en general, se convierte en un estímulo para los cuidadores. Al respecto, Ramírez-López (2009) expresa que, a pesar de los desafíos y la complejidad inherente a cuidar a una persona dependiente, la experiencia puede resultar muy gratificante para el cuidador al presenciar los logros, triunfos y avances de la persona en condición de discapacidad.

Cuando a mi nieto le pusieron el implante coclear, fue muy emocionante y lindo para mí, que, con eso, digamos él tuviera más oportunidades de escuchar y de comunicarse [...] fue muy lindo ver como él empezaba a escuchar mejor. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Mi nieto ha sido una persona muy buena y yo me considero bendecida por tener una persona como él, mi motivación es él y ahora estoy bien emocionada pues porque ya dentro de poco si Dios quiere se gradúa del colegio. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Pasando a la segunda parte del apartado, el cuidado de personas con discapacidad, además de ser un acto de atención y dedicación, se constituye como un contexto propicio para el desarrollo y fortalecimiento de capacidades en quienes asumen el rol de cuidadoras. Este proceso impulsa a los cuidadores a cultivar y perfeccionar diversas habilidades.

Desde la experiencia de las cuidadoras, el cuidado, más allá de satisfacer necesidades de alimentación, aseo, y protección, requiere el cultivo de competencias referidas a las relaciones interpersonales, tales como la escucha, y la empatía. La interacción constante con las complejidades emocionales y físicas de la discapacidad desafía a los cuidadores a desarrollar una mayor comprensión y sensibilidad hacia las necesidades de la persona a su cargo, como menciona una de las cuidadoras “Soy una persona paciente y comprensiva, persistente, pues hasta puedo salir siendo psicóloga a ratos [...] Digamos que, de vivir tanta cosa, ver y escuchar, uno tiene como adquirir un poco de experiencia y también resulta hasta dando consejos” (Ent. 2, comunicación personal, 29 de septiembre, 2023).

Como menciona Gilligan (2013) “las actividades propias del cuidado escuchar, prestar atención, responder con integridad y respeto son actividades relacionales” (p. 30). Desde otro punto de vista, el cuidado de personas en condición discapacidad en la experiencia de las cuidadoras demandó habilidades específicas, como entender conceptos y lenguajes y comprender y coordinar terapias y visitas con profesionales de la salud o instituciones. En el caso particular de las cuidadoras de personas con discapacidad auditiva, ha sido esencial aprender lenguaje de señas, también aprender sobre el uso del implante coclear, algunos síntomas de salud que indican tomar precaución, entre otros aspectos con los que ellas intentan diariamente proveer condiciones de vida digna a las personas en condición de discapacidad “Cuando estaba en ITES hice un curso de lengua de señas. [...] Aprendí lenguaje de señas, lo básico, las palabras más cortas, las rutas, los

colores, las verduras, todas las cosas muy sencillas” (Ent. 2, comunicación personal, 29 de septiembre, 2023).

El proceso de adquirir capacidades en algunos casos estuvo respaldado por profesionales e instituciones, sin embargo, en otros casos como el aprendizaje de la lengua de señas se vio obstaculizado debido a los costos asociados, pues al no ser considerado por las instituciones como una necesidad para llevar a cabo el cuidado; son limitados los cursos, dificultando el acceso a estos conocimientos, ya que es difícil para estas familias asumir los costos de manera particular. Esto refleja la falta de recursos y programas estatales enfocados a brindar educación y orientación a familiares sobre el lenguaje de señas. Asimismo, resalta la necesidad de promover el conocimiento de esta lengua, lo cual sería fundamental para impulsar el proceso de inclusión y socialización de la población con discapacidad auditiva.

Esta falta de recursos en el caso de ambas cuidadoras generó descontento, ya que sus esfuerzos individuales para aprender la lengua de señas no son considerados suficientes para apropiarse adecuadamente de estos conocimientos, por lo que se esperaría que las instituciones destinadas al cuidado de personas en condición de discapacidad garantizaran estos derechos y facilitaran el desarrollo de las habilidades, especialmente para fomentar entornos familiares de comprensión y cuidado “solo pude hacer el primer nivel eran tres niveles -de lengua de señas-. La verdad ahorita con los gastos que tengo me queda muy difícil porque hay que pagar, eso valía 300 mil y ahora me imagino que debe estar más caro” (Ent. 2, comunicación personal, 29 de septiembre, 2023).

En el caso anterior, aprender el lenguaje de señas por parte de los familiares de personas sordas es crucial porque facilita una comunicación más efectiva y directa con el miembro sordo de la familia, lo que fortalece los vínculos y la comprensión mutua. Además, el dominio del lenguaje de señas permite una integración más completa del miembro sordo en el entorno familiar, social y educativo, lo que contribuye a su bienestar emocional y su desarrollo cognitivo y social (Marzo-Peña *et al.*, 2022). Sin embargo, como se ha expuesto hace necesaria la existencia de apoyo institucional, considerando que tiene un costo monetario que en la experiencia de una de las cuidadoras resultó siendo un factor que limitó el aprendizaje completo de la lengua.

Esta parte resalta cómo las responsabilidades de cuidado recaen mayormente en las mujeres, junto con los costos y las complejidades asociadas a esta labor, sin contar con el respaldo necesario, como plantea Gilligan (2013), los cuidados de la salud, han sido vistos como una tarea femenina, eran percibidos como costosos y no eran considerados como una responsabilidad del Estado, lo que probablemente recaería en las mujeres y aquellos que realizaban tareas asociadas tradicionalmente con lo femenino.

Finalmente, las mujeres cuidadoras han desarrollado una notable capacidad para

reconocer enfermedades, un logro derivado de su experiencia continua en el cuidado. Al enfrentarse repetidamente a situaciones similares, han adquirido la destreza de identificar síntomas físicos y realizar diagnósticos convencionales. Aquí es importante destacar que la habilidad para reconocer las necesidades de los demás, más allá de atribuir a conceptos como el instinto materno, se adquiere a través de la experiencia y la cercanía con las responsabilidades del cuidado. Estas habilidades no son innatas ni están intrínsecamente vinculadas al género femenino.

Él estaba pequeño [...] se fisuró la clavícula y en la radiografía que le hicieron en el hospital dijeron que estaba bien. Yo no soy doctora, pero como le dije al médico yo sé que él tiene algo, como me va a venir a decir a mí que no tiene nada [...] entonces remitieron a otro hospital y yo le conté al médico y él me dijo que sí que el niño tenía algo. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

A modo de conclusión, las mujeres que cuidan a personas en condición de discapacidad auditiva lo hacen impulsadas por su conexión emocional con el individuo cuidado, brindar herramientas para la autonomía, y el progreso tangible de la persona cuidada. Este acto de cuidado va más allá de satisfacer necesidades básicas; implica cultivar habilidades emocionales, técnicas y de comunicación. Sin embargo, estas habilidades no son inherentes al género femenino, sino adquiridas a través de la práctica y la dedicación al cuidado. Además, es menester rescatar que hay una necesidad apremiante de apoyo institucional para asegurar el desarrollo completo de estas habilidades, especialmente en contextos de recursos limitados.

5.2.3 Autonomía de las mujeres en la toma de decisiones en medio del cuidado de personas en condición de discapacidad

La autonomía en la toma de decisiones, dentro del contexto del cuidado de personas en condición de discapacidad, constituye un elemento esencial que requiere de atención y reconocimiento al ser un asunto que evidencia la capacidad de agencia de las mujeres cuidadoras, en tanto tienen como meta, en el caso de esta investigación que su hijo, nieto, logren valerse por sí mismos. Este ejercicio se lleva a cabo con una intención política en el marco de la discapacidad, entendiendo que deben adoptar estrategias que favorezcan la participación de las personas con capacidades diversas en diferentes ámbitos de la vida, por tanto, el cuidado de estas personas engloba una amplia gama de decisiones, desde aquellas relacionadas con aspectos médicos y terapéuticos hasta asuntos cotidianos vinculados al estilo de vida y la calidad de vida, esto refleja el papel activo y significativo de las personas cuidadoras en la planificación y ejecución del cuidado, permitiéndoles tomar decisiones en relación a las necesidades específicas y los deseos de la persona con discapacidad.

Se reconoce la crucial importancia de respetar la agencia y la individualidad de la persona en condición de discapacidad, otorgándole la capacidad de participar activamente en las decisiones que tienen un impacto directo en su vida y la de sus cuidadoras. Por ello, la autonomía en la discapacidad no solo implica este respeto fundamental a sus decisiones, sino también la creación de un entorno propicio que posibilite a las personas en condición de discapacidad acceder a información, herramientas y recursos necesarios para tomar decisiones informadas que estén alineadas con su bienestar general, pero también gozar de una vida con condiciones dignas en medio de un contexto con “condiciones sociales e históricas discapacitantes, al basarse la institucionalidad y el orden cultural vigentes en una ideología de la normalidad” (Angelino, 2009, como se citó en Carmona-Gallego, 2021, párr.8).

Por tanto, en este apartado se desafía la concepción de las personas en condición de discapacidad como actores pasivos y dependientes. En lugar de ello, se busca poner de manifiesto cómo, a pesar de la escasez de recursos, estas personas pueden desarrollarse, buscar empleo, tomar decisiones y lograr autonomía. Este enfoque busca cambiar la narrativa dominante sobre la discapacidad y resaltar la determinación de aquellos que, a pesar de las adversidades, buscan activamente participar en la sociedad y alcanzar sus metas, “Después de graduarme quiero entrar al Sena, hacer una capacitación de lo que tiene que ver con máquinas planas y ya pues con base a eso me escojan en la empresa para trabajar” (Familiar (Hijo) 2, comunicación personal, 29 de septiembre del 2023).

En relación con la autonomía de las mujeres cuidadoras, se comprende que, durante los primeros años de vida de la persona en condición de discapacidad, ellas (junto con familiares) asumían la toma de decisiones en lo que respecta a procedimientos médicos, cirugías, participación en escuelas y espacios de formación, y aspectos de la vida cotidiana.

No obstante, a medida que las personas en condición de discapacidad avanzan en edad, las mujeres cuidadoras reconocen tanto el derecho, como la capacidad inherente de estos individuos para tomar sus propias decisiones como se ve reflejado en la siguiente narración por parte de uno de los jóvenes en condición de discapacidad “Pues de mirar qué puedo hacer como persona. Entonces ya estamos en una edad adulta donde lógicamente no dependemos 100% de nuestros familiares, sino que ya como personas adultas tenemos que aprender a siempre manejar nuestra vida” (Familiar (Nieto) 1, comunicación personal, 29 de septiembre, 2023).

Este reconocimiento se intensifica especialmente durante la etapa de la adolescencia, cuando los jóvenes expresan un deseo natural de explorar nuevos espacios y experiencias y las cuidadoras son conscientes de la búsqueda de independencia de estas personas, como se evidencia en el siguiente apartado de entrevista,

Yo antes siempre lo acompañaba. Ahora yo ya no lo acompañé a ninguna parte, imagino que no querrá que lo acompañe” (Ent. 2, 2023); es que un amigo de él es de la iglesia, es de Jamundí [...] yo hablo con los papás de él y ellos me llaman a pedirme permiso, que sí dejo ir a Alejandro a la iglesia. Y pues yo les digo si él quiere ir que vaya. Pues yo no lo obligo a nada” (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023).

Teniendo en cuenta que las madres tienen presente la importancia y el derecho a la autonomía, tomaron la responsabilidad de proporcionar las herramientas necesarias para que sus hijos en condición de discapacidad pudieran desenvolverse de manera independiente y adaptarse a su entorno. En muchas ocasiones, esto implicó ofrecer orientación, educación, oportunidades para el desarrollo de habilidades sociales y fomentar la autoconciencia en sus hijos. Es por ello, que de acuerdo con Carmona-Gallego (2021), la autonomía no se gesta en un vacío, sino que emerge y se nutre en un entorno que facilita el desarrollo de las habilidades individuales.

Los procesos de toma de decisiones no se desarrollan en aislamiento sino en un contexto dado. El mismo incluye la dimensión interpersonal-interactiva y nuestra condición de sujetos abiertos a la mutua afectación. Aún en los casos en que nuestras decisiones impliquen entrar en oposición a otros, siempre está presente una red vincular. Por lo que la autonomía es intrínsecamente relacional. (Carmona-Gallego, 2021, párr. 25)

Por ello, es vital reconocer que la autonomía es un proceso gradual que se nutre de interacciones y oportunidades facilitadas por el entorno social y familiar. Las cuidadoras en este caso desempeñaron un papel crucial al entender que el desarrollo de la autonomía en sus hijos en condición de discapacidad requería un apoyo activo y continuo, reconociendo que este proceso se forja en un contexto limitante. Siendo así, la autonomía según Bizkaia (2022) “se puede entender, en primer lugar, como una capacidad que se ejerce por la persona directamente, aunque se precisen apoyos para ello” (p. 1).

Ahora bien, como se mencionó dicha autonomía se entiende en el marco de un proceso, es decir que ésta se desarrolla a través de un ejercicio donde se “reconoce, facilita y apoya el que las personas puedan gestionar y controlar su propia vida. Es, por tanto, algo procesual, no es algo que se concede o se logra con una única acción o en un determinado momento” (Bizkaia, 2022, p. 1).

Por otro lado, en la experiencia de las cuidadoras es notable destacar que la discapacidad auditiva se presenta como una condición que, en comparación con otras formas de discapacidad, no limita significativamente aspectos como el movimiento y la comprensión de la realidad. Este aspecto, desde su perspectiva otorga a las personas en esta condición una ventaja relativa en términos de autonomía, ya que su capacidad para participar activamente en decisiones relacionadas con su vida cotidiana y experiencias personales se ve menos afectada en comparación con otras discapacidades que pueden implicar limitaciones más severas.

A veces yo veo una capacidad y yo digo que lo que tiene mi hijo no es nada. Dependiendo lo que vea, si me entienden; porque mi hijo puede caminar, mi hijo se puede defender solo. Sea como sea, es muy independiente, mientras que otras pues no, entonces es donde uno piensa que no estamos tan mal. Porque por lo menos ver una persona ciega es muy diferente, es más difícil como para desplazarse a hacer sus cosas. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Él se abre a hacer todo normal, sale a bailar, sale con amigos, no deja que su condición lo defina, a donde vaya siempre es muy participativo y la gente lo quiere mucho por eso. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023).

De ese modo, la autonomía se manifiesta de diversas maneras en la vida de las personas en condición de discapacidad, se observa como mediante la interacción con sus cuidadoras se ha ido construyendo una autonomía con relación al otro, orientada por el sentido de valerse por sí mismos, en aspectos como la alimentación, el cuidado personal y el cumplimiento de responsabilidades diarias.

Él hace el almuerzo, barre, trapea, está pendiente” “Él es muy responsable, él primero llega a hacer sus tareas y después lo demás” “él ha aprendido viendo, o sea ve que las cosas van en su sitio y el siempre aprende eso [...] ha sido muy independiente. (Ent. 2, comunicación personal, 29 de septiembre, 2023)

Él siempre ha sido una persona independiente que está pilo con sus cosas” (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

La autonomía de las personas en condición de discapacidad también se manifiesta en su capacidad para tomar decisiones respecto a sus círculos sociales, lo que resalta su habilidad para influir en su entorno. Sin embargo, es importante matizar este concepto cuando se trata del rol de las cuidadoras. La autonomía, para ellas, no implica otorgar libertad total en la toma de decisiones sin contar con información adecuada, por lo cual las cuidadoras se centran en brindar recursos para que estas decisiones se tomen de manera informada, siendo los consejos basados en la experiencia un elemento esencial en este proceso.

Esta interpretación de la autonomía coincide con lo expresado por autores que destacan:

No debemos entender la autonomía desde la idea de que cada persona puede hacer siempre lo que quiera. Este es un error frecuente que en ocasiones se cree y que desvirtúa los enunciados de una atención centrada en la persona. No hemos de entenderla a modo de barra libre. (Bizkaia, 2022, p. 1)

Es así como en la experiencia de las cuidadoras, por ejemplo, decidir sobre amistades está antecedido por precauciones e indagaciones sobre dicha amistad y consejos.

Tenía un amigo de la misma edad de mi nieto, más o menos, un poquito mayor, pero a mí me costó tanto trabajo, retirarle esa amistad. Yo pensé que el peladito era buena persona porque vivía con el abuelo. Cuando me empiezan a decir que el metía vicio, y mi nieto se me iba a con él para su casa y me costó trabajo, pero pude retirar esa amistad. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023).

En cambio, cuando las cuidadoras consideran que son espacios apropiados, confiables y seguros, optan por dejar a criterio de las personas en condición discapacidad la decisión.

Está muy comprometido con la iglesia, tienen intérprete y lo quieren mucho ahí, incluso la llegada de mi nieto a esa iglesia dio pie a que más sordos empezaran a asistir porque él invitó a más [...] fue la primera vez con un amigo de la infancia y desde entonces él ha estado comprometido, se le puede ver como un líder juvenil. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Por otro lado, se destaca la independencia económica, enfrentan desafíos y las barreras en el ambiente laboral, pese a su capacidad y el deseo de trabajar. En estos espacios, las cuidadoras manifiestan que estos jóvenes han contado con apoyos necesarios para adaptarse a las necesidades laborales; por ejemplo, han contado con la oportunidad de acercarse, observar durante un tiempo, aprender técnicamente, y más adelante empezar a ejecutar. En ambos casos, las mismas personas de la comunidad han propuesto el trabajo como un mecanismo para que ellos ocupen el tiempo libre, se distraigan y obtengan recursos.

Desde pequeño él se metía en el taller, pero no a trabajar, observaba, miraba, charlaba. El año pasado, el señor del taller me dijo, él sale a las vacaciones, no vamos a dejarlo a la calle, porque se va a antojar de salir y usted sabe cuáles son las vueltas en la calle. Mándame a tu nieto que yo lo pongo a hacer cualquier cosa, los mandados, para que me mantenga el taller limpio, para que mire, aprenda y yo le pago lo que yo vea razonable. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Él trabaja en el supermercado de empacador, entonces pues yo lo dejo que haga algo. Sale a trabajar, hay veces se va con la señora de abajo; que le consigue el turno, y ella me dice que es un niño muy juicioso, que allá lo quieren mucho, bueno sea como sea, él se defiende. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Desde otra perspectiva, la búsqueda de empleo en las personas en condición de discapacidad se ve profundamente influenciada por un panorama de necesidades insatisfechas. Las limitaciones económicas que enfrentan sus familias, sumadas al escaso o nulo respaldo estatal, encaminan a la incursión laboral de estas personas. En los ejemplos presentados, se evidencia cómo las limitaciones económicas y la idea de prevenir factores de riesgo asociados a adquirir hábitos como el consumo de sustancias psicoactivas, delincuencia, entre otros, impulsan la búsqueda de empleo a edades

tempranas, sin haber recibido una formación específica para ocupar dichos puestos laborales. En lugar de acceder a oportunidades laborales motivadas por una preparación previa, la necesidad de satisfacer demandas personales y contribuir al sustento familiar es lo que impulsa esta incursión temprana en el mundo laboral.

Pues trabaja por una necesidad, porque él ha sido muy limitado en las cosas. A veces decía abuela yo quiero esto, y le decía no hay plata. [...] Él aprendió a trabajar por lo que quiere, y él se va encargando de sus cosas personales. Yo hace rato que no le compro, él se hace cargo de lo que necesita y me ayuda con los gastos. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

Esta situación plantea una serie de desafíos complejos, ya que las dificultades económicas y la falta de respaldo estatal refuerzan un ciclo de desventaja para las personas con discapacidad auditiva en su búsqueda de empleo. La carencia de oportunidades laborales adecuadas y la ausencia de programas gubernamentales orientados a facilitar la inserción laboral de este grupo conllevan a una perpetuación de barreras que obstaculizan su independencia económica, esto se puede ver reflejado en la siguiente narración de uno de los jóvenes:

Sabemos que para uno poder sustentar se tiene que tener un trabajo, pero en este caso como comunidad sorda a veces siente uno que está como en esa situación de que no es bien remunerado nuestro trabajo, a veces no tiene uno como la igualdad, entonces las oportunidades que uno tiene realmente de entrar a la parte laboral son muy pocas, estas posibilidades cada vez son menos. (Familiar (Nieto) Ent. 1, Comunicación personal, 29 de septiembre, 2023)

Como menciona un informe de la ONU (2022), las personas con discapacidad se desempeñan mayormente en empleos informales y en condiciones laborales negativas,

Además, padecen largos periodos de desempleo que conducen a muchas de ellas bien a la inactividad bien a aceptar trabajos en la economía informal. Y sus ganancias son inferiores a las de los otros trabajadores, circunstancia que repercute directamente en su poder adquisitivo y su nivel de vida. (párr. 5)

Por otro lado, se destaca la capacidad de las personas en condición de discapacidad para tomar decisiones con respecto a su futuro, asunto relevante en este momento de su vida, al terminar la formación profesional. La elección profesional, aunque a menudo se subestima o se pasa por alto su capacidad para tomar decisiones informadas sobre su carrera debido a estereotipos o prejuicios arraigados en la sociedad. Sin embargo, las personas en condición de discapacidad poseen la capacidad para aspirar a diferentes metas e intereses profesionales. Esta capacidad es destacable en la experiencia de nuestros sujetos de análisis, considerando que actualmente se desempeñan en el mundo laboral y el camino profesional puede mejorar su plena participación en el ámbito laboral.

yo quiero es emprender y tener mi propia empresa, tener herramientas tecnológicas. (Familiar (hijo) Ent 2, comunicación personal, 29 de septiembre del 2023)

Él me ha dicho que quiere aprender eso de las máquinas, entonces, pues no sé si entonces irá a seguir con eso o hacer un curso de máquinas. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Al respecto de esto, el modelo social de la discapacidad considera que “aunque en las personas pueda haber un déficit, el mismo no implica necesariamente una discapacidad” (Carmona-Gallego, 2021, párr. 4); más aún cuando se considera la discapacidad auditiva, donde cognitivamente están en condiciones de elegir al ser apoyados con acceso a la información, comunicación efectiva y participación plena en ciertos entornos. Es por ello por lo que “se propone apoyos a las personas con discapacidad para que puedan tomar estas decisiones y no la sustitución de su voluntad” (Palacios, 2008, como se citó en Carmona-Gallego, 2021, párr.4).

Ahora bien, la autonomía de las personas en condición de discapacidad, según nuestra investigación, refiere la posibilidad de permitir otras formas de interacción, en la que estos jóvenes con discapacidad auditiva, se disponen a generar interacciones en las que evidencia un reconocimiento de su capacidad diversa convirtiéndose en promotores de oportunidades y defensores de derechos para aquellos que, al igual que ellos, viven con discapacidad, como se evidencia en el siguiente fragmento,

Cuando estaba en el instituto siempre ayudaba a los niños ciegos, los llevaba de la mano y se sentía capaz de guiarlos, siempre intentaba ayudar a los demás. Él tiene un amigo que es sordo y mudo y me cuenta que él se siente acomplejado y se siente mal por ser diferente, mi nieto le dice que no es diferente, siempre ha sido consciente que es igual a los demás, aunque sea sordo. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023).

Respecto de la capacidad de agencia, Sen (2006, como se citó en Gómez-Varón, 2011, p. 34) plantea que la capacidad de agencia se relaciona con “la capacidad de acción que desarrollan los sujetos para convertirse en actores sociales, de modo que son capaces de aprovechar los recursos procedentes de los diversos escenarios para orientar los destinos colectivos y ampliar las libertades”.

Después de considerar la capacidad de autonomía de las personas en condición de discapacidad, consideramos relevante mencionar algunos impactos que ha tenido en la vida de las cuidadoras, considerando que el cuidado de personas en condición de discapacidad se desarrolla en un contexto de interdependencia como lo expresan Waldow y Borges (2008), donde ambas partes se necesitan mutuamente. En la experiencia de nuestras entrevistadas, la búsqueda de autonomía por parte de las personas en condición de discapacidad generó dos panoramas. Por un lado, celebran y apoyan estos avances, ya que representan un logro y un paso hacia la autorrealización de la persona cuidada, lo cual

significa una motivación para las mujeres cuidadoras, como se expuso anteriormente. También en ese sentido, las cuidadoras cuando los otros logran autonomía sienten un poco de descanso, pues como menciona De la Cuesta-Benjumea (2009) “alejarse del cuidado directo es una oportunidad para aliviar el peso del cuidado, pero esto requiere hacerlo con tranquilidad” (p. 7); ese sentimiento de tranquilidad en la experiencia de las cuidadoras no viene dado por sí solo sino por la confianza de ellas haber brindado las herramientas necesarias para la autonomía; por ello, es necesario reconocer que detrás del descanso de las cuidadoras hay un trabajo previo para poder hacerlo,

Descansar se convierte así en un proceso social que lleva tiempo y diversas interacciones. Detrás hay todo un trabajo organizativo donde se han probado distintas posibilidades hasta dar con la fórmula que produce alivio o, lo que es lo mismo, algo de descanso. (De la Cuesta-Benjumea, 2009, p.7)

Por otro lado, esta transición puede generar preocupaciones o temores en las cuidadoras, ya que implica cambios en la dinámica del cuidado y puede generar incertidumbre y temores relacionados con la capacidad de las personas con discapacidad para manejar situaciones nuevas, preocupaciones por su seguridad o inquietudes sobre cómo afrontarán los desafíos cotidianos sin la supervisión directa de ellas.

Cuando empezó a salir solo sentí miedo y temor, más adelante se construye confianza. Esa vez supuestamente quedamos de que yo lo recogía, pero él salió y se fue solo, claro que llegó a la casa, pero yo llegué y él ya había salido, entonces yo me asusté, yo me fui a buscarlo, pero no lo encontraba, ay no eso fue un caos. (Ent. 2, comunicación personal, 26 de septiembre, 2023)

Pero que me gano con decir si él igual se va con sus amigos. Y me dice, abuela, yo no estoy haciendo nada malo. Usted tiene que tener confianza en Dios, Dios me cuida. Y usted tiene que tener confianza en Dios. (Ent. 1, comunicación personal, 23 de septiembre, 2023)

En resumen, la autonomía, vista desde la perspectiva de las cuidadoras, abarca aspectos cotidianos y decisiones cruciales para el desarrollo y bienestar de las personas en condición de discapacidad. Al hablar del cuidado y la autonomía de personas en condición de discapacidad, pareciera que solo estas personas necesitan ayuda de otros y es lo que les hace diferentes; sin embargo, todos los seres humanos son interdependientes y necesitan ayuda de otros. Tomemos como ejemplo a las cuidadoras, quienes, en su incansable labor, también experimentan fatiga y necesitan respaldo tanto de la familia, instituciones y el Estado, entre otros ámbitos. Según Carmona-Gallego (2021), al considerar la ética del cuidado, se hace más evidente que las personas en condición de discapacidad requieren ayuda o apoyo para desarrollar determinadas actividades o para tejer sus propias decisiones. Sin embargo, esto no significa que las personas con capacidades sean una excepción a la condición humana, sino que revela una ontología relacional que comparten todos los seres vivos.

5.3 CAPÍTULO III: RELACIÓN DE LAS EXPERIENCIAS DE CUIDADO DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD AUDITIVA Y SUS CUIDADORAS EN SU CAPACIDAD DE AGENCIA

En este capítulo, se pretende establecer una conexión entre dos elementos previamente abordados: la experiencia del cuidado y la capacidad de agencia. Por un lado, exploramos la experiencia de dos mujeres que desempeñan roles de cuidadoras, y, por otro lado, ahondamos en la perspectiva de dos sujetos que han sido destinatarios de dicho cuidado.

Los participantes de esta investigación, expresaron de diferentes formas que la tarea de cuidado ha implicado orientación, ayuda, colaboración, facilitación, acompañamiento, reconocimiento de la capacidad que tienen para tomar decisiones, actuar de manera autónoma y definirse por sí mismas. Como afirma Bermejo de Frutos (2021), pareciera que autonomía y discapacidad son contradictorios, sin embargo, expresa que “partiendo de las capacidades de cada persona y prestando los apoyos necesarios, la persona con discapacidad intelectual puede tomar decisiones, hacer elecciones, ejercer la autodeterminación y sobre todo ser protagonista de su vida” (párr. 3).

En este sentido, la idea inicial sugiere que recibir cuidados no debilita, sino que, de hecho, como lo evidenciaron los participantes de esta investigación, puede fortalecer la capacidad de agencia de las personas implicadas en una relación de cuidado, siempre y cuando este cuidado no limite la autonomía del individuo. Esto es posible a través de una interacción de cuidado, en la que no solo se busca la preservación de la vida, sino también brindar los recursos para el desarrollo de las capacidades, el criterio para decidir, entre otros, con el fin de promover una vida digna. Según lo observado en nuestra investigación con mujeres cuidadoras, esta autonomía y capacidad de agencia desde su perspectiva son factibles, ya que, a diferencia de otras discapacidades más severas o con limitaciones físicas, en el caso de la discapacidad auditiva no se requiere una asistencia completa que haga sentir a los individuos con menos control sobre sus vidas.

Además, esta capacidad de agencia está estrechamente vinculada a la percepción del cuidado por parte de los cuidadores. Como se expuso en el capítulo anterior, los cuidadores entienden el cuidado como una forma de asistir, acompañar y comprender, sin hacer todas las cosas por el otro, siempre respetando su autonomía y reconociendo su capacidad para llevar a cabo las tareas. En este sentido, las cuidadoras en nuestra investigación desempeñan un papel fundamental como facilitadoras de la agencia al ofrecer apoyo, fomentar la independencia y respetar las decisiones de la persona cuidada.

Por otro lado, a diferencia de las personas en condición de discapacidad, las personas cuidadoras expresan su capacidad de agencia de manera diferente al dedicarse a las tareas de cuidado. Con respecto a los cuidadores, la Cruz Roja Española (s.f.) señala

que el acto de cuidar a otras personas tiene impacto en la vida de quienes asumen este rol. Dicho impacto abarca cambios en las relaciones familiares, cambios en el trabajo y en la situación económica, cambios en el tiempo libre, el estado de salud, cambios en los estados de ánimo y aparición de pensamientos intrusivos.

La investigación llevada a cabo confirma la presencia de cambios significativos en la vida de las cuidadoras participantes. Estas mujeres han compartido las dificultades para mantener empleos debido a la escasez de tiempo, la dependencia económica de terceros, el sacrificio de su bienestar físico y emocional, la limitación en actividades recreativas y de ocio, así como la distancia de sus redes familiares de apoyo, entre otros aspectos. Sin embargo, surge una perspectiva diferente: el acto de cuidar puede fortalecer la capacidad de agencia tanto en las personas con discapacidad como en las cuidadoras. Este acto moviliza a las cuidadoras para tomar decisiones significativas, realizar cambios en su entorno y desarrollar habilidades para enfrentar adversidades. Especialmente en la experiencia de las mujeres cuidadoras en este estudio, el cuidado implica tanto un trabajo físico extenuante como un trabajo emocional que a menudo pasa desapercibido. Este último aspecto, como resultado del cuidado en un entorno cultural, social, institucional y económico adverso, implica un aumento significativo en los esfuerzos y sacrificios necesarios para garantizar condiciones de vida dignas para las personas con discapacidad.

Dedicarse al cuidado de una persona desde su nacimiento ha involucrado un trabajo intenso. Ante este panorama innumerables estudios sobre cuidado al cuidador, desgaste psicológico, síndrome de burnout, entre otros derivados del análisis de la tarea de cuidado coinciden en la necesidad de que aquellos que están a cargo de cuidar a otras personas reciban apoyo y atención considerando el estrés físico, emocional y mental que experimentan al proporcionar atención a largo plazo (Costa & Moss, 2018). Si los cuidadores/as tienen acceso a capacitación, apoyo emocional y recursos adecuados, es más probable que puedan potenciar su capacidad de agencia y bienestar, al igual que apoyar de manera más adecuada la agencia de la persona con discapacidad auditiva sin que su propia agencia se vea comprometida. Sin embargo, las experiencias de las cuidadoras destacan la falta de respaldo por parte de las instituciones, sus familiares, el estado y la sociedad para implementar el cuidado a sí mismas, porque la tarea de cuidado demanda gran parte de su tiempo y disposición. Como menciona Puga (2005), los dos pilares fundamentales que suelen sostener el cuidado de la discapacidad son la familia y, en ocasiones, una red sanitaria de atención primaria que puede resultar insuficiente o inadecuada.

Considerando la responsabilidad asignada a la familia, la atención a la discapacidad se ve afectada por una marcada desigualdad. Esto se debe a que la calidad de atención que reciben las personas en condición de discapacidad depende de las circunstancias individuales y las capacidades de quienes se encargan del cuidado, lo que conlleva a su agotamiento. Por ello, es crucial replantear el actual sistema de cuidado que ha recaído

mayormente en la familia, especialmente en las mujeres, pues como expresa el Ministerio de Salud [MINSALUD] y la Organización Internacional para las Migraciones [OIM] (2016) “las construcciones culturales de género han situado a las mujeres como las principales proveedoras de cuidado, perpetuando esta responsabilidad en ellas” (p. 8).

Esta situación demanda una revisión para abordar de manera más equitativa y sostenible el cuidado de las personas en condición de discapacidad. En ese sentido, compartimos la perspectiva de Puga (2005) que propone trasladar la responsabilidad del cuidado a la esfera pública y aumentar la atención en aspectos sociales, buscando un equilibrio entre lo sanitario y lo social. Se sugiere integrarlo en un sistema que inspire confianza y sea accesible para todos.

Durante mucho tiempo la dependencia ha sido un problema gestionado desde la silenciosa esfera familiar, constituyendo de esta forma un problema de primera magnitud para los individuos y para sus familias, pero poco visible para la sociedad y los poderes públicos. (Puga, 2005, p. 329)

Durante el análisis, se ha resaltado que, en un entorno de limitaciones, las mujeres cuidadoras han cultivado habilidades, adquirido conocimientos y promovido transformaciones que convierten las limitaciones del contexto en oportunidades para las personas en condición de discapacidad. En este sentido, otra conclusión relevante es que, si bien demuestran una notable capacidad de agencia al cuidar a otros, esta capacidad es escasamente evidente cuando se trata de su propio cuidado, debido a la carencia de conocimientos, recursos y respaldo tanto familiar, institucional, como social y estatal.

Siendo así, otra conclusión a resaltar es que si bien la capacidad de agencia es un aspecto crucial cuando las personas enfrentan limitaciones en el acceso a recursos o en un entorno que no favorece su bienestar, solo pueden tomar decisiones y transformar situaciones con respecto a lo cotidiano de su vida, pero existen áreas en las que las personas con discapacidad auditiva y sus cuidadores/as enfrentan desafíos significativos para ejercer plenamente su agencia, como por ejemplo en la organización social del cuidado, los servicios sociales y de salud, políticas y leyes, entre otros. Dichos aspectos pueden limitar la agencia individual y ser factores que impiden que las mujeres que se dedican al cuidado cuiden de sí mismas. En ese sentido, aunque la resistencia es importante en estos contextos, también es esencial abogar por cambios sistémicos que promuevan la igualdad de oportunidades y el respeto por la autonomía de las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadores/as en todos los aspectos de sus vidas.

Considerando la capacidad de agencia, tanto en las mujeres cuidadoras como en las personas con discapacidad han demostrado una resistencia notable frente a la desigualdad y las limitaciones sociales que enfrentan. Es crucial comprender que esta resistencia no implica reproducir el sistema social vigente en el cuidado de personas en condición de

discapacidad, ni tampoco supone un sacrificio en vano para mantener un sistema de cuidado desigual. Por el contrario, la resistencia es un acto consciente y activo, una posición política desde la cual las mujeres se sitúan estratégicamente en relación con el sistema.

Desde la perspectiva de Freire (como se citó en Chesney-Lawrence, 2008, p. 70), el proceso de concientización implica “alcanzar una mayor conciencia, tanto de la realidad sociocultural que configura su vida como de su capacidad para transformar esa realidad”. Por ello, esta resistencia no significa la reproducción pasiva de prácticas y discursos sociales establecidos. Es una respuesta activa y deliberada ante las condiciones desafiantes que rodean el cuidado de personas en condición de discapacidad. Las mujeres cuidadoras y las personas con discapacidad han sido agentes para desafiar las normas y estructuras sociales que a menudo perpetúan la desigualdad en el cuidado y trato a las personas en condición de discapacidad. Además, las mujeres expresan abiertamente su insatisfacción y rechazo hacia las múltiples desigualdades y sobrecargas que enfrentan debido a la carencia de un sistema social que salvaguarde los derechos tanto de las personas en condición de discapacidad como de quienes las cuidan. Sus discursos reflejan conciencia sobre las deficiencias y la falta de apoyo institucional, evidenciando la necesidad urgente de un sistema más equitativo y protector ante los excesos de responsabilidad que asumen debido a la ausencia de un marco social que garantice los derechos y facilite el cuidado adecuado para las personas en condición de discapacidad.

Esta resistencia consciente implica un posicionamiento político que busca transformar y mejorar el sistema existente. A través de acciones, demandas y luchas diarias, las mujeres cuidadoras y las personas en condición de discapacidad están desafiando las limitaciones impuestas por el entorno social y reclamando un espacio donde se reconozcan y respeten sus derechos, capacidades y contribuciones.

Por ello, a diferencia de la reproducción del sistema social, donde se aceptan pasivamente las prácticas y roles tradicionales asignados, esta resistencia implica una redefinición de los roles de cuidado y una lucha por la igualdad de oportunidades. Es un llamado a la acción para cambiar las estructuras sociales que han perpetuado la desigualdad en el cuidado de personas en condición de discapacidad, promoviendo un sistema más justo para todos. Incluso actualmente existen movimientos donde la comunidad sorda propone un enfoque que rechaza la etiqueta de población en condición de discapacidad, para abrazar su identidad como parte de la diversidad lingüística. Este cambio de paradigma busca resaltar que la diversidad lingüística no debe ser entendida como discapacidad, sino como una característica más de la diversidad humana. La comunidad Sorda reclama su derecho a ser reconocida y respetada en su diversidad lingüística, rechazando ser definida exclusivamente en términos de discapacidad. Es un acto de resistencia contra una sociedad que tiende a homogeneizar y excluir a lo diferente, invitando a un enfoque más inclusivo y respetuoso de la diversidad humana.

Este cambio de paradigma ha sido ampliamente discutido por varios autores en el campo de la lingüística, la sociología y los estudios de la discapacidad. Según Lane (1992), reconocido lingüista y activista sordo, en su libro “The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community”, argumenta que la sordera no es una discapacidad, sino una diferencia lingüística y cultural. Afirma que la comunidad sorda tiene su propia lengua y cultura, y que las personas sordas no deben ser vistas como discapacitadas, sino como miembros de una comunidad lingüística y cultural única, mientras que Ladd (2003), introduce el concepto de “Deafhood”; para describir la experiencia y la identidad de las personas sordas, sostiene que la sordera no es una deficiencia que deba ser corregida, sino una forma legítima de ser y pertenecer a una comunidad lingüística y cultural, por lo tanto, estos autores y muchos otros han contribuido a cambiar la percepción de la sordera como una discapacidad hacia una comprensión más amplia de la comunidad sorda como una población con diversidad lingüística y cultural. Esta perspectiva ha llevado a un mayor reconocimiento de los derechos lingüísticos y culturales de las personas sordas y a la promoción de políticas y prácticas inclusivas que respeten y valoren esta diversidad.

Finalmente, el desarrollo de este proyecto de investigación, no solo amplió nuestros horizontes académicos, sino que también nos llevó a una profunda reflexión sobre nuestro papel en la sociedad, y la necesidad de reconocer la diversidad. Observamos que la responsabilidad de fomentar el reconocimiento y, por ende, la inclusión de las personas en condición de discapacidad, no debe recaer exclusivamente en sus familias, como tampoco solo en el personal especializado en trabajar con esta comunidad, como actualmente sucede. Más bien, el reconocimiento y la inclusión son un trabajo colectivo que requiere una conciencia social acerca de la diversidad, donde cada individuo es un participante activo.

Puesto que, consideramos que la inclusión se manifiesta cuando las problemáticas sociales vinculadas a la discriminación y exclusión de las personas en condición de discapacidad, dejen de ser entendidas como problemáticas ajenas del resto de la sociedad, pues, este hecho arremete contra sus familiares y los deja solos al momento de exigir unas condiciones justas. En este sentido, es esencial que la proximidad y comprensión hacia la diversidad no se limite a ciertos sectores de la población, sino que se extienda al conjunto de la sociedad; pues, la inclusión surge cuando la diversidad se acepta como parte integral de la vida cotidiana, lo cual impulsa el despliegue de recursos, herramientas y oportunidades necesarias para que estas diferencias converjan en un contexto justo y equitativo.

Del mismo modo, pensamos que la organización social para el cuidado también debe fundamentarse desde el reconocimiento, a través de un pensamiento colectivo que trascienda la sectorización de la responsabilidad y participación exclusiva de las mujeres. Es esencial concebir el cuidado como un aspecto inherente a la vida humana y, por ende, como una responsabilidad compartida, donde cada individuo asuma un rol

activo en la atención y apoyo mutuo. Este enfoque colectivo no solo elimina estereotipos, sino que también promueve una cultura de solidaridad, y aunque este pensamiento colectivo representa un desafío en medio de la individualidad predominante; desde Trabajo Social es importante promover y reconocer que el verdadero avance de la comunidad se gesta cuando dirigimos nuestra atención hacia los demás. Superar la mentalidad centrada en el yo implica un cambio cultural, social y político para construir sociedades más cohesionadas y solidarias. Al fomentar el pensamiento colectivo, no solo estamos fortaleciendo los lazos comunitarios, sino también creando un entorno donde el cuidado y la responsabilidad sean compartidos, allanando el camino hacia un futuro más inclusivo y equitativo para todos.

6. IDEAS DE CIERRE

Para concluir, se retoman algunas ideas centrales que reflejan los planteamientos iniciales que guiaron el desarrollo de la presente investigación, a partir del análisis realizado.

En primer lugar, se recalca la importancia de reconocer las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva, así como de sus cuidadoras, lo que implica revivir a través de las narraciones de los participantes del estudio los momentos, personas, lugares y emociones significativos para ellos. Puesto que, estas experiencias van más allá de una mera acumulación de conocimientos, representando un proceso continuo de interpretación y reflexión del sujeto frente a los acontecimientos y vivencias en su entorno. A partir de esta reflexión, el sujeto emite juicios y toma decisiones frente a su propia realidad.

Por lo tanto, reconocer estos elementos que inciden en la experiencia del sujeto favorece la comprensión de su realidad desde su propia voz, al igual que la comprensión del sentido que le atribuyen a sus acciones y cómo estas experiencias, tanto gratificantes como tensionantes, los han hecho ser quienes son ahora. Estas experiencias que los han expuesto al dolor a través de situaciones difíciles también han sido un referente que les ha brindado recursos para afrontar adversidades, adaptándose a nuevos espacios y apropiando conocimientos y habilidades de utilidad para su vida cotidiana. Teniendo en cuenta lo anterior, las experiencias han hecho que estas personas se movilicen y gestionen recursos en favor del cuidado, por lo que en esta labor no se desdibuja la capacidad de agencia, pues a pesar de las limitaciones, restricciones y dificultades del entorno, cuidadoras y sujetos de cuidados han encontrado medios en personas, lugares, momentos y emociones que les permiten sobrellevar su realidad.

En segundo lugar, teniendo en cuenta que esta población converge en un contexto desafiante, marcado por la escasez de recursos para abordar las necesidades específicas de las personas con discapacidad auditiva y una distribución desigual de las responsabilidades de cuidado, tanto las cuidadoras como quienes reciben cuidados enfrentan un entorno hostil. Según relatos de las cuidadoras, esta situación demanda que busquen alternativas frente a la falta de recursos disponibles, lo que las lleva a movilizarse en busca de información sobre aspectos legales, médicos y recursos institucionales para garantizar el bienestar de sus seres queridos.

Además, se esfuerzan por proporcionar herramientas que fomenten la autonomía y el progreso tangible de la persona cuidada, con la meta de que puedan valerse por sí mismos, como se evidencia en esta investigación. Este esfuerzo se enmarca en un contexto político relacionado con la discapacidad, donde se reconoce la necesidad de adoptar estrategias que promuevan la participación de personas con diversas capacidades

en todos los aspectos de la vida.

El cuidado de estas personas implica una amplia gama de decisiones, desde cuestiones médicas y terapéuticas hasta aspectos cotidianos que influyen en su estilo y calidad de vida. Esto refleja el papel activo y significativo de las personas cuidadoras en la planificación y ejecución del cuidado, permitiéndoles tomar decisiones en función de las necesidades específicas y los deseos de la persona en condición de discapacidad.

De igual manera, es fundamental reconocer y respetar la agencia y la individualidad de las personas en condición de discapacidad, otorgándoles la capacidad de participar activamente en las decisiones que afectan su vida y la de sus cuidadoras. Esto implica crear un entorno propicio que facilite el acceso a información, herramientas y recursos necesarios para tomar decisiones informadas que promuevan su bienestar general y les permitan vivir con dignidad.

En tercer lugar, esta investigación confirma que el acto de cuidar y las experiencias asociadas pueden tener un impacto significativo en la vida tanto de las cuidadoras como de quienes son objeto de cuidado, fortaleciendo su capacidad de acción. Es importante destacar que este fortalecimiento se logra a través de una interacción de cuidado que va más allá de la mera preservación de la vida; implica también proporcionar los recursos necesarios para el desarrollo de capacidades, el fomento del criterio para la toma de decisiones, entre otros aspectos. Asimismo, es relevante considerar la percepción del cuidado por parte de las cuidadoras, ya que, según se ha observado en esta investigación, estas entienden el cuidado como un acto de asistencia, acompañamiento y comprensión, sin usurpar la autonomía del otro y reconociendo su capacidad para valerse por sí mismos. En este contexto, las cuidadoras desempeñan un papel crucial como facilitadoras de la agencia al proporcionar apoyo, promover la independencia y respetar las decisiones de la persona bajo su cuidado.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que la agencia de las cuidadoras y de aquellos a quienes cuidan también se ve influenciada por factores del entorno. Estos factores pueden variar desde la disponibilidad de recursos y apoyo adecuado hasta las políticas gubernamentales y sociales que afectan directamente la calidad y la accesibilidad de los servicios de atención. Por ejemplo, la falta de servicios de atención asequibles y de calidad puede limitar las opciones disponibles para las cuidadoras y los jóvenes en condición de discapacidad, lo que a su vez puede obstaculizar su capacidad para ejercer su agencia de manera efectiva.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álava-Barreiro, L. M., y Calero-Zambrano, D. C. (2020). Trabajo social y discapacidad: intervención desde el departamento de calificación del Ministerio de Salud Pública. *Socialium. Revista científica de Ciencias Sociales*, 4(2), 181-192. <https://doi.org/10.26490/uncp.sl.2020.4.2.573>
- Arango-Urbe, P. S., y Tenorio-Delgado, M. (2023). Los Retos que Imponen el Cuidado y el Acompañamiento de Personas con Discapacidad Intelectual: Evidencia de Viabilidad y Efectividad de un Programa Manualizado de Formación para Cuidadores. *Psykhe*, 32(1), 1-2. <https://ojs.uc.cl/index.php/psykhe/article/view/56943/47309>
- Araya-Umaña, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. *Familias y discapacidad Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3), 1-21. <https://biblat.unam.mx/hevila/Actualidadesinvestigativaseneducacion/2007/vol7/no3/13.pdf>
- Ávila-González, Y. (2005). Mujeres frente a los espejos de la maternidad: las que eligen no ser madres. *Desacatos*, (17), 107-126. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-050X2005000100007&lng=es&tlng=es
- Banco Mundial. (2021). La inclusión de la discapacidad. *Desarrollo Mundial*. <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#1>
- Barreto, A. (2015). La increíble y triste historia de la interpretación de lengua de señas: reflexiones identitarias desde Colombia. *Mutatis Mutandis. Revista Latinoamericana de traducción*, 8(2), 299-330. <https://doi.org/10.17533/udea.mut.22185>
- Barton, L. (Comp.). (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Bermejo de Frutos, J. M. (2021). Autonomía, dignidad y felicidad: Hacia un proyecto de Autorrealización de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (15), 01-16. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.001>
- Bermúdez-Lenis, H. F., (2014). Pascale Molinier y Luz Gabriela Arango, compiladoras. El trabajo y la ética del cuidado Universidad Nacional de Colombia / La Carreta editores, Medellín, 2011, 330 págs. *Íconos - Revista de Ciencias Sociales*, 18(50), 221-224. <https://doi.org/10.17141/iconos.50.2014.1440>
- Bizkaia. (2022). *La autonomía: dimensión a atender dentro de un enfoque de cuidado de Atención Centrada en la Persona*. <https://www.bizkaia.eus/home2/archivos/DPTO3/Temas/Inspección%20y%20control/plan%202022/DOC%20MUJER%20AUTONOMIA%202022.pdf?hash=5d1ab5cf99d16e8ddb9bc7b939958ca5&idioma=CA>
- Blázquez-Graf, N., Flores-Palacios, F., y Ríos-Everardo, M. (Coords). (2010). *Investigación feminista. Epistemología, metodología y representaciones sociales*.

- Universidad Nacional Autónoma de México.
https://biblioteca.clacso.edu.ar/Mexico/ceiich-unam/20170428032751/pdf_1307.pdf
- Bonilla-Castro, E., y Rodríguez-Sehk, P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Universidad de los Andes; Grupo Editorial Norma. <https://laboratoriociudadut.files.wordpress.com/2018/05/mas-alla-del-dilema-de-los-metodos.pdf>
- Brennan, J. (1999). *Historia y sistema de la psicología*. Prentice Hall. <https://dokumen.pub/historia-y-sistemas-de-la-psicologia.html>
- Carmona-Gallego, D. E. (2021). La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado. *Revista Contextos*, (48), 1-23. <http://revistas.umce.cl/index.php/contextos/article/view/1605>
- Carrasco, C. (2001). La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres? En M. León (Comp.), *Mujeres y trabajo: cambios impostergables* (pp. 5-25). REMTE; Marcha Mundial de las mujeres; CLACSO; ALAI. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20101012020556/2carrasco.pdf>
- Carrasquer-Oto, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 91-113. <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/41633/39693>
- Carrete, P. (2012). Familias con un miembro con discapacidad. *Evidencia, Actualización en la práctica Ambulatoria*, 15(1). <https://doi.org/10.51987/evidencia.v15i1.6224>
- Céspedes, GM, (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichán*, 5(1), 108-113. <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/64>
- Chesney-Lawrence, L. (2008). La concientización de Paulo Freire. *Revista Historia de la Educación Colombiana*, 11(11), 51-72. <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/rhec/article/view/1032/1267>
- Consorcio ECHO Caracola. (2010). *Anexo 9. Las colchas de retazos en la evaluación de la campaña “que tu primer amor sea el amor propio”*. <https://consultingecho.com/media/files/docs/a9colchas.pdf>
- Constante-García, V., y Lema-Arias, S. (2019). *Percepciones de los colaboradores con discapacidad sobre las condiciones de su inclusión. Caso de una empresa privada en la ciudad de Guayaquil* [Trabajo de pregrado, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil]. Archivo digital. <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/13925/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-121.pdf>
- Costa, D. K., & Moss, M. (2018). The Cost of Caring: Emotion, Burnout, and Psychological Distress in Critical Care Clinicians. *Annals of the American Thoracic Society*, 15(7), 787-790. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201804-269PS>
- Cruz Roja Española (s.f.). *Impactos de los cuidados en las personas cuidadoras*. <https://www2.cruzroja.es/documents/5640665/13652867/Impactos+de+los+cuidados+en+el+cuidador.pdf/2386f723-3e1b-f056-34b9->

- d9bcf13214ec?version=1.0&t=1562059385459&download=true
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2009). Estar tranquila. La experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada (2009). *ELSEVIER*, 9(1), 24-30. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2912233>
- De los Reyes, H. R., Rojano-Alvarado, A. Y., y Araújo-Castellar, L. S. (2019). La fenomenología: un método multidisciplinario en el estudio de las ciencias sociales. *Pensamiento & Gestión*, (47), 203-223. <http://dx.doi.org/10.14482/pege.47.7008>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2020). *Panorama general de la discapacidad en Colombia*. <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Panorama-general-de-la-discapacidad-en-Colombia.pdf>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2021). *Encuesta Nacional del uso del tiempo (ENUT)*. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/encuesta-nacional-del-uso-del-tiempo-enut>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2023). *Mercado laboral de las personas con discapacidad*. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/mercado-laboral/mercado-laboral-de-las-personas-con-discapacidad>
- Dubet, F. (2007). *La experiencia sociológica*. Gedisa.
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., y Herrera, J. A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia médica*, 37(2), 31-38.
- Duque, C. (2015). *Hogares y Cuidado Doméstico no Remunerado en Colombia*. Universidad Nacional de Colombia.
- Emirbayer, M. (1997). Manifiesto en pro de una sociología relacional. *Revista CS*, (4), 285-329. <https://doi.org/10.18046/recs.i4.446>
- Escobar-Díaz, B. (2016). *Impacto de la discapacidad auditiva en las familias* [Trabajo de pregrado, Universidad de la Laguna,]. Archivo digital. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/3808/Impacto%20de%20la%20discapacidad%20auditiva%20en%20las%20familias.pdf?sequence=1>
- Escobar-Serrano, M. C., Charry-Higueras, M., Micolta-León, A. (2020). Don, reciprocidad y cuidado entre mujeres de varias generaciones familiares. *Encuentros*, 18(02), 142-156. <https://doi.org/10.15665/encuen.v18i02.2310>
- Fascioli, A (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista ACTIO*, (12), 41-57. <http://actio.fhuce.edu.uy/images/Textos/12/Fascioli12.pdf>
- Fonseca-Chía, K. M (2009). *Necesidades de apoyo que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de redes sociales institucionales de la localidad de Fontibón entre enero de 2008 y agosto de 2009* [Trabajo de pregrado, Pontificia Universidad Javeriana]. Archivo digital. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9779/tesis11->

4.pdf?sequence=3&isAllowed=y

- Forero, J. (2020, 12 de julio). Cuidadores, la otra cara de la discapacidad en Colombia. *Diario el Tiempo*. <https://www.eltiempo.com/politica/congreso/cuidadores-la-otra-cara-de-la-discapacidad-en-colombia-517188>
- Fraser, N. (1997). *Justicia interrumpida: reflexiones críticas desde la posición postsocialista*. Siglo del hombre editores.
- Gadea, C. A. (2018). El interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad. *Sociológica (México)*, 33(95), 39-64. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732018000300039&lng=es&tlng=es.
- Galindo-Buitrago, M. C., y Roa-Vacca, M. C. (2021). Configuración de las redes de cuidado en la pandemia. Narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo Sin límites Zona F-Fontibón. *Margen: Revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, (103), 1-15. <https://www.margen.org/suscri/margen103/Galindo-103.pdf>
- Galvis-Palacios, L. F., López-Díaz, L., y Velásquez, V. F. (2018). Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza. *Index de Enfermería*, 27(3), 170-174. https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.7179/pr.7179.pdf
- Garazi, D. (2016). Experiencia, lenguaje e identidad: Algunas notas sobre el concepto de experiencia en la obra de Joan W. Scott. *Trabajos y comunicaciones*, (43), e013. <http://www.trabajosycomunicaciones.fahce.unlp.edu.ar/article/view/TyC2016n43a013>
- García-Castillo, A. M. (2020). Educación inclusiva y marco legal en Colombia. Una mirada desde la alteridad y las diferencias. *Tesis Psicológica*, 15(2), 72-93. <https://doi.org/10.37511/tesis.v15n2a4>
- Garciandia-Imaz, J. A. (2005). *Pensar sistémico: una introducción al pensamiento sistémico*. Pontificia Universidad Javeriana.
- Giaconi-Moris, C., Pedrero-Sanhueza, Z., y San Martín-Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue1-fulltext-822>
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Fundación Victor Grifols i Lucas. https://www.revistasden.org/boletin/files/6964_etica_del_cuidado_2013.pdf
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., y Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(3), 367-378. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Gómez-Perea, C. A., Pasos-Revelo, L. M., González-Rojas, T., y Arrivillaga, M. (2018). Acceso a servicios de salud de personas en situación de discapacidad física en Zarzal (Valle del Cauca, Colombia). *Revista Salud Uninorte. Barranquilla (Col.)*, 34 (2), 276-283. <http://dx.doi.org/10.14482/sun.34.2.61>

- Gómez-Varón, J. A. (2011). *Capacidad de agencia en jóvenes caleños vinculados a organizaciones juveniles* [Tesis de maestría, Universidad de Manizales]. Archivo digital. <https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/handle/20.500.12746/1369>
- Herrera, A. (2015). Narrativas de madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal. *Revista CIFE. Lecturas de Economía Social*, 17(26), 6. <https://doi.org/10.15332/s0124-3551.2015.0026.04>
- Honneth, A. (2011). *La sociedad del desprecio*. Trotta.
- Huerta-Solano, C. I., Varela-Barraza, J. A., Soltero-Avelar, R., y Nava-Bustos, G. (2018). No a la discapacidad: la sordera como minoría lingüística y cultural. *Revista de Educación Inclusiva*, 11(2), 63-80. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/384>
- Instituto Tobías Emanuel. (2018). *¿Es Importante Un Cuidador Para Una Persona Con Discapacidad Cognitiva?* <https://tobiasemanuel.org/es-importante-un-cuidador-para-una-persona-con-discapacidad-cognitiva/>
- Ladd, P. (2003). *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Multilingual Matters.
- Landín-Miranda, M., y Sánchez-Trejo, S. I. (2019). El método Biográfico-narrativo: una herramienta para la investigación educativa. *Educación*, 28(54), 227-242. <https://doi.org/10.18800/educacion.201901.011>
- Lane, H. (1992). *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*. Random House.
- Larrosa-Bondía, J. (2008). Sobre la experiencia. *Aloma: Revista de Psicologia, ciències De l'educació I De l'esport Blanquerna*, (19), 87-112. <https://raco.cat/index.php/Aloma/article/view/103367>
- Laza-Vásquez, C., Pulido-Acuña, G. P., y Castiblanco-Montañez, R. A. (2012). La fenomenología para el estudio de la experiencia de la gestación de alto riesgo. *Enfermería Global*, 11(28), 295-305. <https://doi.org/10.6018/eglobal.11.4.145741>
- Ley 1346 de 2009. (2009). *Por la cual se aprueba la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006*. Diario Oficial 47.308. https://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1346_2009.html
- Liesa-Orús, M., y Vived-Conte, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y diversidad*, 4(1), 101-124. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3140523>
- Marín-Galeano, M., S. (2012). Crisis de la Salud en Colombia: ¿Un derecho fundamental o un espacio para el mercado? *Revista Kavilando*, 3(2), 116-122. <https://www.kavilando.org/revista/index.php/kavilando/article/view/139>
- Martínez, L. (2019, del 15 al 16 de marzo). Familia como Institución social [Ponencia]. *IV Simposio de Mediación, Arbitraje y Compliance*, Madrid, España.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista IIPSI. Revista de Investigación en Psicología*, 9(1), 126-128.

<https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/4033/3213>

- Martínez-Godínez, V. (2013). *Paradigmas de investigación. Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una investigación desde la epistemología dialéctico-crítica*.
<http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/handle/123456789/3790>
- Marzo-Peña, A., Rodríguez-Fleitas, X., y Fresquet-Pedroso, M. M. (2022). La lengua de señas. Su importancia en la educación de sordos. *Revista Varona*, (75).
<http://revistas.ucpejv.edu.cu/index.php/rVar/article/view/1787>
- Medina-Moneada, E. (2005). Representaciones y políticas de la educación sobre los sordos y la sordera en Colombia. *Revista educación y pedagogía*, 7(41), 71-81.
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/revistaeyp/article/view/6028>
- Micolta-León, A., Escobar-Serrano, M. C., y Betancourt-Maldonado, L. (2013). La investigación y la Intervención con familias. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social*, (18), 349-381. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i18.1135>
- Ministerio de Salud [MINSALUD] y la Organización Internacional para las Migraciones [OIM]. (2016). *Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. Convenio 547 de 2015*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social [MINSALUD]. (2014). *Política pública nacional de discapacidad e inclusión social 2013-2022*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social [MINSALUD]. (2022). *Boletín de población con discapacidad*. <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx#:~:text=Son%20aquellas%20personas%20que%20presentan,condiciones%20con%20los%20dem%C3%A1s%20ciudadanos>
- Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I. E., y Stavro de Vega, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-211. <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143>
- Morales-Aguilera, P., y Vallés-González, B. (2013). Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth. *Dilemata*, (13), 189–208.
<https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/249>
- Morán-Carrillo, J. (2006). *Epistemología, ciencia y paradigma en Trabajo Social*. Aconcagua Libros.
- Moreno, M. E., Náder, A., y López de Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*, 22(1), 27–38.
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37935>
- Muñoz-Vilugrón, K. (2020). Comunidad Sorda. Desarrollo desde una nueva construcción

- social. *Polyphōnia. Revista de Educación Inclusiva*, 4(2), 218-234.
<https://core.ac.uk/download/pdf/382457698.pdf>
- Nussbaum, M. C. (2012). *Crear capacidades*. Paidós.
- Oliva-Gómez, E., y Villa-Guardiola, V. J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20.
<https://doi.org/10.15665/rj.v10i1.295>
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch_IV_15.pdf
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2022). La difícil realidad laboral de las personas con discapacidad: más paro, menores salarios y “enormes barreras” para trabajar. *ONU*. <https://news.un.org/es/story/2022/06/1510192>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2023). Discapacidad. *OPS*.
<https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Pitman, F. (1991). Crisis familiares previsibles e imprevisibles. En C. Falicov (Comp.), *Transiciones de la Familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida* (pp. 357-366). Amorrortu.
- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79(3), 327-330.
- Quintero-Velásquez, Á. M. (2007). Visión interdisciplinaria de la familia. *Análisis*, 8(1), 75–94. <https://doi.org/10.54114/revanlisis.v8i1.13438>
- Ramírez-López, A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios* [Trabajo de pregrado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Archivo digital.
https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/549/1/TTS_RamirezLopezAnyela_09.pdf
- Reynoso-Remus, M., y Arévalo-Castellón, C. (2015). *Discapacidad auditiva y familia*.
http://www.publicaciones.cucsh.udg.mx/ppperiod/vinculos/pdfs/vinculos5/V5_7.pdf
- Robles, B., (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
<https://revistas.inah.gob.mx/index.php/cuicuilco/article/view/3957>
- Robles, C., y Di Ieso, L. (2012). El concepto de familia y la formación académica en Trabajo Social. *Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 2(3), 43-53.
<https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/debatepublico/article/view/8773/7421#>
- Rodríguez-Enríquez, C. M., y Marzonetto, G. L. (2016). Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, 4(8), 103-134.
<https://notablesdelaciencia.conicet.gov.ar/handle/11336/54157>
- Thomas, C. (2011), Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En C. Carrasco, C.

- Borderías y T. Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Catarata.
- Thomas, F. (2001). *La mujer tiene la palabra*. Aguilar.
- Toboso-Martín, M. T., y Arnau-Ripollés, M. S. A. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, 10(20), 64-94. <https://revistascientificas.us.es/index.php/araucaria/article/view/1201>
- Tronto, J. (2006). “*Vicious circles of privatizar caring*”, *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*. https://issuu.com/publicacionescepal/docs/cue-94_cuidadoenaccion/28
- Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. <https://vsip.info/breve-historia-de-las-personas-con-discapacidad-pdf-free.html>
- Vélez-Álvarez, C., y Vidarte-Claros, J. A. (2014). Discapacidad y determinantes sociales de la salud estructurales e intermedios: diferencias por género. *Ciencia e Innovación en Salud*, 2(2), 63-69. <https://oaji.net/articles/2017/5259-1498680844.pdf>
- Waldenfels, B. (2017). Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl. *Areté. Revista de Filosofía*, 29(2), 409-426. <https://dx.doi.org/10.18800/arete.201702.008>
- Waldow, V. R., y Borges, R. F. (2008). El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 765-771. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/pbtdSFQWQxRhKrBvwKxHGsk/?format=pdf&lang=es>

ANEXOS

Anexo A. Tabla de operacionalización

Objetivo general: Reconocer las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y de sus cuidadoras, al igual que la capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en ambos.				
Objetivos específicos	Categoría de análisis	Comprensión de las categorías	Subcategorías	Preguntas orientadoras
Identificar las personas, los lugares y los momentos significativos para las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras actuales durante sus experiencias de cuidado	Experiencia	La experiencia da forma y sentido a las prácticas sociales; pues, la comprendemos como una vivencia subjetiva y personal que surge de la relación entre el sujeto y el mundo que le rodea, lo que representan un flujo de emociones, sentimientos, ideas y perspectivas que mediante un ejercicio de reflexión (consciente e inconsciente) la persona se apropia de	Momentos Significativos Personas Lugares emociones	Experiencia de Cuidado de la Cuidadora pensamientos alrededor del cuidado, ¿cuándo usted piensa en cuidado en que piensa? ¿Qué ideas tiene acerca del cuidado? En su familia, ¿qué ideas ha escuchado sobre lo que es el cuidado? ¿recuerda en su niñez quien la cuidaba? ¿por qué sientes que esa persona te cuidaba? ¿qué cosas hacía esa persona para que lo sintieras como cuidado? ¿Qué cosas aprendiste de esa persona frente al cuidado? ¿Usted se reconoce como cuidadora?, ¿Por qué? ¿Cómo se siente cuando cuida de alguien? ¿a quienes ha cuidado a lo largo de su vida? ¿a quién cuida actualmente? ¿que la llevó a asumir esos cuidados?

		su realidad e internaliza sistemas de valores, imaginarios e ideales sociales que le permiten movilizarse. Del mismo modo, la experiencia es una construcción continua y cambiante que se va modificando según el juicio que emite la persona a partir de sus experiencias previas.	¿quién la cuida a usted actualmente? ¿En qué momentos se ha sentido cuidada? Llegada de la discapacidad ¿hace cuánto tiempo conoce a la persona que cuida’ (en el caso de ser familiar directo), cuéntenos ¿cómo recuerda el nacimiento de esa persona?, ¿cómo fue el proceso de embarazo? ¿Qué personas estuvieron presentes y al pendiente en ese momento? ¿Cómo recuerda el momento en el que se enteraron de la condición de discapacidad de la persona?, ¿de qué manera se lo comunicaron? ¿Cómo reaccionó la familia? ¿Qué conocimiento tenían anteriormente de la discapacidad auditiva? ¿había antecedentes de esta condición en la familia? ¿Qué orientación recuerda haber recibido por parte del centro médico para los cuidados de la persona? ¿Qué personas la apoyaron en las tareas necesarias (citas de control, autorizaciones, terapias) ¿cómo empezó a informarse sobre los cuidados que requiere alguien en condición de discapacidad auditiva?, ¿con quién hablaba?, ¿quién la aconsejaba? Relación de cuidados
--	--	--	--

				¿Cómo describiría a la persona que cuida? ¿Hace cuánto tiempo ha cuidado a la persona, ¿En algunos momentos ha sido cuidada por alguien más?, ¿cómo fue la experiencia? durante los primeros años de vida de la persona, ¿qué recomendaciones seguía para sus cuidados?, ¿cómo influyeron sus experiencias del pasado? Indagar sobre la relación con la persona que cuida, ¿cómo se llevan?, ¿de qué manera se comunican? ¿Cómo considera usted que es su relación con la persona con discapacidad auditiva? ¿siente usted que esta persona tiene la confianza para expresar sus emociones delante de usted? ¿se las ha expresado alguna vez?, cómo ha abordado esto? ¿Siente usted que tiene la confianza para expresarle a la persona en esta condición sus emociones? ¿se las ha expresado alguna vez?, ¿Cómo han abordado esto? ¿Qué personas reconoce usted como significativas; que le hayan ayudado a transitar este camino? ¿cómo lo hicieron? ¿Durante su experiencia como cuidadora qué momento le ha causado más temor y/o angustia? ¿Durante su experiencia como cuidadora que momento le ha causado mayor alegría? ¿A lo largo del tiempo, siente usted que la necesidad de ser cuidado de la persona en condición de discapacidad ha disminuido, ha aumentado o solo ha cambiado? ¿por qué? Durante su tiempo como cuidadora de una persona con discapacidad auditiva, ¿Cómo comprende usted hoy la discapacidad?, ¿ha cambiado su percepción?, ¿ha cambiado su manera de cuidar? ¿cómo la relación de ambos ha cambiado con los años, que
--	--	--	--	--

			momentos, lugares o personas significativas recuerda? A lo largo del tiempo, ¿siente usted que la necesidad de ser cuidado de la persona en condición de discapacidad ha disminuido, ha aumentado o solo ha cambiado? ¿por qué? Durante su tiempo como cuidadora de una persona con discapacidad auditiva, ¿Cómo comprende usted hoy la discapacidad?, ¿ha cambiado su percepción?, ¿ha cambiado su manera de cuidar? Apoyos institucionales ¿Siente usted que cuenta con los recursos y apoyos necesarios para llevar a cabo el cuidado de una persona en condición de discapacidad auditiva? ¿Qué recursos y apoyos identifica? ¿Qué recursos y apoyos siente usted que le hace falta? ¿Cómo sintió el apoyo por parte de instituciones, situaciones en las que recuerde que recibió algún tipo de ayuda?, ¿siguió asistiendo a estos lugares?, ¿cómo supo sobre estas ayudas? Indagar sobre cómo estos apoyos facilitaron el cuidado ¿Qué lugares (instituciones, casas de familiares o amigos cercanos, entre otros) recuerda que hayan representado para usted un obstáculo en el cuidado de esta persona en condición de discapacidad? ¿por qué y cómo lo afronto? Escolaridad ¿A qué edad ingresó la persona en condición de discapacidad auditiva a una institución educativa? ¿Cómo ingreso?,
--	--	--	---

				¿pagaron algún costo para la matrícula? ¿Recibieron algún apoyo (subsidio) para el costo de la matrícula? ¿recibieron algún tipo de asesoría y orientación frente al proceso?, ¿Que los llevó a tomar esta decisión? ¿De qué manera considera usted que la escolarización de la persona en condición de discapacidad auditiva influye en sus metas y aspiraciones personales? ¿Qué cambios ha notado en la persona que cuida desde que está escolarizada? ¿Ha notado cambios en su autonomía y desarrollo de habilidades? ¿Cómo ha influido en la relación de cuidado entre ambos?
Identificar las situaciones que han llevado a la toma de decisiones y acciones por parte de las personas en condición de discapacidad auditiva y sus cuidadoras actuales durante sus experiencias de cuidado.	Capacidad de agencia	En este proyecto, nuestro objetivo va más allá de una mera comprensión de la capacidad de agencia como una habilidad individual para tomar decisiones y actuar de manera autónoma, si bien reconocemos que las facultades individuales son fundamentales, el contexto desempeña un papel crucial en el fortalecimiento de estas capacidades a través de la interacción	Capacidades Motivaciones Recursos	¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidadora de una persona en condición de discapacidad auditiva? ¿Cómo se comunica con la persona con discapacidad auditiva? ¿sabe lenguaje de señas? ¿dónde aprendió? ¿Cómo fue el proceso de aprendizaje? ¿la persona en condición de discapacidad auditiva usa algún implante?; ¿quién tomó la decisión de su uso? ¿Cómo fue el proceso? ¿Qué situaciones la han llevado a tomar decisiones importantes en su vida? ¿Qué momentos, lugares, personas o creencias influyeron en estas decisiones? ¿Cuáles han sido sus motivaciones para la toma de estas decisiones? ¿En la toma de decisiones contaba con diferentes recursos que le hacían tener alternativas a elegir? ¿Qué capacidades reconoce en usted, para cuidar a una

		social. Por lo tanto, nuestro enfoque es entender la capacidad de agencia como la habilidad de las personas para identificar recursos y oportunidades procedentes de diversos escenarios para llevar a cabo proyectos de vida, cambios, logros, entre otros factores que les permite convertirse en gestores de sus propias vidas y actores sociales que puedan aportar a cambios colectivos	Oportunidades Autonomía	persona en condición de discapacidad? ¿al momento de tomar una decisión importante para llevar a cabo el cuidado que aspectos tiene en cuenta? ¿Tiene en cuenta la opinión de la persona que cuida? ¿Ha experimentado situaciones en las que la persona que cuida ha sentido deseos o preferencias que pueden entrar en conflicto con sus opiniones o la de sus familiares? ¿Cómo ha manejado esas situaciones? ¿Cómo percibe los cambios en la autonomía de la persona que cuida a medida que crece? ¿Cómo ha cambiado la relación de cuidado entre ambos con el pasar del tiempo?
Comprender la relación de las experiencias de cuidado de la persona en condición de discapacidad auditiva y su cuidadora actual con el desarrollo	Relación de	comprendemos que la experiencia da forma y sentido a las prácticas sociales mediante la continua relación del sujeto con el mundo que le rodea; lugares, personas, acontecimientos del entorno, entre otros, lo	Aprendizaje Reflexión	Durante el cuidado de la persona en condición de discapacidad auditiva, ¿qué acciones ha observado en él/ella que evidencien su autonomía y su capacidad para tomar decisiones? ¿A qué cree que se deba esto? ¿Qué cree usted que influye durante el cuidado para promover el desarrollo de la autonomía y la capacidad para tomar decisiones de la persona en condición de discapacidad auditiva? ¿Cómo considera que influyen sus actitudes y creencias como cuidadora en la promoción o limitación de la autonomía y

de su capacidad de agencia.	la experiencia con la capacidad de agencia	cual informa y enriquece a la Capacidad de agencia; pues, a partir de las experiencias vividas las personas adquieren conocimiento y habilidades que les permiten tomar decisiones fundamentadas, del mismo modo, en el proceso de internalización de la experiencia afianzan sistemas de valores, creencias, ideas y perspectivas que pueden aportar o limitar la capacidad de acción y la libertad de elección.	Cambios toma de decisiones de la persona que cuida? ¿Siente usted que cuenta con los recursos y apoyos necesarios para llevar a cabo el cuidado de una persona en condición de discapacidad auditiva? ¿Qué recursos y/o apoyos considera necesarios para fortalecer la autonomía y toma de decisiones en sí misma y en la persona que cuida? A partir de sus experiencias, ¿Qué aprendizajes reconoce en usted y en la persona que cuida en relación al manejo de situaciones complejas? ¿Cuidar a alguien en condición de discapacidad auditiva ha generado cambios en sus aspiraciones y metas personales a lo largo de los años? A pesar de las exigencias de cuidar a una persona en condición de discapacidad auditiva; ¿Usted ha generado espacios para su autocuidado? Explique cuáles. ¿Generar estos espacios de autocuidado influyen en la calidad del cuidado que usted brinda?, ¿Recibe algún apoyo de familiares, amigos o instituciones para que usted pueda generar espacios de autocuidado? ¿Cuál es su opinión sobre la importancia de cuidarse para cuidar a otros?
-----------------------------	---	--	--

Anexo B. Carta de invitación cuidadoras

Estimadas Cuidadoras

Cordial saludo,

Es un placer dirigirnos a ustedes en esta ocasión con el propósito de invitarlas a participar en nuestro emocionante proyecto de investigación. Como estudiantes de último semestre de Trabajo Social en la Universidad del Valle, hemos desarrollado este proyecto con el apoyo de la profesora y directora del programa, María Cénide Escobar Serrano. Nuestro objetivo es explorar y visibilizar el papel fundamental que desempeñan ustedes, las cuidadoras, en nuestra sociedad. Queremos dar voz a sus experiencias en torno al cuidado y cómo estas han influido en su autonomía y toma de decisiones a lo largo de sus vidas, teniendo en cuenta que el cuidado a menudo se naturaliza como una labor de la cual las mujeres se hacen cargo.

Por lo tanto, queremos escuchar sus historias, sus desafíos y sus triunfos a lo largo del trabajo de cuidado con personas en condición de discapacidad auditiva. Creemos firmemente que estas perspectivas únicas pueden enriquecer nuestra comprensión de este tema tan importante. Si bien, el cuidado es entendido comúnmente como una manifestación de amor, de empatía y compromiso hacia los demás por parte de las mujeres. Para nosotros es imprescindible reconocer las exigencias y demandas que este representa; buscando desafiar y transformar estereotipos que relegan el cuidado sólo a lo femenino y es aquí, donde entra tu voz y tu experiencia, por lo cual te invitamos a formar parte de este proyecto de investigación, donde podrás compartir tus perspectivas, reflexiones y conocimientos sobre el cuidado y su impacto tanto en tu vida como en la vida de las personas con discapacidad auditiva, esto para contribuir a un cambio significativo en nuestra comprensión colectiva del cuidado de una persona en condición de discapacidad auditiva y ayudarnos a construir una sociedad más equitativa. Tus experiencias nos pueden guiar tanto a profesionales como personas del común a intervenir en escenarios de cuidado, así como también influir en las políticas y prácticas que moldean nuestra sociedad.

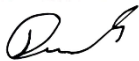
Queremos que te sientas cómoda y segura al participar de esta investigación. Todo el proceso se llevará a cabo de manera confidencial y profesional. Tu privacidad y tus opiniones serán

respetadas en todo momento. Además, nos comprometemos a brindarte un espacio seguro y respetuoso, donde tus voces serán escuchadas y valoradas, al igual que estaremos disponibles a cualquier pregunta o inquietud que puedas tener.

Agradecemos de antemano tu consideración y te animamos a unirte a nosotros en este viaje de descubrimiento y empoderamiento. Juntos, podemos desafiar las concepciones tradicionales y crear un futuro más inclusivo y equitativo para todas las personas involucradas en el cuidado.

¡Esperamos con entusiasmo tu participación!

Atentamente,



Leidy Daniela Zuluaga Patiño

Estudiante de Trabajo Social

C.C 1107518112

Celular 3175989153

Juan Esteban Leon Tovar

Estudiante de trabajo social

C.c 1005872184

Celular: 3152818682

Anexo C. Consentimiento informado

Consentimiento Informado para participar en la investigación

Yo _____ declaro que he sido informado e invitado a participar en una investigación que tiene como objetivo reconocer las experiencias de cuidado de las personas en condición de discapacidad auditiva y de sus cuidadoras, al igual que la capacidad de agencia que dichas experiencias han potenciado en ambos. Reconozco que este proyecto de investigación es llevado a cabo por estudiantes de la Universidad del Valle del programa académico de Trabajo Social; Juan Esteban León y Leidy Daniela Zuluaga, bajo la dirección de la profesora María Cénide Escobar Serrano.

Acepto participar voluntariamente a este estudio; comprendiendo que su metodología requiere de entrevistas biográficas, donde indagarán sobre información personal y sensible, la cual será tratada bajo la Ley 1581 de 2012 “Política de Tratamiento de Datos personales”; por lo cual, los datos suministrados serán respetados en todo momento, como también la información sobre los nombres de los participantes permanecerán en el anonimato, no se hará uso de material fotográfico sin previa autorización, ni de ningún otro medio que ponga en riesgo la confidencialidad de los y las participantes. Por otro lado, se resalta que los relatos dados durante el estudio se utilizarán únicamente con fines académicos.

Del mismo modo, reconozco que al ser mi participación completamente voluntaria tengo el derecho de negarme a participar o de retirar mi consentimiento en cualquier momento sin consecuencias negativas, como también de requerir alguna información y/o aclaración ante cualquier duda puedo contactar a los investigadores a los siguientes correos leidy.patino@correounivalle.edu.co – juan.esteban.leon@correounivalle.edu.co

Atentamente
