

**Discapacidad: Una perspectiva de personas cuidadoras y su relación con sus prácticas de
cuidado**

Aida Gloria Mera Arroyo

Karen Fernanda Benítez Rodríguez

Leidy Viviana Sandoval Canencio

Universidad del Valle

Facultad de Humanidades

Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano

Programa de Trabajo Social – Sede Norte del Cauca

Santander de Quilichao

2021

**Discapacidad: Una perspectiva de personas cuidadoras y su relación con sus prácticas de
cuidado**

Aida Gloria Mera Arroyo

Karen Fernanda Benítez Rodríguez

Leidy Viviana Sandoval Canencio

Trabajo de grado como requisito para optar al título de Trabajadoras Sociales

Directora

Ana María Tejada Mendoza

Trabajadora Social, Magíster y Doctora en Psicología Escolar y del Desarrollo Humano

Universidad del Valle

Universidad del Valle

Facultad de Humanidades

Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano

Programa de Trabajo Social – Sede Norte del Cauca

Santander de Quilichao

2021

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a Dios por permitirme existir y nutrirme de este proceso de investigación, por colocarme en esta carrera profesional como un propósito de vida y enseñarme su amor cada día. En segundo lugar, a mi familia y a mi pareja que con su esmero, amor y apoyo incondicional me han acompañado en mi proceso académico con una voz de aliento, en especial a mis padres Jairo y Alda Libey por sus incansables esfuerzos, quienes confiaron en mí y anhelan con el corazón verme triunfar como profesional, por lo tanto, este también es una victoria de ellos, a mi hermano que me enseña cada día que soñar vale la pena y se esfuerza cada día por ello.

De igual manera, agradezco a las y los docentes que me acompañaron en la travesía universitaria, gracias por compartir sus conocimientos, por incentivar la acción crítica y cuestionable y por transmitirnos el verdadero ser de un Trabajador Social, dejando una huella en mí. Así mismo, a mis compañeras de trabajo de grado por enseñarme algo cada día, sobre todo el apoyo, la amistad y la perseverancia.

Gracias a mis dos directoras de trabajo de grado, a las docentes Ana María Tejada y Beatriz Eugenia Rivera Pedroza. Fue un honor para mí ser guiada por tan grandes académicas y personas. Gracias por orientarme cuando me sentía perdida, brindarme su conocimiento, por creer en mí y ayudarme siempre desde una sonrisa en sus rostros. Gracias por que, en cada asesoría, cada palabra y cada comentario me fortaleció, me enriqueció y me inspiró a amar más mi profesión.

Finalmente, agradezco a cada una de las personas cuidadoras que me permitieron entablar un diálogo con ellos, me contaron sus experiencias y aprendizajes, como también me permitieron aprender desde sus historias de vida y el rol de cuidador. Sin ustedes esto no tendría sentido. Esto es para ustedes.

Leidy Viviana Sandoval Canencio

Primeramente, doy gracias a Dios por permitirme tener tan buena experiencia dentro de la universidad, por permitirme tener y disfrutar a mi familia. Gracias a mi Madre y padrastro por apoyarme en cada decisión y proyecto, gracias por estar presente no solo en esta etapa tan importante de mi vida, sino en todo momento ofreciendo lo mejor y buscando lo mejor para mi persona.

Agradezco mucho el apoyo de mis compañeras, les agradezco no solo por estar presentes aportando buenas cosas a mi vida, sino por los grandes lotes de felicidad y de diversas emociones que siempre han causado.

De igual manera, agradezco a mis formadores, personas de gran sabiduría quienes se han esforzado por ayudarme a llegar al punto en el que me encuentro, sencillo no ha sido el proceso, pero agradezco las ganas de transmitirme sus conocimientos y dedicación que los ha regido, he logrado importantes objetivos como culminar el desarrollo de la presente investigación con éxito y obtener una afable titulación profesional.

Finalmente, agradezco infinitamente a todas las personas que se involucraron en la realización de este trabajo.

Karen Fernanda Benítez Rodríguez

Gracias Abba Padre por traerme con tu gran amor a esta carrera que era totalmente desconocida para mí, de la que me enamoré, con la que sé que cumplirás tu propósito en mi vida.

Gracias papá, mamá, hermanas, sobrino, sobrinas, cuñado, por ser y estar. Ustedes le dan vida a mi vida. Agradezco a Abba Padre que nos haya pensado para coexistir juntos en este espacio-tiempo.

Gracias compañeras y compañeros, docentes, Alma Máter; con y en ustedes encontré amistad, experiencias que cambiaron mi vida y aprendizajes únicos. Gracias amistades, y todas las personas que contribuyeron y decidieron apoyarnos a mis compañeras y a mí en este proceso, así como las geniales personas que tuvieron a bien hacer parte de esta investigación y enriquecer nuestras vidas con sus experiencias de vida.

He sido y soy muy feliz. Gracias.

Aida Gloria Mera Arroyo

Tabla De Contenido

Capítulo 1	11
La Discapacidad Y El Cuidado, Una Mirada Desde Los Autores	11
1.1 Discapacidad: Personas Cuidadoras Menos Visibles	11
1.2 Antecedentes De Investigación	17
1.3 Objetivos	25
1.3.1 <i>Objetivo General</i>	26
1.3.2 <i>Objetivos Específicos</i>	26
1.4 Marco Teórico O Referentes Conceptuales	26
1.5 Estrategia Metodológica	49
Capítulo 2	55
Marco Legal De La Discapacidad	55
Capítulo 3	60
Conocimientos Construidos Sobre La Discapacidad: Una Perspectiva De Personas Cuidadoras	60
3.1 Relatos De Vida: Cuidador, No Por Elección.	63
3.1.1 <i>Una Mirada Al Pasado</i>	64
3.1.2 <i>Llegada De La Discapacidad</i>	68
3.2 Una Persona “Normal”	82
3.3 La Discapacidad: ¿Obra De Dios O Del Diablo?	96
3.4 Actitud Hacia La Discapacidad	106
3.5 Representaciones Sociales Y Su Relación Con El Trabajo De Cuidados	110
Conclusiones	114
Apéndices	128
1. Guía De Entrevista A Profundidad	128
<i>Preguntas Orientadoras Sobre Discapacidad</i>	128
<i>Preguntas Orientadoras Sobre Representaciones Sobre Discapacidad</i>	128
2. Guía Del Grupo Focal	130
3. Consentimiento Informado Para La Participación En La Investigación	130
<i>Consentimiento Informado Para La Realización De Entrevistas</i>	131
<i>Consentimiento Informado Para La Participación En El Grupo Focal</i>	132
Anexos Fotográficos	134

Introducción

La presente investigación aborda el tema de las representaciones sociales que sobre la discapacidad y el rol de cuidado poseen seis personas cuidadoras de personas con diferentes discapacidades, habitantes de dos municipios del norte del departamento del Cauca, Colombia.

En ese sentido, esta investigación constituye un esfuerzo por profundizar en las ideas e imaginarios contruidos por las personas cuidadoras de personas con discapacidad sobre la discapacidad y sobre su propia labor de cuidado, de modo que se pueda evidenciar la incidencia y la forma en que tales representaciones (dimensión conceptual) se construyen en la historia de las personas, sobre la dimensión afectiva y conductual (León, Barriga y Gómez, 1998) de las personas cuidadoras, es decir, directamente en su rol de cuidado.

En función de lo planteado, se recurrió a la conversación como estrategia metodológica, para lo cual fue necesario adoptar un enfoque biográfico como posibilidad de una aproximación a la realidad de las personas cuidadoras.

Un elemento determinante para esta investigación fue la realización de una revisión bibliográfica previa, donde se encontró que existen pocas investigaciones enfocadas en las personas cuidadoras de personas con discapacidad, así como se identificó que la legislación no les tiene en cuenta como población vulnerable susceptible de ser atendida, sino que centra su oferta social en las personas con discapacidad, no obstante, como se podrá averiguar en los

capítulos a continuación, la responsabilidad del cuidado y la generación de ingresos para el sostenimiento del hogar se da a través de la persona cuidadora.

En el capítulo I: *La discapacidad y el cuidado, una mirada desde los autores*, se presentan las perspectivas conceptuales y metodológicas de la investigación. Así pues, el objetivo general de esta investigación responde a conocer las representaciones sociales sobre discapacidad que tienen un grupo de personas cuidadoras de personas con discapacidad de dos municipios del norte del departamento del Cauca. Para ello se establecieron cuatro objetivos específicos, los cuales se centran en el análisis de tres dimensiones o aspectos investigativos claves en la construcción de las representaciones sociales: la historia de vida y su carga histórica, dimensiones de las representaciones sociales y el trabajo de cuidado.

En el capítulo II: *Marco legal de la discapacidad*, se esboza un breve recorrido histórico sobre los avances en la legislación y los derechos de las personas con discapacidad, abordando la normativa internacional, aterrizando en el nivel nacional, donde se destaca que existen vacíos en la normativa en relación a la oferta social y la atención para las personas cuidadoras de personas con discapacidad.

El capítulo III: *Conocimientos contruidos sobre la discapacidad: una perspectiva de personas cuidadoras*, contiene cuatro subcapítulos que se relacionan con los objetivos específicos propuestos dando cuenta de la información recogida en las entrevistas semiestructuradas a seis personas cuidadoras del municipio de Santander de Quilichao y Caloto. Además de la implementación de un grupo focal.

En este sentido, el primero, *Historias de vida: construcciones simbólicas de personas cuidadoras de personas con discapacidad en torno a la discapacidad* describe el proceso vivencial e histórico por el cual han pasado las personas cuidadoras de personas con discapacidad, observando su individualidad, los conocimientos previos de la discapacidad hasta el momento que llegaron a considerarse cuidadores y cuidadoras. En el segundo, *Una persona “normal”* se identifican los estereotipos que tienen las seis personas cuidadoras donde el principal hallazgo consiste en la influencia del modelo de prescindencia en los discursos de los y las participantes y, con relación al rol del cuidado, este continúa teniendo un anclaje con el paradigma hegemónico de ser hombre y ser mujer. Por su parte, el subcapítulo tres, *La discapacidad: ¿Obra de Dios o del diablo?* Tiene como propósito identificar las creencias sobre discapacidad que tienen algunas personas cuidadoras de personas con discapacidad, las cuales tienen su razón de ser en causas religiosas y se presenta una ambivalencia con respecto a la discapacidad entre problema y oportunidad de vida.

El cuarto subcapítulo, *Actitud hacia la discapacidad* se indaga sobre las actitudes que tienen las personas cuidadoras y que orbitan entre actitudes negativas y positivas. El quinto y último subcapítulo *Representaciones sociales y su relación con el trabajo de cuidados* retoma la información que contienen los apartados anteriores para relacionarla con las prácticas de cuidado o también conocido trabajo de cuidados.

Por último, se presentan las conclusiones de esta investigación, donde se discuten las diversas representaciones sociales sobre discapacidad que tienen el grupo de personas cuidadoras

de personas con discapacidad del norte del departamento del Cauca participantes de este proceso, se analizan los procesos históricos individuales, las representaciones sociales sobre discapacidad, el rol de cuidado y el reconocimiento del cuidador como sujeto independiente de la persona con discapacidad para el goce de derechos propios, pero vital que la supervivencia y el desarrollo de la persona con discapacidad, de modo que se han dejado marcadas una demandas importantes a tener en cuenta para futuras investigaciones e intervenciones.

De esta manera se encuentra que las personas cuidadoras se han ido constituyendo en su rol, y que no existe un tipo único de cuidador y cuidado, sino que, por el contrario, este último varía dependiendo del tipo de discapacidad, la relación y el vínculo con la persona con discapacidad, y las representaciones sociales que ha construido cada persona cuidadora.

Capítulo 1

La Discapacidad Y El Cuidado, Una Mirada Desde Los Autores

La presente investigación se configuró en el año 2019 durante el curso de la asignatura Seminario de Monografía, en octavo semestre de Trabajo Social, a partir del intercambio de experiencias de las compañeras de investigación, quienes por diferentes circunstancias debieron asumir por un lado el rol de cuidadora de una persona con discapacidad, y por el otro, realizar ejercicios de intervención con personas con discapacidad y sus cuidadores por motivos laborales. Al estar vinculadas con la discapacidad y el rol del cuidado, se generó un interés por profundizar desde la investigación social, sobre la vivencia de cuidadores a la luz de las discusiones que en el mundo se vienen desarrollando sobre tema de los cuidados. Inicialmente se realizó una revisión bibliográfica que evidenció que existen muy pocas investigaciones y normativas con enfoque en la persona cuidadora de personas con discapacidad. No obstante, se encontró que desde hace una década las discusiones en torno al trabajo de cuidado y dentro de ellas las experiencias de las personas cuidadoras de personas con discapacidad vienen constituyendo un campo de investigación e interés para el Trabajo Social. Esto dio indicios de la necesidad de abordar la temática como campo problemático para el Trabajo Social.

1.1 Discapacidad: Personas Cuidadoras Menos Visibles

De este modo, la presente investigación pretendió integrar diferentes experiencias y especialmente dar voz a quienes asumen la función social y vital del cuidado de personas con discapacidad. Para ello fueron realizadas entrevistas a profundidad y grupos focales de discusión con seis (6) personas cuidadoras de personas con discapacidad.

Es así como para el presente ejercicio se destacaron las representaciones sociales que las personas cuidadoras de personas con discapacidad han construido respecto a su rol, las imágenes que tienen de las personas con discapacidad, y cómo estas dos —imágenes y representaciones sociales— están atravesadas por el paradigma hegemónico de ser hombre y ser mujer, situación que se aborda teniendo en cuenta además los informes más recientes de la Organización de las Naciones Unidas - ONU (2011) y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL (2009), donde se afirma con base en estadísticas, que la labor de las personas cuidadoras de personas con discapacidad se ve afectada por las mismas barreras estructurales que afectan a las personas con discapacidad, en concordancia con lo dicho por Serrano & Tobar (2018), quienes concluyen que existe un gran vacío normativo referente a leyes que protejan a las personas cuidadoras de personas con discapacidad, y las cataloga como una población vulnerada en sus derechos e importancia social.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud - OMS (2011), más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad, y de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento que demandan la asistencia de una persona cuidadora. A nivel regional, según cifras del Banco Mundial, en 2009 había al menos 50 millones de personas con algún tipo de discapacidad en América Latina y el Caribe. (Banco Mundial, 2009)

No obstante, las proyecciones de organismos como la ONU (2011), afirman que en los próximos años la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia

está aumentando debido al aumento mundial de enfermedades crónicas y a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, lo que directamente remite a que estas personas requerirán del apoyo de una persona cuidadora.

A nivel regional, las cifras de la CEPAL muestran que existen sinergias entre el tema de la discapacidad y el enfoque de género (Schkolnik, 2010, como se citó en CEPAL, 2011), información que concuerda con el informe de la OMS (2011), donde se revela que las representaciones sociales sobre discapacidad siguen estando mediadas por la cadena estereotipo-prejuicio-discriminación, lo que afecta la vida y las relaciones de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

En este sentido, y siguiendo a la CEPAL (2009), se observó que los vínculos de esta problemática con aspectos referentes al género revelan una discriminación cruzada experimentada por las mujeres y las personas con discapacidad, lo que se relaciona con el hecho de que la carga del cuidado en las sociedades latinoamericanas es estructuralmente desigual, recayendo entre un 60% y un 80% en las mujeres, quienes adicionalmente se ven afectadas por las mismas condiciones de vulnerabilidad en las que se identifica que viven las personas con discapacidad. Se suma a esto las barreras institucionales, de acceso y de garantía de derechos que las personas cuidadoras deben afrontar y que profundizan la falta de reconocimiento y de dignificación del trabajo del cuidado en el contexto estatal y familiar.

A nivel nacional, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia cuenta con una herramienta virtual desde el año 2012, la cual corresponde al Registro para la Localización y

Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD, para registrar la información que facilite la caracterización, localización geográfica y certificación de la discapacidad, no obstante, según el Artículo 6 de la Resolución 113 del 2020, este procedimiento debe darse como resultado de la libre elección y el autorreconocimiento como persona con discapacidad, condición de voluntariedad que no permite una cobertura general del territorio, lo que significa que las cifras de este registro son sólo una estimación de la población total con discapacidad en el país. Adicionalmente, según el Censo del Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE de 2005, al menos 2.624.898 personas refirieron tener alguna discapacidad, lo que representaba el 6,3% de la población nacional.

Según el anterior registro, el 71,53% de las personas con discapacidad registradas a nivel nacional se encuentran afiliadas al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), de ellas, el 69,27% están afiliadas al régimen subsidiado, 30,26% al contributivo y un 0,4% al régimen de excepción, lo que evidencia que el régimen con más afiliación es el mismo que atiende a la población más vulnerable y sin capacidad de pago de los servicios de salud. Al respecto Gómez, Peña y Parra (2016) afirman que la discapacidad es una variable que indica vulnerabilidad en el núcleo familiar, y se acrecienta en contextos de pobreza y conflicto, propios de países con menores ingresos.

En relación al cuidador, los datos de las personas con discapacidad inscritas en el RLCPD arrojan que a nivel nacional el 87,80% requieren de un cuidador permanente, siendo un 75,1% mujeres quienes no tienen ningún tipo de remuneración (MSPS, SISPRO, RLCPD, 2012). Este dato estadístico concuerda con lo enunciado por Gómez, Peña & Parra (2016), quienes refieren

que la asignación de tareas específicas y particulares a hombres y mujeres se encuentran en la raíz de las inequidades de género que se manifiestan en el mundo del trabajo, productivo y reproductivo, remunerado y no remunerado.

Las autoras presentan además un breve cuadro de impactos vividos por el cuidador y su familia que, en el contexto nacional y latinoamericano, se derivan del cuidado de personas con discapacidad. Así ellas refieren que:

Si bien el cuidador informal de discapacidad alude a formas de protección social tradicional, reduce costos al sistema de seguridad social y, la sobrecarga de este servicio trae serias afectaciones sobre quien lo presta, tales como: inseguridad económica para el grupo familiar al trabajar menos integrantes o menos horas; afectaciones sobre la salud física y mental del cuidador, derivadas de las exigencias físicas y estrés por la amplia dedicación al cuidado de la persona con discapacidad, el impacto emocional de dicha condición, la sobrecarga en tareas domésticas y alteraciones del sueño. Estas manifestaciones han sido tipificadas en la literatura como síndrome del cuidador. (Gómez, Peña & Parra, 2016, p. 369)

Lo anterior cobra sentido para la presente investigación, si se tiene en cuenta que la asignación-asunción de los roles de cuidado en determinados contextos se encuentran mediados por formas tradicionales que apuntan a representaciones sociales vigentes imbuidas por el paradigma hegemónico. Al respecto, Araya (2002) refiere que,

Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social, y son las representaciones sociales las que sintetizan dichas explicaciones y, en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana. (p. 11)

No obstante, si bien las estadísticas arrojan que un mayor número de mujeres asumen el cuidado de personas con discapacidad, no se puede afirmar que los imaginarios sobre la especialización de las mujeres en las tareas del cuidado sean sustentados bajo evidencias científicas, por el contrario, se puede inferir que responden a construcciones sociales basadas — como se mencionó— en el paradigma hegemónico, ante lo cual, Foucault (2015), afirma que los discursos dominantes refuerzan la idea de que la naturaleza ya ha determinado la verdad del cuerpo y que tales cuerpos definen el género obrante como productor y regulador de la vida social y subjetiva.

En este sentido, considerar las representaciones sociales sobre discapacidad que poseen las personas cuidadoras de personas con discapacidad, posibilitó a esta investigación abordar para su comprensión la dinámica de las interacciones sociales, y aclarar los determinantes de sus prácticas de cuidado, donde, como menciona Abric (1994), la representación, el discurso y la práctica se generan mutuamente.

Finalmente, cabe puntualizar que con la presente investigación se buscó reconocer y visibilizar el papel vital desempeñado por las personas cuidadoras en la vida de las personas con

discapacidad; así mismo, aportar un referente teórico que contribuya al estudio de las representaciones sociales sobre discapacidad que ellas han construido, y cómo dichas representaciones se relacionan con sus prácticas de cuidado. Nuestra escogencia por abordar el campo problemático de la discapacidad y de los cuidados en la discapacidad a partir de los cuidadores obedece a que gran parte de las investigaciones existentes sobre el tema se realizaron desde el área de la salud, con énfasis en la persona con discapacidad, sin tener en cuenta los conocimientos y experiencias de los cuidadores. Asimismo, en el departamento del Cauca se encontraron dos estudios realizados en el departamento del Cauca que se aproximan al universo de la discapacidad. Estos estudios fueron realizados en la zona rural del municipio de Caloto. El conjunto de elementos presentados hasta aquí y la necesidad de problematizar un elemento importante tanto en la dinámica de la discapacidad como de la relevancia del trabajo de cuidados, el presente trabajo se propuso indagar ¿Cuáles son las representaciones sociales sobre discapacidad que tienen personas cuidadoras de personas con discapacidad habitantes del norte del departamento del Cauca, Colombia, y la relación con sus prácticas de cuidado?

1.2 Antecedentes De Investigación

En el ejercicio de rastreo bibliográfico a través de bases de datos nacionales e internacionales, se encontró que se ha abordado el estudio de la discapacidad y el rol de cuidado desde distintas disciplinas y perspectivas teóricas como la Salud, Psicología y Trabajo Social. Para esta investigación se tuvieron en cuenta estudios que se ocuparon de las representaciones sociales sobre discapacidad y el cuidado.

Para empezar, Giaconi & San Martín (2017), en su investigación con cuidadores/as de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora de los Institutos Teletón de Santiago y Concepción, observaron que la discapacidad es percibida por los participantes como una situación de diferencia, mención propia de la diversidad, que afecta a las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, discurso asociado al modelo social y biopsicosocial. En este estudio se identificaron dificultades con relación al rol de cuidado como el desgaste físico y psíquico, la imposibilidad de desarrollarse laboralmente, y la discriminación que sufren las personas con discapacidad en espacios públicos, sus familias y cuidadores.

Por su parte, Esser & Rojas desarrollaron en el año 2006 una investigación cualitativa con colectivos universitarios de las ciencias de la salud y en usuarios de servicios de salud en sectores periféricos marginales de la ciudad de Valencia (Venezuela), aplicando como estrategia metodológica la presentación de imágenes de personas con discapacidad, a partir de las cuales se obtuvieron sus impresiones en los participantes de la investigación. Los autores destacaron que las respuestas de los usuarios participantes orbitaron en adjetivaciones sobre la discapacidad como enfermedad, tragedia social, minusvalía y castigo, aspecto que destaca el discurso de prescindencia.

Roca (2000), también desde estudios del área de la salud, desarrolló un trabajo que intentó reconocer el impacto del cuidado del cuidador. Para esta investigación se hizo observación de tipo transversal a doscientos cuarenta (240) cuidadores informales de personas con discapacidad residentes de la ciudad de Barcelona. Los resultados evidencian que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados realiza su cuidador. Según

el autor, este elemento tendría repercusiones sobre la salud derivadas de las actividades de cuidado destacándose entre ellas, afectaciones físicas como dolores de espalda, disminución del tiempo de ocio, cansancio, alteraciones de la vida familiar e insomnio.

En la misma línea, Gómez, Garcés & Ródenas, en el año 2006 realizaron un estudio en España acerca de la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Para recolectar la información se implementó un cuestionario que tenía en cuenta características sociodemográficas, capacidad funcional para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, situación social y familiar de los cuidadores informales y factores relacionados con la salud física y psicológica. Los autores señalan, a partir de los resultados, la existencia de repercusiones negativas sobre la salud física y mental de los cuidadores informales de personas con discapacidad llegando incluso a identificar un cuadro clínico que encierra las patologías que sufren los cuidadores, denominado como el síndrome del cuidador. Así mismo, los efectos de la carga del cuidador sobre la salud mental de los cuidadores aluden a episodios depresivos y de ansiedad, así como altos niveles de estrés.

En consonancia, Navarrete & Taipe (2019) aportaron con su estudio descriptivo de tipo cuali-cuantitativo, denominado “*Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física*” cuyo objetivo fue determinar la sobrecarga de los cuidadores primarios (familiares) de personas con discapacidad física. Los autores trabajaron con un grupo de 28 cuidadores de los cuales 13 eran mujeres y 15 hombres. La estrategia metodológica consistió en aplicar dos instrumentos, por un lado, el inventario de habilidad de cuidado que valora la destreza con la que se ejerce dicha labor y, por el otro, el test Zarit cuyo fin es identificar el

grado de sobrecarga al que se ve sometido el cuidador. Las autoras concluyen que, gran parte de la muestra tienen un alto grado de destreza para el desempeño del rol, con relación a la sobrecarga se obtuvo que la población presentó un alto grado de la misma, al realizar una comparación entre habilidad y sobrecarga se pudo concluir que al existir mayor grado de habilidad habrá sobrecarga intensa y al no desarrollarse habilidad no habrá sobrecarga.

A nivel nacional, y desde la perspectiva del trabajo de cuidado, tema que ha venido ganando relevancia en las investigaciones del área de las ciencias sociales y económicas, se destaca la investigación de Cubides & Ramírez (2009), titulada “*las representaciones sociales de cuidadores de niños y niñas en condición de discapacidad sobre los castigos físicos, humillantes y degradantes*”, donde profundizó en la temática del castigo y la discapacidad, a través del análisis de las representaciones sociales que tienen las personas cuidadoras de niños y niñas con discapacidad. Entre los resultados obtenidos se destacan los recuerdos y vivencias de las personas cuidadoras en relación con el castigo, y a sus prácticas de crianza actuales. Se encontró que se veía la discapacidad como algo negativo, las personas con discapacidad eran vistas como diferentes, y la reproducción de las representaciones sociales sobre discapacidad basadas en el desconocimiento llevaban a la práctica del castigo. No obstante, también se identificó que las representaciones sociales sobre discapacidad que se construyeron a partir del cuidado permitieron que se disminuyeran las prácticas de crianza basadas en algún tipo de castigo.

Prieto & Flores (2018), quienes realizaron un estudio cualitativo mediante el cual compararon las características de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades de Alzheimer, niños con discapacidad y enfermedad cerebrovascular, y las características de los

cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH, en la ciudad de Cartagena. El estudio se realizó con doscientas noventa y cuatro (294) personas cuidadoras; encontrándose heterogeneidad entre las características de cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH y los tres grupos de cuidadores restantes. Las respuestas de las personas cuidadoras guardaron similitud con las de los demás estudios consultados con relación a la frecuencia del agotamiento físico y emocional, falta de conocimiento y recursos para lidiar con hijos adultos que padecen determinada situación crónica, conflictos familiares, estigmatización social, discriminación, rechazo, falta de información y apoyo. Con relación al sexo, se encontró que una mayor proporción de mujeres desempeñan el rol de cuidado, lo que refuerza el estereotipo vigente en relación a la mujer y la asignación de roles que señala condiciones inherentes a su naturaleza y aptitud para el cuidado.

Adicionalmente, se tuvo en cuenta el estudio de Serrano y Tobar (2018), quienes abordaron las representaciones sociales presentes en los cuidadores rurales y urbanos de personas con discapacidad y su relación con el paradigma hegemónico de discapacidad. Destacaron que en las respuestas de los participantes hubo un gran vacío normativo referente a leyes que protejan a la persona cuidadora de la persona con discapacidad, motivo por el cual esta población se encuentra en un estado de olvido y abandono en cuestión de derechos e importancia social. Sin embargo, se identificó que los participantes de algún modo reconocen la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana, entendiéndose como una oportunidad de crecimiento social y de comprensión de la diferencia como factor determinante en la construcción de un nuevo paradigma de discapacidad. El estudio evidenció que, desde su experiencia, las personas

cuidadoras lograron identificar que el paradigma hegemónico de discapacidad sigue siendo el principal factor estructural que dificulta la apropiación de la sociedad hacia una cultura inclusiva.

Por otro lado, Acevedo & Mejía (2018) realizaron un estudio cualitativo que tuvo como fin comprender los procesos de intervención llevados a cabo desde el Trabajo Social con personas cuidadoras de niños y niñas con discapacidad atendidos en el Instituto Tobías Emanuel y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos en la ciudad de Cali, Valle. El estudio fue construido a partir de las narrativas de cuidado de las profesionales de Trabajo Social. Dentro de los hallazgos, las participantes reconocieron que sus acciones están encaminadas a brindar atención y posibilidades de rehabilitación e inclusión a la población de niños y niñas con discapacidad. Adicionalmente, las Trabajadoras Sociales realizan una distinción entre las funciones delegadas por la institución y el ICBF, y lo que ellas conciben como intervención propia de Trabajo Social, ya que, para las entrevistadas, todas aquellas funciones que sean de orden administrativo no son consideradas parte de la intervención de la profesión. Con respecto a las interpretaciones sobre personas cuidadoras, las respuestas de las participantes tendieron a considerar cuidadores a aquellos que desempeñan el llamado “cuidado formal”, y no a los familiares, en quienes el cuidado se ve como un deber. Por último, se encontró que las entrevistadas reconocen que el cuidado del cuidador es un reto, en tanto ellas como profesionales han identificado el desgaste y la sobrecarga en algunas familias.

En el escenario local se destaca la investigación cualitativa que Medina, Monsalve & Osorio (2015) desarrollaron desde la perspectiva étnico-racial, que pretendió describir las representaciones sociales en torno a la discapacidad en una comunidad indígena Nasa del

municipio de Caloto, Cauca. La estrategia metodológica se basó en la implementación de entrevistas y grupos focales con dieciséis (16) participantes. Los autores concluyen que las representaciones sociales de los indígenas Nasa han sido permeadas por un paradigma occidental, no obstante, actualmente dichas representaciones se han ido transformando con la recuperación de los saberes propios, y el rescate de lo espiritual y la conexión con la “madre tierra”.

Las investigaciones citadas hasta este punto permitieron reconocer que existen aportes a las discusiones académicas en relación al cuidado de personas con discapacidad; no obstante, ninguno de ellos tiene como tema de interés las representaciones sociales sobre discapacidad que han construido las personas cuidadoras de personas con discapacidad, y cómo estas se hacen patentes en sus prácticas de cuidado.

Ahora bien, es pertinente mencionar algunas investigaciones desde el Trabajo Social orientadas, por ejemplo, a reconocer el impacto que conlleva la discapacidad generalmente en el cuidador principal.

En ese sentido, Alemán (2014) orientó su estudio de carácter exploratorio y descriptivo, el objetivo principal de la investigación consiste en describir los efectos negativos que dicha situación conlleva, es decir, conocer el proceso por el que pasan las familias cuando se introduce la discapacidad en su entorno de convivencia familiar, principalmente el autor buscaba resaltar entre los posibles efectos los que puedan entenderse como positivos, ya que, inicialmente la entrada de la discapacidad en una familia genera diferentes reacciones de desconcierto ante lo

nuevo, se hace necesario conocer si los distintos tipos de discapacidad influyen sobre el impacto que se introduce en las familias, dado que, dependiendo de la discapacidad pueden haber diferencias en el proceso, para ello, contó con la participación de cincuenta (50) familias que conviven con personas con discapacidad.

La experiencia permitió evidenciar el choque emocional que vivencian los padres y madres de una persona con discapacidad cuando se enteran del diagnóstico, de modo que pudo retratar el desconcierto y la negación del hecho y que, posterior a ello, se inicia una peregrinación por diferentes especialistas que está acompañada de sentimientos como el miedo, ansiedad y estrés. No obstante, aceptan la situación, lo cual hace referencia a la fase de aceptación y reorganización familiar ante la presencia de un familiar con discapacidad, aunque se destaca que después de este proceso afloran aspectos positivos como la superación.

Con respecto al cuidado, Gutiérrez, Rodríguez & Romero (2010) se remitieron a las nuevas formas de reorganización del cuidado y realizaron una investigación para conocer la mercantilización y externalización del trabajo doméstico y de cuidados, así como para comprender el papel que desempeñan los agentes sociales implicados en dicha reorganización (Estado, Mercado, Familia) aspectos estos que han sido colocados en debate por otros autores (Torns; Borderías; Carrasco). Este estudio en particular discutió el papel desempeñado por los y las Trabajadores Sociales como técnicos de gestión o, por el contrario, como posibles actores implicados en el diseño de la política pública y en la evaluación de las situaciones de dependencia. De los hallazgos, se concluyó que la profesión de Trabajo Social se ha encaminado

hacia una nueva gestión del cuidado en la que se articulan con agentes tradicionales como las familias, mujeres, y otros como el Estado y el mercado.

En este orden de ideas, el cuidado como un valor en sí mismo es una tarea aún pendiente en lo que respecta a la visibilidad de la población en mención, debido a la importancia escasamente reconocida en materia de derechos y soporte que tiene la persona cuidadora en las dinámicas de cuidado de personas con discapacidad.

En conclusión, a partir de las investigaciones consultadas en torno a las representaciones sociales y el cuidado en relación con la discapacidad, se logró evidenciar que el tema de discapacidad se ha abordado desde distintas disciplinas y profesiones, aunque no ha ocurrido igual con los estudios sobre las representaciones de personas cuidadoras, y cómo estas inciden en sus prácticas de cuidado. De igual manera, se evidenció que el tema no ha sido abordado desde las humanidades, y se destaca que, en conjunto, los estudios consultados arrojan resultados similares en cuanto a determinar que las personas cuidadoras son en su mayoría mujeres cuyo rol de cuidado ha sido asignado por la estructura heteronormada, que realizan su labor de forma permanente, que cuentan con escasas redes de apoyo y que han experimentado la discapacidad como una dificultad por superar.

1.3 Objetivos

En razón del panorama esbozado hasta este punto y, para dar respuesta a la pregunta de investigación este trabajo se propuso un objetivo general y cuatro objetivos específicos, a saber:

1.3.1 Objetivo General

Conocer las representaciones sociales sobre la discapacidad que tienen personas cuidadoras de personas con discapacidad en el norte del departamento del Cauca, Colombia, en relación con sus prácticas de cuidado.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Describir determinantes familiares, sociales, culturales, políticos y económicos que contribuyen a la consolidación del campo representacional sobre la discapacidad y el cuidado.
- Identificar creencias y estereotipos sobre discapacidad presentes en personas cuidadoras de personas con discapacidad.
- Analizar las actitudes que tienen personas cuidadoras de personas con discapacidad frente a la discapacidad y su incidencia sobre sus prácticas de cuidado.
- Reconocer la incidencia de las representaciones sociales sobre discapacidad que tienen personas cuidadoras de personas con discapacidad en sus prácticas de cuidado.

1.4 Marco Teórico O Referentes Conceptuales

La presente investigación se orientó desde la teoría de las Representaciones Sociales, lo cual permitió comprender el fenómeno a estudiar desde la perspectiva y significado que los sujetos les dan a las acciones de su vida.

Para Moscovici (citado en Materán, 2008) las representaciones sociales son construcciones simbólicas que se crean y recrean en las interacciones sociales, es decir, maneras de entender y comunicar la realidad a través de la interacción social. No obstante, el hecho de que las representaciones sean generadas y compartidas socialmente no significa que estas sean genéricas, lo que significa que no existen representaciones sociales universales de los objetos de la realidad social. (Ibáñez, 1994 & Piña, 2004, citado en Piñero, 2008)

Al respecto, Villarroel (2007) en su análisis enfocado en la génesis del fenómeno de las representaciones sociales desarrollado por Moscovici, agrega;

El nivel elemental de la representación social —entendida como fenómeno— es el acto de pensamiento mediante el cual nos relacionamos activamente con un objeto [...]

Representar, por otra parte, es hacer presente en la mente, es decir, reproducir mentalmente una cosa, se trate de personas, objetos, eventos, ideas, etc.

La representación social como perspectiva teórica permite también hacer familiar lo extraño e integrarlo, movilizandolos contenidos de la ciencia o conjunto de ideas a la realidad social inmediata. (Villarroel, 2007)

A partir de estos postulados se determinó que esta corriente permitió comprender a los sujetos de estudio desde sus vivencias y experiencias, y la construcción que han hecho de la discapacidad como personas cuidadoras. De esta manera, las representaciones sociales resultan

para esta investigación un sustento teórico y a su vez una categoría de análisis sobre cómo se configuran dichas representaciones.

Ahora bien, en primer lugar, se enuncian algunos referentes históricos sobre discapacidad, (antes de contextualizar y conceptualizar la discapacidad) los que resultan pertinentes para esta investigación porque esbozan aspectos relevantes y de contexto para abordar y comprender el objeto de estudio de la presente investigación.

En primera instancia, gracias a los estudios arqueológicos, se conoce de las complejas situaciones de supervivencia que debieron afrontar las primeras sociedades humanas desde la prehistoria y la edad antigua, y según interpretaciones hechas sobre hallazgos realizados se ha fortalecido la idea de que las personas con discapacidad eran abandonadas o muertas por ser consideradas una carga durante los traslados de las comunidades de nómadas, sin embargo, otros estudios cuestionan la idea, pues se revisan otros hallazgos como los realizados en vasijas y pinturas que se conservan del periodo Neolítico, donde se pueden apreciar figuras de personas con alguna discapacidad física, y otras evidencias que apuntan a que se intentaban medidas curativas como trepanaciones o amputaciones sin empleo de anestesia.

Adicionalmente, se ha observado gran cantidad de sociedades que afrontaron inestabilidad y situaciones extremas de supervivencia, pero valoraban y cuidaban de las personas con discapacidad, dejando entrever que la respuesta ante la discapacidad no siempre fue negativa. (Barnes, 1998, como se citó en Valencia, 2014)

Contrario a lo anterior, Cardona (1998), (como se citó en Valencia, 2014), refiere que se conoce que en el Antiguo Egipto se practicaba el abandono e infanticidio de niños y niñas con discapacidad, pero también existe evidencia de que se intentaban diversos tipos de tratamiento.

En la sociedad hebrea, la discapacidad representaba serias limitaciones en el ejercicio de las funciones religiosas. En el libro de Levítico, capítulo 21, versos 17 al 21 se señala que:

Si alguno de tus descendientes tiene algún defecto físico, no podrá acercarse a mi altar para presentarme las ofrendas que se quemen en mi honor. No podrá ser sacerdote nadie que sea ciego, bizco, cojo, manco, jorobado, enano o que esté deforme, que tenga alguna enfermedad en la piel o que tenga los testículos aplastados. Los que tengan alguno de estos defectos podrán participar de las mejores ofrendas que los israelitas me presentan, pero no podrán entrar más allá de la cortina del santuario, ni podrán acercarse a mi altar. Si lo hicieran, mi santuario quedaría impuro. (Santa Biblia, Versión Reina-Valera, 1960)

Pero a diferencia de otras religiones, el judaísmo prohibía el infanticidio e institucionalizaba la caridad, como lo harían más tarde las religiones que de ella derivan: el cristianismo y el islam.

Sin embargo, se conoce que entre los pueblos de Asia y África las prácticas fueron diversas. En la India los niños y niñas con discapacidad eran abandonados o se practicaba el infanticidio, en algunas tribus de Malasia se les consideraba personas sabias. Algunas tribus

africanas también practicaban el infanticidio, al igual que en algunas de las ciudades-estado griegas más importantes.

En la etapa del Imperio Romano disminuyó el infanticidio de menores con discapacidad, y a cambio se practicó el abandono, por lo que terminaban como esclavos o explotados como mendigos profesionales.

La aparición del cristianismo con su doctrina de amor, igualdad y reconocimiento de la inmortalidad del hombre, influyó en el trato que se venía dando a las personas con discapacidad. Durante el imperio de Constantino, y también a la sombra de la iglesia se crearon diversas instituciones donde se les brindaba techo, comida y ayuda espiritual. (Valencia, 2014)

Esta visión permaneció durante parte de la edad media, pues luego las personas con discapacidad fueron vistas como agentes del mal, por lo que se les descartaba o encerraba.

Con el avance de la ciencia, llegó el movimiento de la eugenesia, que propendió por mejorar la genética humana, ideología que llevó a que se realizaran miles de esterilizaciones forzadas con el apoyo de políticas gubernamentales que la acogieron, llegando a casos extremos en algunos países como la Alemania Nazi, donde se llegó a asesinar en las cámaras de gas a las personas con discapacidad.

Al respecto, Valencia (2014) refiere:

Tras la Segunda Guerra Mundial la eugenesia comenzó a ser fuertemente cuestionada por su utilización en manos del nazismo (aunque sin citar que su origen se situaba en Gran Bretaña, Estados Unidos y Suecia), la posterior Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y numerosos protocolos internacionales pusieron fin a esta práctica.

A propósito, la Primera y Segunda Guerra Mundial dejaron a miles de persona con discapacidad adquirida, por lo que la Organización Internacional del Trabajo - OIT creada en 1919, tuvo un papel decisivo en la aprobación de normativas incipientes tendientes a proteger los derechos de las personas con discapacidad congénita y adquirida, y en la promoción y desarrollo de programas de rehabilitación.

En este sentido, el paradigma de la Rehabilitación fue entendido en el marco de las políticas del Estado de Bienestar que se aplicaron a partir de la Crisis Económica Mundial de 1930 y se expandieron durante la segunda posguerra. En Latinoamérica, se comenzó a hablar de rehabilitación hacia 1955, a través de la previsión de servicios médicos y educacionales, desde una percepción proteccionista y asistencial.

Ya hacia 1970 empezaron a surgir movimientos sociales de personas con discapacidad, como continuidad de los movimientos por los derechos civiles que protagonizaron importantes luchas en los años anteriores. Su objetivo era luchar por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, asegurar la accesibilidad al medio físico y social, y por el derecho a una “vida independiente”.

A partir de ese momento, 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. (Joly, 2007)

Uno de los principales aportes del Modelo Social fue la reconceptualización del discurso, destacando que hace referencia al sujeto y no a la condición de discapacidad (“persona con discapacidad” en lugar de “discapacitado”), lo que fue un avance significativo, pues en esta medida también lo hizo la percepción de la discapacidad, de modo que se fue ganando terreno en el campo legal y en las políticas mundiales frente a la misma. (Valencia, 2014)

Por su parte, Manjarrez (2012), refiere que las concepciones que se han ido creando a lo largo del tiempo sobre discapacidad corresponden a diversas investigaciones, perspectivas teóricas y campos disciplinares, donde se encuentran miradas desde el enfoque biomédico y el enfoque funcional que asumen la discapacidad como una patología individual, que se manifiesta netamente en la persona, mientras que el enfoque ambiental o modelo contextual se centra en el individuo y las dificultades o potencialidades que son presentadas por el ambiente.

No obstante, los avances históricos y las diversas investigaciones sobre la discapacidad, se puede mencionar la prevalencia de una concepción hegemónica sobre discapacidad. Ante esto, Manjarrez (2012) refiere que la discapacidad se ha percibido de formas excluyentes durante el tiempo, lo que se puede evidenciar aún en la Declaración de los derechos de los impedidos

proclamada en 1975, siendo “impedido” un término válido en la época para nombrar o señalar a las personas con discapacidad.

Ya entrado el milenio, La OMS (2016) comunicó que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive por lo que desde el punto de vista relacional la define como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona, incluyendo deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

En este punto, se considera necesario ampliar la información sobre los diferentes modelos de comprensión de la discapacidad y su evolución.

Uno de los que más ha perdurado es el *Modelo de prescindencia*. Palacios (2006), menciona que este modelo supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y que las personas con discapacidad se consideran innecesarias porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, además, que albergan mensajes diabólicos, producto de la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena ser vividas. En otras palabras, se asume la discapacidad como un “castigo divino”, y se percibe a las personas que sufren ese “castigo” como una carga para la sociedad, incapaces de aportar algo a la misma.

En este orden de ideas, el modelo de prescindencia se caracteriza por la absoluta negación de la dignidad de las personas con discapacidad, por lo que, las considera indignas o menos dignas que el resto de personas. Como consecuencia de esta ausencia de dignidad, se justifica su exterminio y purga en el peor de los casos, y su exclusión o discriminación en el caso más liviano. (Palacios & Románachs, 2006)

A partir de este modelo, Palacios (2006), refiere que la característica principal es la exclusión y en consecuencia prescindir de las personas con discapacidad al considerarlas sujetos objeto de caridad y asistencia, o como consecuencia del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente.

Por su parte el *Modelo médico rehabilitador* sustenta que la discapacidad pasa de tener causas religiosas a tener un origen biológico, considerándola como una enfermedad o ausencia de salud, así mismo que las causas son derivadas de las limitaciones individuales de las 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). Es así, como se considera que las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la sociedad, pero solo si son rehabilitadas o normalizadas en la mayor medida posible, lo que se logra mediante la aplicación de medicamentos y/o tratamientos que logren dicho objetivo. (Toboso & Arnau, 2008)

En contraposición, el *Modelo social* nacido durante la posguerra rebatió el modelo predominante, enfocándose en las causas que originan la discapacidad, y negando que el origen de la misma fuera del orden religioso ni científico, sino en gran medida, social.

Desde esta filosofía, según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y garantizar las necesidades de las personas con discapacidad, y que dichas necesidades sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Conviene aclarar que esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social. (Toboso & Arnau, 2008)

A partir de este modelo, se sostiene que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas, siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. (Palacios, 2006). De este modo, “partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que para que las personas con discapacidad puedan aportar, debe haber una íntima relación con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia”. (Toboso & Arnau, 2008, p. 68)

A partir del modelo social queda claro que las causas que originan la discapacidad son en gran medida de móvil social y, en consecuencia, las soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación, sino que deben incluir a la sociedad. Así pues, “si el modelo rehabilitador se centra en la normalización de las personas con discapacidad, el modelo social aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos”. (Toboso & Arnau, 2008, p. 68)

Basados en el modelo social, a partir de la segunda mitad del siglo XX, surgieron movimientos sociales de personas con discapacidad que empezaron a reclamar ser tenidos en cuenta como sujetos de derecho en la elaboración de políticas de inclusión (Valencia, 2014). Uno de los avances obtenidos, fue el cambio de la noción de discapacitado/a, al concepto de personas con discapacidad, lo que les otorgó un estatus de persona, es decir, de sujetos de derechos, aludiendo primeramente al sujeto antes que, a la discapacidad, por tanto, se valoran las posibilidades del sujeto para decidir y hacer su presente y su futuro, sus vocaciones e intereses, más allá de las limitaciones que pueda presentar debido a su discapacidad. (Pantano, 2007)

El modelo biopsicosocial, es una reunión de los componentes del modelo médico y del modelo social. Se centra en la importancia de la participación plena en todos los contextos ambientales capaces de influir sobre el individuo; este modelo se centra en el ser humano, reconociendo los elementos biológicos, psicológicos y las condiciones sociales que influyen sobre este. (Céspedes, 2005)

Por otra parte, es importante anotar que en los últimos tiempos se han venido desarrollando diferentes postulados conceptuales sobre discapacidad, como lo son el modelo de la diversidad propuesto por los españoles Agustina Palacios y Javier Románach (2006) y el enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. (como se citó en Toboso & Arnau, 2008)

En este sentido, el *Modelo de la diversidad*, surge ante la necesidad de un nuevo modelo de discapacidad en donde se reconozca la diversidad humana como una realidad que aporta

riqueza a la sociedad. El eje fundamental de este modelo es la dignidad de la persona y resulta imprescindible la eliminación de los conceptos de capacidad o valía, buscando un nuevo término con el que la persona encuentre una dignidad que no sea vista como negativa, adoptando diversidad funcional y mujeres y hombres con diversidad funcional.

Por su parte, el enfoque de las capacidades de Amartya Sen se fundamenta en el desarrollo humano. Dicho desarrollo tiene que ver con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser (funcionamientos), así como también, con las oportunidades que dispone para elegir (capacidades) y poder llevar una u otra clase de vida, por lo tanto, el bienestar es el resultado de una valoración de las condiciones de vida constituidas por el funcionamiento.

Por último, es importante mencionar que cada modelo o forma de entender la discapacidad es el reflejo de las condiciones sociales, políticas, económicas, culturales y científicas de la época en que fue concebido, por esto, Calderón (2013) menciona que se debe considerar la interpretación socialmente asumida acerca de la discapacidad en un momento histórico determinado.

Una vez revisados los diferentes modelos, se retorna la atención a las personas cuidadoras de personas con discapacidad, población objeto de este ejercicio de investigación. Ramírez, (2009) les define como “alguien que proporciona asistencia, generalmente en el entorno del hogar, a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares, a una persona enferma o discapacitada de cualquier edad “. (p. 39) quien según López et al (2009) puede ser un cuidador informal encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la

persona con discapacidad durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica; caso contrario al cuidador formal, quien se caracteriza por ser una persona capacitada para brindar atención a la persona con discapacidad y a su núcleo familiar, actividad que es remunerada. (Cerquera, 2013)

De acuerdo con López (2013), en occidente, el perfil de cuidador que prima es el de cuidador informal, el cual, se caracteriza por ser asumido principalmente por mujeres de edad media, amas de casa, cónyuges o descendientes de primer grado de la persona cuidada, con un nivel de estudios básico medio y con varios años en el desempeño de la función de cuidador.

Cabe mencionar que, Organismos internacionales como la Cruz Roja (2021), señalan que las personas cuidadoras de personas con discapacidad deben ser capaces de brindar los medios, proveer de recursos y minimizar o eliminar las barreras para que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus potencialidades y llevar una vida funcional e integrada a las dinámicas sociales de su entorno como ciudadanos de pleno derecho.

En ese sentido, se observa que la normativa continúa centrándose en la persona con discapacidad, relegando a un segundo plano a la persona cuidadora, quien no se visibiliza ni obtiene reconocimiento social ni económico al realizar un trabajo no remunerado sin precio en el mercado, lo que se interpreta como carencia de valor de una labor que se basa en relaciones afectivas y de parentesco en la mayoría de los casos, lo que atañe al campo de lo privado, y se aborda como “asuntos de familia” en los que erróneamente el resto de la sociedad no participa. (López et al, 2009)

Es posible anotar que las personas cuidadoras afrontan desafíos emocionales y de salud, al asumir el rol de cuidado, lo que Flores, Rivas & Seguel (2012) definen como la carga del cuidador correspondiente a la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención de la persona con discapacidad, con características subjetivas y objetivas; la carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado.

Ramírez (2009) destaca que la persona cuidadora es quien ofrece a la persona con discapacidad y a su familia, el valor de la igualdad, brindando oportunidades sociales, de donde se puede afirmar que esta visión naturaliza las sobrecargas depositadas en la figura del cuidador y deposita en una sola persona las responsabilidades que deben ser compartidas con la sociedad y el mismo Estado.

Sumado a esto, Flores, Rivas & Seguel (2012), refieren que el cuidador informal está sujeto a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político, y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico, afectivo y asistencia en diferentes formas. Por lo anterior, los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado.

Organismos como la Cruz Roja, destacan que las personas cuidadoras tienen una serie de demandas y necesidades psicosociales, de acuerdo al tipo de discapacidad que atienden, y si es

congénita o adquirida. Cuando la discapacidad es congénita, es probable que se desplieguen con mayor facilidad aptitudes adaptativas que favorezcan los procesos de socialización e inclusión. Por el contrario, cuando se trata de una discapacidad adquirida durante alguna etapa de la vida (niñez, adolescencia, etapa adulta), es posible que la asimilación y aceptación de su condición sean más fuertes, así como el aprendizaje de cuidado por los altos niveles de frustración inicial al verse afectado el desarrollo como individuo y vulneradas las relaciones sociales debido al lugar que la persona ocupaba dentro del grupo social antes del evento que dio paso a la discapacidad.

Al respecto, Iañes & Iañes (2005) añaden que las necesidades y demandas de familia y cuidadores de personas con discapacidad son muy variadas dependiendo del tipo y grado de discapacidad, las condiciones económicas, y por supuesto, del miembro de la familia que lo padezca. Bajo esta diversidad se pueden realizar demandas con aspectos en común como la atención psicológica, importante para mitigar el impacto que cada miembro de la familia debe enfrentar, así como exigir la comunicación del diagnóstico por los profesionales de la salud de forma apropiada, con fines de orientar a las familias y a las personas cuidadoras, socializando los recursos y medios que puedan tener a su disposición, y la accesibilidad como un aspecto fundamental con el que se logra mayor funcionalidad y autonomía para las personas con discapacidad y en consecuencia a la persona cuidadora.

En la misma línea, autores como Acevedo & Mejía (2018), anotan que es importante que la persona cuidadora identifique y cuente con varios tipos de apoyo que puedan ayudar a sortear el rol de cuidado y evitar las afectaciones físicas y psicológicas. Dicho apoyo puede encontrarse en la familia, profesionales e instituciones o amigos. Así mismo, los autores señalan que las

acciones que demandan atención, responsabilidad y seguridad a las personas con discapacidad para que puedan desarrollar sus potencialidades, en la mayoría de los casos de cuidado informal se hacen sin ningún tipo de capacitación; “muchos de estos cuidadores no cuentan con una formación en salud lo que complejiza el ejercicio del cuidado”. (p.27)

Es importante darle cabida en este momento a otra de las categorías conceptuales relevantes en el ejercicio de esta investigación que permitió abordar el rol del cuidado: la discapacidad en la perspectiva del trabajo de cuidado.

Autoras como Borderías, Torns y Carrasco (2011), abordan el cuidado a partir de una perspectiva histórica donde reconocen una desvalorización del trabajo de cuidado, de esta manera ofrecen luces sobre las bases de desigualdad sexual sobre las que se fundamenta el ejercicio de cuidado. Por lo anterior, las autoras mencionan que la noción de trabajo y ejercicio del mismo ha acompañado a la humanidad durante toda la historia, resaltando el trabajo de subsistencia como actividad lo cual ha permitido la continuidad de la humanidad a través de los años. Este trabajo esencial para la humanidad comenzó hace aproximadamente cuarenta años a conceptualizarse en las disciplinas sociales como trabajo doméstico y tiempo después como trabajo de cuidado o simplemente cuidados.

En relación a la terminología, por el recorrido histórico han pasado términos como cuidado, servicios de cuidados, servicios de atención, estos hacen referencia a servicios públicos o trabajos mercantilizados, mientras que el término trabajo de cuidados se utiliza para referirse a un trabajo que se realiza en los hogares, orientados a los miembros de la familia sin ser

remunerado, por lo cual Acevedo & Mejía (2018) agregan que “el cuidado de la familia se asume de manera natural como una obligación derivada de los lazos afectivos que se construyen” (p.29)

Por lo anterior, es posible ubicar la concepción de trabajo de cuidado en tanto actividad de trabajo, para esto Borderías, Torns y Carrasco (2011) aluden a cuidados directos e indirectos, donde los directos implican actividades de atención enfocado en las personas que requieran un cuidado y, los indirectos al trabajo doméstico del que se benefician todos los miembros del hogar, recordando que dichas tareas de cuidado van a suceder a lo largo de la vida de las mujeres de la familia.

Ahora bien, el trabajo de cuidado en tanto elemento económico, se destaca desde la economía feminista que da relevancia al trabajo de cuidados en el sostenimiento de la reproducción social, entendida por Rodríguez (2007), como reproducción de la fuerza de trabajo, así pues, la economía del cuidado se refiere al espacio donde la fuerza de trabajo es reproducida y mantenida, incluyendo todas aquellas actividades que involucran la atención de los miembros del hogar, la crianza de los niños, las tareas de cocina y limpieza, el mantenimiento general del hogar y el cuidado de los enfermos o personas con discapacidad.

Borderías et al (2011), mencionan que el trabajo de cuidados tiene estrecha relación con el mantenimiento de la vida y el bienestar, en este sentido, la idea de sostenibilidad de la vida humana se relaciona con la sostenibilidad económica que implica un equilibrio a corto y largo plazo entre producción y distribución, por tanto, el objetivo del trabajo doméstico o trabajo de cuidados responde a intereses económicos en las sociedad capitalistas, quienes necesitan

disponer de la población masculina para que participen de los escenarios públicos sin que las responsabilidades del cuidado en el hogar sean restricciones para su actividad extra doméstica, como por ejemplo, el mercado laboral.

Con respecto a la concepción machista y el paradigma hegemónico de ser hombre o mujer (mencionado anteriormente), existe una creencia generalizada que sostiene que las mujeres están naturalmente mejor dotadas para llevar adelante el cuidado de los niños y niñas y, por extensión, esto les otorga una ventaja comparativa para proveer de cuidado a otras personas, incluyendo a los mayores y enfermos y, de paso, al resto de los adultos de los hogares. (Rodríguez, 2007)

Se ha abordado hasta el momento, el trabajo del cuidado como actividad y como elemento económico. Sumado a esto, el concepto de trabajo del cuidado, es comprendido desde un enfoque de derechos, a razón del abandono en materia de políticas públicas y la urgencia de resignificar este papel (entendido para efecto de la presente investigación como el rol) junto con la corresponsabilidad del Estado. Con respecto a esto, Pautassi (2007) evidenció que en América Latina existe ausencia absoluta de una política pública de cuidado, a su vez, se asume desde los gobiernos que el cuidado es una responsabilidad fundamentalmente de los hogares y la asistencia pública es un complemento para aquellos hogares que no pueden resolverlos por sí mismos.

Dicho lo anterior, se parte de reconocer dos aspectos; primeramente, el impacto que genera para el contexto cercano de la persona con discapacidad (llámese familia, amigos, vecinos, familia extensa, etc.) y en especial para la persona quien asume el cuidado, enfrentarse a

la discapacidad no solo como forma de cuidado, sino como estilo de vida, y en segundo lugar el hecho de que históricamente las tareas del cuidado han sido asignadas de manera casi exclusiva a la mujer.

Como consecuencia, Pautassi (2007) refiere que “la promoción del cuidado como derecho no se debe asociar o inscribir sólo para las mujeres. Por lo que, no se busca promover el reconocimiento del cuidado como un derecho para las madres o hijas de adultos mayores, persona con discapacidad, o niñez, sino reconocerlo para toda la ciudadanía” (p.16).

Con respecto a la corresponsabilidad del cuidado, Arismendi (2012) estableció que las instituciones tienen una injerencia amplia en el cuidado de las personas, siempre y cuando el/la paciente se encuentre hospitalizado/a, pero cuando esta situación se supera, gran parte del cuidado es asumido por las familias. De esta manera, el cuidado de las personas en condición de discapacidad se cumple, como parte de los roles familiares ya que, el cuidado se convierte en trabajo que se desarrolla en el ámbito doméstico-familiar, llevado a cabo por mujeres, mientras que los hombres se desempeñan en el ámbito público, como se ha mencionado anteriormente.

Por último, el cuidado en nuestra cultura está asociado a un deber moral, a una responsabilidad social, familiar, a unas normas que deben ser respetadas, al hecho de mantener el bienestar del familiar, a situaciones de reciprocidad, por compromiso social, para evitar la censura social o con situaciones filantrópicas y altruistas (Barrera, como se citó en Arismendi, 2012).

Dentro de este contexto es fácil entender que las necesidades de las personas cuidadoras se encuentran supeditadas a las solicitudes y actividades de las personas que requieren ser cuidadas. Además, el cuidado de las personas aún se concibe desde la postura machista y hegemónica de ser hombre o mujer donde la mujer debe quedarse en casa realizando labores del hogar y, en este caso, del cuidado de los demás miembros, mientras que, el hombre debe trabajar y sostener el hogar. También, la función social que se le adjudica al trabajo de cuidados, pues como vimos, tiene relación y sustento para la reproducción social y económica.

Resulta importante mencionar que esta investigación parte de la conceptualización ofrecida por García (1984) sobre el paradigma hegemónico, comprendido como aquella mirada con la que se interpreta la sociedad, de una manera establecida como dominante y arraigada culturalmente, en la cual se visibilizan estructuras de poder y dominación advirtiendo que, este paradigma admite espacios donde los grupos, clases o sectores subalternos desarrollan prácticas independientes para la reproducción social. Al respecto, autores como Serrano y Tobar (2018) anotan que la concepción de ser hombre y ser mujer y los roles asignados a cada uno se conciben dentro del paradigma hegemónico.

Con relación al género, Castellanos (2002) alude a una concepción tradicional en la que hablar de género es igual que hablar de sexo, lo cual es biológicamente determinado e inmodificable, en contraposición, menciona una concepción emergente en la que se afirma que, el género se ve como conductas adquiridas, socioculturalmente modificables, en vista de que las relaciones sociales entre hombres y mujeres responden fundamentalmente a condicionamientos

culturales, y no a algo biológico, por lo que se considera que el género es parte del contexto sociocultural.

Se hace pertinente mencionar que, al hablar de género se aborda diversas problemáticas donde las mujeres se enfrentan a múltiples obstáculos como por ejemplo la violencia que viven para desarrollar su vida, el lugar que pueden ocupar en las transformaciones de la sociedad patriarcal y el tiempo no remunerado ni reconocido que destinan al cuidado de otros, (Castellanos, 2002) por mencionar algunos.

En relación a lo expuesto, Bard (2016) denomina a la masculinidad como dominante, es decir, el ser varón es ejercer el poder para imponer el control sobre otras/os y sobre las propias emociones, además, sostiene que en sociedades jerárquicas y desiguales como las nuestras el poder se ejerce como dominación sobre algo o alguien más. Es así como, la masculinidad resulta ser un modelo social que impone una configuración particular de la subjetividad y corporalidad entre los varones, por tanto, el hombre se encuentra expuesto constantemente a pruebas que demuestran su masculinidad, alejado esto de rol de cuidado, pues ya se ha visto a lo largo de esta investigación que el cuidado ha estado cargado históricamente a las responsabilidades naturales de la mujer.

Este aspecto es resaltado por Bonino (2004) quien menciona que existen unos mitos sociales naturalizados como esencia masculina que constituye la llamada masculinidad hegemónica (MH) esta masculinidad define una posición social superior para los varones y actúa como un conjunto de mandatos sociales propuestos como un modelo de ser, estar y hacer que las

cosas, figuras de socialización que se transmiten Inter generacionalmente convirtiéndose en creencias y matrices organizadoras de la subjetividad masculina.

Ahora bien, haciendo referencia a las construcciones sociales con respecto a la discapacidad presentes en las personas cuidadoras, se trae a colación, el concepto de representaciones sociales. Fue importante dar inicio a este concepto desde el marco ofrecido por Serge Moscovici en el año 1984. En este sentido, el autor comprende las representaciones sociales como formas de conocimiento las cuales se encuentran elaboradas y compartidas al interior y en torno de un grupo que participa de prácticas sociales comunes, por lo tanto, dichas representaciones de alguna manera orientan las acciones de los miembros de un colectivo (comportamientos y comunicación), por lo que, las representaciones se traducen a los significados de las experiencias que le adjudican los individuos, como también las interpretaciones de la realidad desde una perspectiva subjetiva.

Al reconocer las representaciones sociales como un cúmulo de conocimientos acerca de un hecho, fenómeno o acontecimiento como lo es para este caso la discapacidad, desde la subjetividad en dicha información pueden estar estereotipos generando actitudes favorables o desfavorables. (Moscovici, 1984). Por lo anterior, el autor concluye que no es posible hablar de una única y exclusiva representación, ya que esta no es homogénea para todas las personas, sino que, tales representaciones van a depender de los grupos y relaciones sociales de lo que se participa.

Este es un aspecto que resaltan autores como Araya (2002) y Mora (2002) al mencionar que, las representaciones sociales son aquellas que constituyen una suma de conocimientos en los que se puede reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias y valores sobre algún hecho en particular desencadenando en una actitud favorable o desfavorable.

Otros autores complementan este concepto afirmando que las representaciones sociales constituyen sistemas de referencia que califican como lógico y coherente el mundo, las explicaciones sobre los hechos y la relaciones que se pueden desarrollar, por lo que, “constituyen un conocimiento práctico socialmente elaborado que se adquiere a través de experiencias comunes, la educación y la comunicación social. Este conocimiento da sentido y contribuye a interpretar hechos y actos que son compartidos”. (Martinic, como se citó en Serrano & Tobar, 2018, p. 300)

Agrega, Mora (2002) que las representaciones sociales se pueden comprender como información y como emoción, al reconocer la actitud como el aspecto más afectivo de la representación, para lo cual Pez (como se citó en Araya, 2002) destaca que las estructuras cognitivo-afectivas permiten procesar la información del mundo social y así establecer sus conductas sociales, es así como, la representación social generada por colectividades permiten la comunicación y la orientación de las interacciones.

Se ha dicho hasta el momento que, las representaciones sociales cobran importancia en la comunicación, interacción y la cohesión de los grupos sociales, donde se comprende el mundo y sus relaciones, se valora como favorable o desfavorable, se comunica tal comprensión a partir de

la interacción con los otros y desde las actitudes se actúa. (Sandoval como se citó en Araya, 2002)

Finalmente, las representaciones sociales como un cúmulo de conocimiento dejan entrever un proceso y un contenido. Se habla de proceso por la forma particular de adquirir y comunicar los conocimientos obtenidos desde la experiencia de los sujetos y, se hace referencia a un contenido al ser este constituido por la actitud, es decir, la orientación positiva o negativa, favorable o desfavorable de una representación recogiendo elementos afectivos, cognitivos y comportamentales, también por, la organización de los conocimientos donde se puede distinguir que sabe al respecto de algo (aquí es posible identificar los estereotipos y prejuicios) e información y, el campo de la representación donde se conoce como se interpreta la representación. (Moscovici, como se citó en Araya 2002)

1.5 Estrategia Metodológica

Para comprender desde el discurso de las personas entrevistadas las percepciones, subjetividades, conocimientos y construcciones sociales que han elaborado frente a la discapacidad y el rol de cuidado, fue realizada una investigación cualitativa de tipo descriptivo, ya que posibilita comprender las perspectiva de los participantes con respecto de los fenómenos que los rodean, (Taylor & Bogdan, 1987) y profundizar en las percepciones, subjetividades, conocimientos y construcciones sociales que han elaborado, es decir, cómo perciben subjetivamente su realidad. (Carvajal, 2008)

El ejercicio permitió detallar la realidad de personas cuidadoras de personas con discapacidad habitantes en diferentes municipios del norte del Cauca, retomando sus experiencias y significados sobre las representaciones sociales sobre discapacidad y cómo estas se han relacionado con sus prácticas de cuidado.

Sampieri (1998), afirma que la investigación descriptiva busca especificar propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis, detallando situaciones y eventos. Adicionalmente, Caldch (2010) refiere que este estudio permite realizar una exposición narrativa, numérica o gráfica, de manera detallada y exhaustiva de la realidad que se investiga, además, parte de una observación directa, frente a unos criterios definidos previamente, como el tiempo, el espacio, las características formales, los efectos, entre otros, de la cual se obtiene una información rigurosa que debe ser interpretada, constituyéndose como una acción subjetiva, no obstante, esta se concibe fiable y coherente al estar regida por la realidad y la información obtenida a través del proceso.

Teniendo en cuenta lo mencionado, se aplicó la técnica de entrevista a profundidad que consta de reiterados encuentros cara a cara entre la persona investigadora y la persona informante, dichos encuentros están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen las personas informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como se expresan con sus propias palabras. Es decir, son conversaciones fluidas en donde se logra acceder a la información sin posiblemente cohibir a las personas de brindar datos necesarios que hacen parte de sus historias y experiencias, por tanto, la entrevista se realizó de acuerdo a determinados temas de interés para las investigadoras en consultar, logrando una interacción

fluida que se anima por un lenguaje de preguntas abiertas y relativamente libres por medio de las cuales como lo menciona Gainza (como se citó en Canales, 2006) se orienta el proceso de obtención de información expresada en respuestas verbales y no verbales del entrevistado, puesto que permitió indagar en las representaciones sociales respecto a la discapacidad que asumen personas cuidadores y su relación con la prácticas de cuidado.

Dentro del marco de la investigación se realizaron seis (6) entrevistas a profundidad a personas cuidadoras del norte del Cauca, con la intención de recopilar sus percepciones, ideas e imaginarios sobre discapacidad y su posible relación con las prácticas de cuidado.

Los perfiles de las personas entrevistadas corresponden a personas cuidadoras de personas con discapacidad del Norte del Cauca, hombres y mujeres, mayores de edad, que llevan ejerciendo el rol de cuidado como mínimo hace un año. A continuación, se realiza una breve descripción del perfil de los/as cuidadores/as participantes y se advierte que, en aras de proteger la identidad de dichos participantes (y como se anotó en los consentimientos informados), las identidades de las personas cuidadoras serán tratadas con seudónimos.

Entrevistado #1: Juan Felipe, cuidador informal con 28 años de experiencia en el rol de cuidador, tiene 46 años y es trabajador independiente, el vínculo con la persona a quien presta los cuidados corresponde a lazos de consanguinidad (hermano). Vive en la Vereda Alto de Miraflores del municipio de Santander de Quilichao. La entrevista se realizó en octubre del 2020.

Entrevistado #2: Rosaura, 43 años, cuidadora informal desde hace 18 años cuidando a su hijo, ama de casa. Vive en la Vereda La Agustina del municipio de Santander de Quilichao. La entrevista se realizó en octubre del 2020.

Entrevistado #3: Carliza, 41 años, vive en la Vereda La Selva del municipio de Caloto, madre cabeza de hogar y cuidadora informal de su hijo hace 24 años, es una lideresa por los derechos de las personas con discapacidad de la región, fundadora de la Fundación para Personas con Discapacidad Triunfemos del Norte del Cauca. La entrevista se realizó en octubre del 2020.

Entrevistado #4: Emiliano, tiene 36 años, campesino, indígena, padre y cuidador informal de una persona con discapacidad de 4 años. Vive en la vereda Marañón del municipio de Caloto. La entrevista se realizó en octubre del 2020.

Entrevistado #5: Meri, cuidadora informal de su madre con discapacidad desde hace 3 años, tiene 73 años y es ama de casa. Vive en la zona urbana del municipio de Santander de Quilichao. La entrevista se realizó en octubre del 2020.

Entrevistado #6: Pedro, padre y cuidador informal de una persona con discapacidad desde hace 5 años, tiene 40 años de edad. Vive en la zona urbana del municipio de Santander de Quilichao. La entrevista se realizó en octubre del 2020

Otra técnica aplicada fue el grupo focal, en el cual se abordan problemas relativos a imágenes, actitudes, representaciones y perspectivas intersubjetivas de los actores en grupo ante

algún tema de estudio, y se caracteriza por su carácter conversacional en la construcción de opiniones y posiciones (Yapu e Iñiguez, 2009), permitiendo evidenciar el conjunto de conocimientos tanto individuales como colectivos, donde es posible verse y ver al otro en una realidad social determinada. La actividad se realizó con cuatro (4) personas cuidadoras; dos (2) hombres y dos (2) mujeres, con el fin de abordar aspectos que no se alcanzaron a dilucidar con claridad a partir de la información obtenida por medio de las entrevistas, como lo fue: sentimientos, actitudes y percepciones sobre la discapacidad, creencias sobre el cuidado y aspectos que prevalezcan de sus dinámicas familiares.

Es importante mencionar que, a partir de los hallazgos y la información recolectada en campo, se considera importante considerar los elementos necesarios que se encontraron para ampliar la visión y comprensión de lo/s lector/es desde las historias de vida de las personas cuidadoras, lo que puede denominarse como un aspecto emergente durante el proceso de recolección de información y análisis de la misma. Conviene aclarar que, el abordaje con las seis (6) personas cuidadoras no fue el mismo, por lo que, no se contó con toda la información de igual manera y como consecuencia, se abordan tres (3) historias de vida, que corresponden a dos hombres cuidadores y una mujer cuidadora.

En cuanto al manejo de la información, resultó pertinente abordar el análisis de estructura del discurso. Según Martinic (como se citó en Canales 2006) el análisis estructural es un método de análisis de discurso que se ha aplicado particularmente para el estudio de las representaciones sociales, y propone reglas y procedimientos para definir los principios que organizan las representaciones de los sujetos sobre problemas y prácticas específicas. (p. 299)

El autor sostiene que “como todo método semántico su objeto es la comprensión de los principios organizadores que dan sentido al discurso que el sujeto efectivamente expresa” (p. 301) Así mismo, Martinic (2006) refiere que el análisis del discurso se compone de dos momentos de las unidades básicas de sentido y las relaciones existentes entre ellas. Un primer momento se denomina recomposición de la estructura, y consiste en la identificación de “realidades” o categorías, que se asocian entre sí. El segundo momento –llamado dinamización de la estructura– consiste en la distribución de las oposiciones y asociaciones identificadas en un modelo de acción. Este modelo permite analizar las funciones simbólicas que asumen las distintas realidades o elementos considerados en el primer paso. Se asume que dicha organización estructura y da sentido a las prácticas o acciones que realizan los sujetos.

Por último, para las investigadoras es de suma importancia respetar la individualidad, la privacidad y el discurso de cada uno de los y las participantes en la investigación, por tanto, es primordial comunicar y dar un parte de tranquilidad a las personas cuidadoras sobre de dichos aspectos y las implicaciones que tiene la participación en la investigación. De acuerdo a esto, se construyeron dos consentimientos informados, uno para la entrevista a profundidad y otro para el grupo focal, este último, con especial atención especificando los protocolos de bioseguridad debido a la pandemia del Covid-19.

Capítulo 2

Marco Legal De La Discapacidad

Gracias a la movilización de los grupos sociales en el mundo, se han dado avances significativos con relación a los derechos de las personas con discapacidad. El primer paso en esta dirección fue la Declaración de Salamanca de 1994. En adelante otros desarrollos fueron apareciendo en materia de las conceptualizaciones y de los derechos sobre esta población, de los cuales se puede mencionar a modo general:

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, donde se reconoce el valor de la persona por encima de cualquier realidad y su dignidad como ser humano sobresaliendo el valor de la libertad como fundamento inmediato, estos derechos deben ser reconocidos y garantizados por el estado. (Naciones Unidas, 2015)

Con respecto a la persona con discapacidad, la Declaración de los Derechos de los Impedidos (como se les llamó en la época a las personas con discapacidad), abordó la necesidad de proteger “los derechos de las personas física y mentalmente desfavorecidos” y de asegurar su bienestar y su rehabilitación, además de prevenir la incapacidad física y mental y de ayudar a los “impedidos” a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal.

Más adelante, con las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, se garantizó que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad,

en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, pudieran tener igualdad de derechos y obligaciones que los demás. Dicha norma reconoció importantes principios de responsabilidad, acción y cooperación, constituyéndose en un instrumento normativo y de acción específicamente para las personas con discapacidad y sus organizaciones.

No obstante, para la Naciones Unidas en el año 1993, se hizo necesario exponer que, en todas las sociedades del mundo permanecían los obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades, mismos que dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades, por lo tanto, se consideró responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos, donde las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso.

Bajo dicha necesidad, la Convención de la Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que entró en vigencia el 03 de mayo del año 2008, se refiere específicamente a la persona con discapacidad y sus derechos, y su propósito radica en promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad fomentando el respeto de su dignidad inherente.

En Colombia, se han presentado desarrollos normativos generales y particulares en relación con la atención y protección de la persona con discapacidad, relacionándose inicialmente con la Constitución Política, le han seguido leyes, decretos, resoluciones, circulares

y lineamientos emitidos por los diferentes sectores corresponsables de la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Se esbozan a continuación los asuntos más relevantes del desarrollo normativo en el país para la presente investigación.

A partir de la constituyente del año 1991 donde se reconoce a Colombia como un Estado social de derecho, y se resalta en algunos artículos la promoción de condiciones para que la igualdad fuese real y efectiva adoptando medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El artículo 54 de la Constitución Política de Colombia (1991), reza que “es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud”.

Cabe aclarar que en la Constitución Colombiana no existe un artículo que ampara específicamente a la familia de la persona con discapacidad o la persona cuidadora.

En la Ley 361 de 1997 se establecen mecanismos de integración social de personas en situación de discapacidad, reconociendo sus derechos fundamentales, económicos y sociales. En el 2007 la Ley 1145 formaliza el Sistema Nacional de Discapacidad dando respuesta a las necesidades de la población y la construcción de la Política Pública de Discapacidad, con la que se busca la participación de las personas con discapacidad y diferentes representantes de asociaciones, sin embargo, no da indicios de apoyo específicamente para la persona cuidadora.

En tanto al individuo cuidador, la Ley 1618 de 2013 realiza una mención utilizando el término de *cuidador o cuidadores*, —incluido en el artículo 8— denominado *Acompañamiento a las familias* con la intención de abrir espacios de formación y atención a los cuidadores, con la implementación de estrategias de apoyo y fortalecimiento a dicha población para que comuniquen a los miembros del núcleo familiar técnicas de autocuidado teniendo en cuenta los riesgos que produce la discapacidad. Adicionalmente, se dice que el Estado en figura del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar deberá establecer programas de apoyo y formación a los cuidadores relacionados con el cuidado de las personas con discapacidad.

En este sentido, la legislación fomenta el cuidado en aras de garantizar el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad, lo que, sin duda, constituye un avance importante. No obstante, tal concepción de cuidado desestima un aspecto fundamental también en materia de derechos, en este caso, desde la perspectiva del cuidado del cuidador. Adicionalmente, aunque se menciona que el Estado será garante del cuidado, la legislación no contempla de qué forma se llevará a la práctica y de este modo, por un lado, naturaliza la existencia de fuentes de apoyo de la persona con discapacidad sin contemplar las necesidades de subsistencia y realización personal del cuidador que, evidentemente, la mayoría de las veces se limita a funciones que normalmente son exigentes en tiempo y dedicación. Por el otro, el Estado, dentro de lo que Razavi (2007) ha denominado *El diamante de los cuidados*¹, estaría externalizando los cuidados al cuidador del sistema económico que es de su competencia. Así, el Estado estaría eximiéndose de su responsabilidad de normar y garantizar las condiciones en que el cuidador realiza las

¹ Figura introducida por Shahra Razavi (2007) para señalar la organización del cuidado a partir de la interrelación de la familia, el estado, el mercado y las organizaciones comunitarias o sin ánimo de lucro.

actividades de cuidado de las cuales depende la persona con discapacidad. Esto coloca la discusión en el plano de la necesidad de políticas de bienestar que aborde el cuidado de forma integral y con un enfoque de derechos para todas las partes involucradas.

Capítulo 3

Conocimientos Construidos Sobre La Discapacidad: Una Perspectiva De Personas Cuidadoras

Las construcciones sociales sobre la realidad que elabora un sujeto responden a los conocimientos forjados en su historia de vida, representaciones sociales que elabora sobre un hecho particular, un fenómeno o acontecimiento, como lo es para este caso la discapacidad, por tanto, desde la subjetividad dicha información puede estar influenciada por estereotipos y creencias generando actitudes favorables o desfavorables. (Moscovici, 1984), este conocimiento práctico se adquiere a través de experiencias comunes. (Martinic, como se citó en Serrano & Tobar, 2018)

En este capítulo se establecen aspectos no lineales que personas cuidadoras han construido a lo largo de su experiencia al frente del cuidado de personas con discapacidad, observando los eventos en los que transcurre los conocimientos elaborados sobre la discapacidad por las personas cuidadoras.

En ese sentido, el objetivo de este capítulo es conocer las representaciones sociales sobre discapacidad que tienen personas cuidadoras de personas con discapacidad habitantes de diferentes municipios del norte del departamento del Cauca, Colombia, y la relación que pueda existir con el trabajo de cuidados que realizan. Así mismo, describir los niveles de formación e información frente a la discapacidad de tres personas cuidadoras. Dicho esto, a continuación, se relaciona información de las personas cuidadoras que participaron en la presente investigación.

Las personas cuidadoras de personas con discapacidad que participaron de manera voluntaria fueron en total de seis (6), tres (3) hombres y tres (3) mujeres en un rango de edad entre treinta y cinco (35) y setenta y tres (73) años. A continuación, se incluyen otros datos característicos de los participantes para ilustrar al lector, cabe resaltar que, para efectos de confidencialidad se utilizan seudónimos.

Tabla 1

Información de las personas cuidadoras de personas con discapacidad participantes en la presente investigación.

NO MB RE	E D A D	OCUP ACIÓ N	DIRE CCIÓ N	PARE NTES CO CON LA PERS ONA QUE CUIDA	TIEM PO COM O CUID ADOR /A	DISCA PACID AD DE LA PERSO NA CUIDA DA	TIPO DE CUID ADO R	ACTIVIDADES		
								ENTRE VISTA A PROFU NDIDA D	GR UP O FO CAL	HIST ORI A DE VID A
Juan Felipe	46	Indepe ndiente	Vda. Mirafl ores (Stder. de Q.)	Herman o	28	Parapleji a	Cuida dor Infor mal	Si	Si	Si
Rosa ura	43	Ama de casa	Vda. La Agusti na (Stder. de Q)	Madre	18	Parálisis Cerebral	Cuida dora Infor mal	Si	Si	No

Carliza	41	Madre cabeza de hogar y lideresa	Vda. La Selva (Caloto)	Madre	23	Discapacidad Múltiple	Cuidadora Informal	Si	Si	Si
Emiliano	35	Desempleado	Vda. Maraño (Caloto)	Padre	4	Síndrome de Down	Cuidador Informal	Si	Si	Si
Meri	73	Ama de Casa	Zona Urbana (Stder. de Q.)	Hija	3	Parapleja	Cuidadora Informal	Si	No	No
Pedro	40	Trabajo informal en oficios Varios	Zona Urbana (Stder. de Q.)	Padre	5	Epilepsia	Cuidador Informal	Si	No	No

Es pertinente mencionar que, para una mejor comprensión de los hallazgos, estos fueron organizados en cinco (5) apartados que retoman los objetivos propuestos anteriormente para el desarrollo de la presente monografía. En este sentido, el primer apartado aborda la percepción que tienen las personas cuidadoras sobre sí mismas desde el conjunto de acontecimientos y experiencias vividas, como también las acciones que han desarrollado para constituirse como personas cuidadoras. Un segundo apartado, contiene los estereotipos y creencias sobre discapacidad que evidencian los discursos de las personas cuidadoras, esto es, los marcos conceptuales que poseen y dan cuenta del proceso de información. Por su parte, en el tercer apartado se discurre sobre las actitudes que tienen los participantes con relación a la discapacidad

y su incidencia en sus prácticas de cuidado, aspecto último que se complementa en el último apartado, donde se recogen los estereotipos, creencias y actitudes de la discapacidad que tienen las personas participantes, y la incidencia evidenciada en el rol de cuidadores.

3.1 Relatos De Vida: Cuidador, No Por Elección.

Los relatos de vida resultan relevantes para esta investigación en la medida en que han permitido ahondar en la construcción del campo representacional sobre discapacidad de las personas cuidadoras. Así mismo, complementaron la información obtenida con la implementación de las diferentes técnicas (grupo focal y entrevista a profundidad).

Según aportes de Cornejo, Mendoza y Rojas (2008), un primer nivel de interpretación de las experiencias es claramente identificable en los relatos sobre estas y en las respuestas emocionales frente a las mismas, así como la posición desde la cual se abordan las situaciones durante el proceso narrativo.

En este sentido, el objetivo de este apartado es describir determinantes familiares, sociales, culturales y/o políticos que contribuyan a la consolidación del campo representacional sobre la discapacidad y el cuidado de personas cuidadoras de personas con discapacidad. Se enuncian a continuación relatos sobre momentos y espacios dentro de los que transcurre la vida de tres personas cuidadoras: Carliza, Juan Felipe y Emiliano, y que a partir de su singularidad ha permitido a esta investigación dar profundidad al fenómeno estudiado.

En este orden de ideas, resulta relevante para las investigadoras reconocer aspectos históricos de la vida de las personas cuidadoras participantes de esta investigación, ya que se entiende que las representaciones sociales sobre discapacidad que tienen las personas cuidadoras responden indudablemente a sus historias de vida tejidas en el ejercicio del cuidado.

3.1.1 Una Mirada Al Pasado

En este punto se pretende conocer el relato de la vida de tres personas cuidadoras de personas con discapacidad donde se abordan asuntos relacionados con su historia familiar, a la particularidad del ser humano como individuo y a los conocimientos que poseían sobre discapacidad antes de ser cuidadores de personas con discapacidad.

Carliza

Carliza es una mujer de cuarenta y un (41) años, de descendencia indígena, de contextura gruesa y estatura baja, cabello crespo largo de color negro entre cano, expresión amable, y al hablar con ella refleja carácter y tranquilidad. Vive en la vereda La Selva, en zona de resguardo del municipio de Caloto, Cauca. Para el momento de la entrevista habita en el salón comunal de la vereda junto a su hijo mayor de 24 años quien posee una discapacidad. Carliza tiene además un hijo menor, quien se encuentra recluso en un centro penitenciario, es divorciada y dirige una fundación para personas con discapacidad que conformó junto a otras madres de personas con discapacidad del municipio de Caloto, Cauca.

Durante su adolescencia quería estudiar agronomía y trabajar para ayudar a su mamá a quien siempre admiró por cuidar sola de ella y de sus hermanitos ya que quedó viuda siendo muy joven. Aunque consideraba sostener una relación o llegar a un compromiso como el matrimonio después de los veinticinco (25) o veintiocho (28) años, no obstante, quedó embarazada a los quince (15) años, cuando aún era una estudiante de educación secundaria.

En su infancia y adolescencia nunca tuvo contacto directo con la discapacidad, pues las únicas personas conocidas que requirieron algún tipo de cuidado eran sus parientes adultos mayores, quienes veían disminuida su capacidad e independencia, sin embargo, no requerían mucha asistencia. No obstante, ella recuerda que se les respetaba y los menores de edad estaban en el deber de ayudarles. En ese sentido, para Carliza la discapacidad era algo ajeno y casi desconocido pues no tenía referencia de muchos casos de personas con discapacidad o tal vez no se percataba de ello. Adicionalmente, Carliza creció en una familia con una fuerte influencia de la cosmovisión indígena, donde la discapacidad es vista como “enfermedad”, al tiempo que tuvo influencia de la fe cristiana evangélica, por lo que la bondad y la entrega para ayudar al “necesitado” era para su familia una norma de vida. No obstante, más adelante se agregan los impactos y cambios que implicó para ella la discapacidad de su hijo.

Juan Felipe

Juan Felipe es un hombre de cuarenta y seis (46) años, de contextura gruesa y estatura media, cabello corto oscuro, expresivo, conversador, carismático y amable. Culminó sus estudios de primaria básica. Vive con su hermano quien tiene una discapacidad, y su padre, un adulto mayor de ochenta y seis (86) años de edad, en la vereda Miraflores, zona rural del municipio de

Santander de Quilichao, en una vivienda propia a la que actualmente se le están realizando algunos ajustes razonables para facilitar una mayor independencia, autonomía y movilidad para su hermano.

Juan Felipe es padre de cuatro hombres y una mujer (cuatro de ellos mayores de edad), está separado de la madre de sus hijos y narra que después de la separación sostuvo una relación de un año y medio que finalizó al tener que buscar nuevas oportunidades laborales y emigrar a otro país, donde estuvo aproximadamente tres años y se ocupó en labores de minería. Anota que desde que retornó a su país se ha ocupado como independiente en labores agrícolas y de minería (actividad que aprendió cuando estuvo en Venezuela), actividades realizadas en compañía de sus dos hijos mayores. No obstante, las diversas actividades que realiza no le proveen los recursos necesarios para suplir las necesidades que demanda su hermano con discapacidad, como adquirir una nueva silla de ruedas porque la que tiene está deteriorada por el uso, de modo que ha tenido que usar recursos jurídicos contra la EPS para exigir el suministro de dicha ayuda técnica.

Agrega Juan Felipe que su vida antes de ser cuidador de su hermano con discapacidad era muy aventurera, ya que desde que se separó de la madre de sus hijos se alejó de su familia de origen. Era demasiado independiente, desapegado y desentendido de la humanidad y sus familiares (mencionado de manera textual), se dedicó a viajar y trabajar, y residiendo en Venezuela se enteró de que falleció una hermana suya que había asumido el cuidado de su padre y su hermano que había adquirido una discapacidad (aspecto que se describe más adelante). Como consecuencia de ello, la responsabilidad del cuidado de su hermano quedó totalmente sobre su padre, lo que lo llevó a tomar la decisión de regresar donde su familia y asumir el rol de

cuidador de su hermano con discapacidad y de su padre mayor de edad, rol que asume hasta la fecha. Cabe resaltar que, aunque Juan Felipe tiene cuatro hermanos no cuenta con su apoyo para el cuidado de su hermano y padre, por lo tanto, su cotidianidad se desarrolla en torno al cuidado que debe prodigarles.

Con respecto a los conocimientos previos sobre discapacidad, Juan Felipe agrega que en su familia nunca se imaginaron que experimentaría la discapacidad, en realidad no se hablaba del tema y veían con lástima a las personas con discapacidad que conocían. Agrega que tenían una vecina con discapacidad, y que llegó a escuchar comentarios que referían que su vecina era “discapacitada” (palabras textuales del participante) como consecuencia de su mal comportamiento, por lo cual Dios la había castigado.

Juan Felipe proviene de una familia inicialmente católica que transitó al cristianismo, por lo cual en su discurso hay aspectos religiosos y valores obtenidos de la crianza bajo determinados dogmas de fe. No obstante, mencionó que desde la niñez observó en su entorno social burlas y discriminación hacia otras personas por sus características físicas, sus actitudes o por enfermedades, incluyendo la discapacidad, lo que le causaba a Juan Felipe emociones como tristeza, enojo y sentimiento de frustración, de modo que nunca llegó a reproducir esas actitudes y procuró inculcar en sus hijos el respeto por el otro (entendido como no burla), en especial a las personas con discapacidad, pues para él una persona con discapacidad cumple la voluntad y propósito divino en la tierra.

Emiliano

Emiliano es un hombre de treinta y seis (36) años, de descendencia indígena, contextura delgada y estatura media, cabello de color negro, emotivo, callado, de intervenciones concisas pero dispuesto al diálogo. Vive en la vereda Maraón en zona rural del municipio de Caloto con su esposa, la hija de su esposa y su hijo de cuatro (4) años quien tiene discapacidad cognitiva. Viven en una casa propia que han ido adecuando para que sea accesible para su hijo y para cualquier persona con discapacidad.

Para el momento de la entrevista Emiliano manifestó que está buscando empleo y que por ahora se está dedicando al “rebusque”, desarrollando labores como domiciliario, atendiendo en una distribuidora de combustible, entre otras. Anota que antes de ser cuidador de una persona con discapacidad su vida consistía en trabajar, ser “fiestero” y “aventurar”, hasta el nacimiento de su hijo.

Con respecto a los conocimientos previos sobre la discapacidad, Emiliano agregó que recuerda cómo la gente se burlaba de las personas con discapacidad, y que debido a esto le temía a la idea de tener contacto con esta realidad, de modo que no se imaginaba tener que afrontar esta situación o el cuidado de una persona con discapacidad, a lo que se suma el hecho de que en su familia de origen la discapacidad ha sido concebida como una enfermedad sin evolución.

3.1.2 Llegada De La Discapacidad

En este apartado se aborda la llegada de la discapacidad a la vida de las personas participantes de esta investigación, donde se revisan aspectos relacionados con la asunción del

rol de cuidado y la cotidianidad construida en torno al cuidado de la persona con discapacidad, por lo que el lector conocerá el proceso vivido por cada persona participante desde que inició la labor de cuidado hasta la actualidad.

Carliza

Carliza es cuidadora de su hijo quien tiene discapacidad múltiple y quien para el momento de la presente investigación cuenta con veintitrés (23) años de edad. Quedó embarazada a los quince años de edad, se enteró de su estado cuando tenía cinco meses de gestación, y no tuvo un seguimiento médico adecuado, por lo que nunca supo que había adquirido una toxoplasmosis que terminó afectando a su bebé quien nació con parálisis cerebral y otras patologías derivadas de la infección que le llevaron a tener discapacidad múltiple.

Carliza refiere que cuando su hijo tenía dos meses de nacido la familia advirtió anomalías en su desarrollo, por lo que decidió consultar al médico quien después de hacer una revisión de rutina le dijo, sin mayores explicaciones, que su hijo tenía una discapacidad. De modo que a Carliza la impactó esa falta de empatía del médico al momento de comunicar la noticia, y al respecto refirió;

Ese doctor tan secamente fue diciendo mire muchachita -porque era una niña; yo tenía apenas dieciséis años-, vea muchachita, su hijo no oye, no ve, por lo tanto, quién sabe si le hable, quién sabe si camine. O sea, de una manera tan fuerte, tan indelicada para decirle a uno que tenía mi hijo algún tipo de discapacidad. (Carliza, Comunicación personal, 9 de octubre del 2020)

Una vez se enteró de la situación de su hijo, Carliza tuvo que iniciar un proceso con diferentes especialistas, lo que le representó un desafío, pues era una mujer menor de edad de provincia y de escasos ingresos económicos llegando a una ciudad grande. Entendiendo que la discapacidad puede presentarse en cualquier familia de cualquier grupo étnico y situación social, en la historia de Carliza se puede evidenciar lo dicho por Gómez, Peña y Parra (2016) cuando afirman que la discapacidad es una variable que indica vulnerabilidad en el núcleo familiar en contextos de pobreza y conflicto propios de países con menores ingresos. No obstante, Carliza logró realizar todas las diligencias de modo que cuando su hijo tenía seis meses de nacido se pudo determinar mediante exámenes que el motivo de la discapacidad era una toxoplasmosis adquirida por el contacto con algunos animales domésticos.

Con la determinación de cuidar de su hijo, Carliza continuó con el proceso en diferentes instituciones, y refirió que sintió mucho miedo cuando le advirtieron que su hijo tenía una esperanza de vida de máximo cuatro años, por lo que adicionalmente a la medicina y terapias convencionales lo sometieron a tratamientos caseros y tradicionales. Con el peso del dictamen médico sobre la vida de su hijo, y con el ánimo de preservar su salud, Carliza y su familia extremaron los cuidados llegando al punto de sobreprotegerlo y limitarlo, lo que produjo consecuencias importantes en su desarrollo e independencia, por lo que Carliza afirmó que aún está “pagando por su error” (Palabras textuales de la participante), pues en la actualidad aún debe asistir a su hijo en tareas básicas cotidianas como el aseo después de realizar sus necesidades fisiológicas. De modo que se ve reflejado en su caso lo expresado por Acevedo & Mejía (2018) respecto a la compleja labor del cuidado informal.

Aunque en la narración de Carliza se pudo identificar su dedicación al cuidado de su hijo desde los primeros meses de edad, como ella manifestó, mucho de lo que ella consideró cuidado hacia su hijo fueron en realidad acciones con daño. Un ejemplo de ello es que no dejaba que su hijo comiera solo por miedo a que se atragantara y porque creía que él no tenía la capacidad de realizar los movimientos que requiere la acción de comer, de modo que cuando lo intentó (por recomendación de un tercero), se dieron cuenta de que podía realizar los movimientos requeridos, y que además era zurdo.

Algunos años después gracias al proceso con su hijo, Carliza se dio cuenta de la deficiente difusión de la ruta de atención en salud para personas con discapacidad. Por experiencia sabía que esta población estaba muy desatendida, y que a las personas cuidadoras les tocaba realizar muchos trámites e ingentes esfuerzos que generalmente eran infructuosos, por lo que convocó a otras madres de personas con discapacidad con quienes dio inicio a una fundación que en principio buscó empoderar a las madres cuidadoras en el conocimiento de sus derechos en salud, lo que con el paso del tiempo se consolidó como una fundación para personas con discapacidad y cuidadores, quienes en la actualidad desarrollan proyectos productivos y actividades de sensibilización sobre la discapacidad a través del arte.

Su familia siempre la ha apoyado en el cuidado cuando ha tenido que trabajar, principalmente sus hermanas, sobrinas o su mamá, incluyendo a su hijo menor, pues como comenta Carliza, le enseñó que también es su deber cuidar de su hermano con discapacidad. Toda esta red de apoyo ha adquirido pautas para brindar un mejor cuidado a la persona con

discapacidad, lo que ha reducido de manera importante las afecciones físicas y emocionales que conlleva el trabajo de cuidado para Carliza (Acevedo & Mejía, 2018), incluso algunos de sus empleadores han sido empáticos frente a su responsabilidad de cuidado, por lo que en las ocasiones en las que su trabajo le exigió viajar, también financiaron los gastos de su hijo con discapacidad.

Carliza anotó que ser cuidadora de su hijo con discapacidad no ha sido fácil, no obstante ha significado un constante aprendizaje que la ha llevado a cumplir sueños que tenía de niña, como conocer otros países, viajar en avión, generar ingresos al tiempo que ayuda a otros, estar en espacios de reconocimiento, todo esto debido a la labor que realiza con la fundación a la que llegó gracias a que se dedicó a aprender sobre discapacidad para cuidar mejor de su hijo, al tiempo que pudo contribuir a empoderar a personas cuidadoras y a la población con discapacidad de su país.

No obstante, el compromiso con su trabajo como cuidadora y con su labor social le ha costado sostener sus relaciones de pareja, según expresa porque le ha resultado difícil coincidir con una persona que empatice con su ritmo de vida, su cotidianidad y la relación tejida entre ella y su hijo que configura cierto grado de dependencia. El padre de su hijo mayor nunca asumió la paternidad, y la relación con el padre de su hijo menor terminó pues constantemente le expresaba que tenía miedo de que su hijo naciera con discapacidad y que no estaba preparado para asumir la paternidad de un hijo en esas condiciones. Relaciones posteriores han terminado igualmente porque ella ha privilegiado su labor de cuidadora por sobre sus relaciones de pareja, aunque

todavía se muestra abierta a la posibilidad de compartir su vida con alguien que sea empático con su situación.

Carliza sueña con que su hijo con discapacidad alcance su máximo grado de independencia y desarrolle más sus habilidades artísticas. También sueña con construir su casa propia y posicionar su negocio de comidas, o con seguir emprendiendo para generar ingresos.

En este punto, es importante resaltar que Carliza hace parte de ese 87,80% de cuidadores permanentes, y del 75,1% de mujeres que no tienen ningún tipo de remuneración por su labor de cuidado (MSPS, SISPRO, RLCPD, 2012), por lo que expresó que como cuidadora de una persona con discapacidad experimenta el abandono estatal en términos de cumplimiento de la normativa existente para las personas con discapacidad y del apoyo a las personas cuidadoras permanentes que ven limitadas sus opciones de ingreso económico, de modo que reconoce que aunque en su caso ha podido trabajar ocasionalmente por su conocimiento sobre discapacidad, cuidado del cuidador y su labor con la fundación, no obstante sus contratos son temporales y sus honorarios corresponden al pago por una labor distinta al cuidado de su hijo.

A propósito, resaltó que la fundación inició por la falta de orientación en rutas de atención y por la dificultad que las personas asociadas encontraban para recibir una adecuada atención en salud, y destacó que es “la primera organización en Caloto basada en orientar, ayudar, a las personas con discapacidad y sus familias, con una mirada totalmente ajena al asistencialismo” (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021), y agregó:

Gloria (Una de las investigadoras) sabe mi situación, sabe de mi vida y sabe que no me he aprovechado de tener un hijo con discapacidades para que me den la limosna, para sacar provechos. Eso Dios los ve y eso tarde que temprano se paga, entonces eso le enseñamos a las mamitas, de que ese hijo es una bendición, de que hay que apoyarlo, y que juntos podemos salir adelante. Nos hemos estado enfocando fuertemente en el campo del emprendimiento porque sabemos que en los lugares en donde hay personas con discapacidad, son los lugares más vulnerables de los vulnerables, y el gobierno se va por la población vulnerable: la niñez, la adolescencia, la juventud, el adulto mayor y la discapacidad, pero de ese grupo poblacional vulnerable, primera infancia y adolescencia tiene un programa, y tiene un recurso que tristemente es asistencialista, pero lo tiene, y la mamá está esperando que llegue Familias en Acción para ayudar ese hijo o esa hija. El adulto mayor tiene un programa establecido, Jóvenes en Acción también está enfocado en el joven que puede seguir estudiando, pero cuándo se va a tomar el tema del discapacitado nada, es nada, empezando desde la misma estructura. Digamos las EPS, metiéndonos en el tema de salud, nos vulneran todos nuestros derechos. Toca hacer una orden de tutela para poder que nos den una ayuda técnica como lo es una silla de ruedas y uno se pregunta ¿Por qué debemos de llegar a ese extremo para poder que nos den un elemento y tener un estilo de vida mejor? (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

En ese sentido, Carliza, desde su experiencia como cuidadora de una persona con discapacidad, que adicionalmente conoce las experiencias de otras personas cuidadoras, se mostró inquieta ante la realidad del abandono estatal, y considera que la normativa existente no

es pertinente a la realidad de esta población. En ese sentido, sugiere que cualquier programa o política pública que se enfoque en atender a la población con discapacidad y la persona cuidadora debe pensarse situado desde las necesidades de los territorios colombianos y su diversidad:

¿Cómo logramos realmente que una familia esté bien? digamos, le dieron los recursos de salud. Listo. Pero económicamente ¿cómo están? Nos llegan proyectos al municipio, pero son proyectos asistencialistas y ¿cómo logramos mejorar esto? Sigamos realizando los proyectos, pero que esos proyectos sean sostenibles, que sean realmente viables, que tengan un acompañamiento contable, que tengan un seguimiento. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Juan Felipe

Como ya se mencionó, Juan Felipe es el cuidador informal de su hermano con discapacidad. Para el momento de la realización de esta investigación vivía con su hermano de cincuenta y seis (56) años y con su padre. Su hermano con discapacidad ocupa la mayor parte de su tiempo administrando una tienda de su propiedad la cual han instalado en su cuarto para ayudar a la familia con la generación de ingresos.

La discapacidad llegó como consecuencia de un accidente ocurrido hace veintiocho (28) años. Según el relato de Juan Felipe, un sábado en horas de la tarde su hermano se ofreció para realizar el arreglo de una lámpara de alumbrado público sin tener mayor conocimiento del tema, pero quiso ayudar porque la falla había dejado sin servicio de energía a las viviendas de la

vereda. Mientras estaba en esa labor, hizo un fuerte viento que movió la lámpara y las cuerdas de energía de modo que su hermano tuvo contacto, lo que provocó una fuerte descarga eléctrica que lo lanzó al piso provocando la fractura de su columna en tres partes. Su hermano estuvo hospitalizado en la ciudad de Cali por aproximadamente seis (6) meses y fue diagnosticado con paraplejia. Juan Felipe agrega que, experimentar esa situación y la discapacidad fue para su familia un hecho traumático ya que su hermano era una persona totalmente independiente y aventurera, que a partir del accidente pasó a ser dependiente de los demás.

La nueva situación de discapacidad de su hermano fue recibida por Juan Felipe y su familia como una tragedia, algo traumático e indeseable para todos. Al respecto, Juan Felipe refirió; “traumático por que tan solo verlo, ahí acostado todo el día, dependiendo de otro, que no pueda hacer nada por sí solo y escucharlo decir que no puede hacer las cosas él mismo” (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

Siguiendo el relato de Juan Felipe, su hermano con discapacidad es visto por él como una persona “discapacitada y limitada, porque por más destreza que tenga llega a un punto que necesita de alguien” (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020). Dicha concepción ha repercutido en su rol como cuidador, pues según refiere su labor ha tenido que ser en gran manera asistencial:

Cuando recién quedó accidentado hubo que hacerle todo, cambiarlo, bañarlo, vestirlo, pasarlo de un lado a otro, voltearlo en la cama, estarlo, mejor dicho, manipulando para todos los sentidos, porque pues al principio no podía valerse por sí mismo, entonces todo

tocaba hacerle; acomodar los pies, transportarlo y sentarlo en la silla; como no sabía manejarla bien como ahora. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

De lo mencionado anteriormente es posible inferir que Juan Felipe ha basado el ejercicio de cuidado en la práctica de acciones asistencialistas motivadas por el compromiso y la compasión que siente por su hermano y su padre, pues al fallecer la hermana que apoyaba en el cuidado él asumió el rol, y según su relato no ha vivenciado momentos de reflexión que le permitan revisar su ejercicio o aporten al empoderamiento e independencia de su hermano con discapacidad. Con respecto a esto, Acevedo & Mejía (2018) señalan que las acciones que requieren las personas con discapacidad para desarrollar sus potencialidades dependen en la mayoría de los casos del cuidador informal, quien lo hace sin ningún tipo de capacitación, lo que complejiza el ejercicio del cuidado.

Así mismo, los autores señalan que las acciones que demandan atención, responsabilidad y seguridad a las personas con discapacidad para que puedan desarrollar sus potencialidades, en la mayoría de los casos de cuidado informal se hacen sin ningún tipo de capacitación; “muchos de estos cuidadores no cuentan con una formación en salud lo que complejiza el ejercicio del cuidado”. (p.27)

Adicionalmente, Juan Felipe anota que al asumir el rol de cuidador su vida como individuo cambió; sus prioridades son otras y giran en torno a su hermano, no tiene espacio ni tiempo para momentos de diversión o esparcimiento ya que cuando no está en casa al cargo del

cuidado, se encuentra trabajando para generar ingresos para la subsistencia de la familia, por lo que se puede percibir en su expresión el agotamiento físico y psicológico, tal como lo advierte la Cruz Roja en apartados anteriores al referir que al tratarse de una discapacidad adquirida, el proceso de asimilación y aceptación de la condición es muy fuerte, tanto para la persona con discapacidad como para la/el cuidador y, en este último, el proceso de aprendizaje del cuidado se ve afectado por los altos niveles de frustración al involucrarse el desarrollo del individuo.

Así mismo, la discapacidad ha tenido un impacto en el desarrollo de la vida laboral del participante, pues menciona que sus prioridades cambiaron, su individualidad se ha visto afectada, así como su vida laboral, pues desde que asumió el cuidado de su hermano debe limitar sus opciones laborales a actividades que le permitan un manejo pertinente del tiempo, por lo que generalmente realiza actividades de manera independiente y cerca a su domicilio, no obstante, debido a la precarización laboral, dichas actividades le generan una inestabilidad económica. Cabe recordar que Juan Felipe mencionó en el subcapítulo inmediatamente anterior que antes de ser cuidador de persona con discapacidad era una persona viajera y aventurera dedicado a diferentes oficios, lo cual cambió desde que asumió el rol de cuidador, por lo que optar para un empleo formal no es una opción, aunque necesitan de tales ingresos.

Por último, se resalta la importancia de que la persona identifique y pueda contar con distintos apoyos que puedan ayudar a sortear el rol de cuidador y evitar así las implicaciones físicas y psicológicas (Acevedo & Mejía, 2018). No obstante, para el caso del cuidador Juan Felipe, su red de apoyo (familia, profesionales e instituciones) es nula, por lo que todo el

ejercicio del cuidado y sostenimiento económico recaen únicamente en él, adicionalmente a los cuidados que demanda su padre.

Emiliano

Emiliano de treinta y seis (36) años nunca tuvo contacto con la discapacidad. De niño se fijaba poco en las personas que tenían esta condición, y durante su juventud, que transcurrió en la zona rural, no conoció un caso que lo acercara a esta realidad. Durante los últimos años su vida cambió drásticamente, debido a que incorporó la fe cristiana, se casó y estaba desarrollando su proyecto de vida junto a su esposa.

A los seis años de su matrimonio, Emiliano y su pareja lograron un embarazo que estuvieron buscando durante varios años. La gestación transcurrió con algunas advertencias sobre el embarazo, pero hubo algunas complicaciones durante el parto. Emiliano y su esposa estaban preocupados por la salud de su hijo, pero solo después de que le realizaron algunos exámenes se pudo determinar que el bebé tenía Síndrome de Down.

Emiliano recibió la noticia con preocupación, aunque desconocía en qué consistía el Síndrome de Down, pues tampoco comprendió los tecnicismos con los que les habló el profesional de la salud, por lo que acudió a dialogar con el pastor de la iglesia en la que se congrega, quien finalmente le explicó en qué consistía la enfermedad. Para Emiliano fue impactante entender la condición de su hijo, y sintió mucho temor y una mezcla de emociones.

Inicialmente, lo reconfortó la actitud de sus conocidos y familiares frente a su hijo, quienes siempre les apoyaron y trataron al niño con normalidad, sin embargo, Emiliano sentía miedo por el futuro de su hijo, ya que reconocía que socialmente existen aún altos niveles de discriminación hacia la discapacidad, y que él mismo fue testigo del trato y las burlas que recibieron algunas personas con discapacidad que conoció fugazmente.

El proceso que junto a su esposa iniciaron con su hijo los llevó a escenarios donde pudieron conocer otros casos de discapacidad que Emiliano califica como “fuertes” y “severos”. Reconocer otras historias de vida lo motivó a apoyar el cuidado de su hijo de forma comprometida, de modo que, según refirió, en repetidas ocasiones era el único hombre llevando a su hijo a las terapias y aprendiendo pautas de cuidado, pues en su mayoría quienes se apersonaron de ese trabajo eran mujeres (madres, tías, abuelas).

Respecto a lo anterior, señaló que tal vez “la cobardía de los hombres” (Palabras textuales del participante) les impide apoyar a sus hijos que nacen con alguna discapacidad, lo que concuerda con lo dicho por Gómez, Peña & Parra (2016), cuando afirman que la asignación de tareas específicas y particulares a hombres y mujeres son la raíz de las inequidades de género que se manifiestan en el mundo del trabajo, productivo y reproductivo, remunerado y no remunerado.

Para Emiliano la llegada de su hijo implicó un aprendizaje, un desaprender para luego incorporar una nueva forma de ver la vida. Emiliano el padre de un niño con Síndrome de Down es una persona que incluso está adecuando su casa para que sea un espacio en el que una persona

con cualquier discapacidad pueda moverse por ella, de hecho manifestó que su casa debe ser accesible para cuando su esposa y él sean mayores y tal vez padezcan alguna discapacidad adquirida, es decir que es una persona que entiende que la discapacidad puede llegar a cualquiera, y que en ese sentido lo mejor que se puede hacer es apoyar a la persona con discapacidad desde acciones que faciliten su participación social y aporten a su bienestar.

Emiliano se esmera por incentivar en su hijo la independencia, porque no quiere que él sufra cuando sus padres falten, por lo que dedica mucho tiempo para enseñar y compartir, de modo que durante varias épocas ha permanecido desempleado, sirviéndose de cualquier ayuda social con el fin de apoyar a su hijo en terapias y procesos que le aportan cada vez más a su objetivo, esto al igual que los participantes ya abordados, refleja cómo la discapacidad como condición y problemática social puede llegar a afectar la vida laboral de la población cuidadora, ya que, si bien el tiempo que demanda una persona con discapacidad para sus cuidados varían de acuerdo al tipo de discapacidad, es cierto que en cualquier grado no permite la vinculación formal al mercado laboral de las personas cuidadoras, pues las jornadas laborales no van a permitir desarrollar el rol de cuidador y deben inclinarse por actividades independientes o del “rebusque”; por tanto, el adjetivo de cuidador informal deja desventaja a cuidador ante alguien quien asume y elige el cuidado como oficio, el cual será remunerado y reconocido como tal.

A modo general, la discapacidad impacta la vida de las personas cuidadoras como se evidenció en este apartado. La llegada de la discapacidad a la vida de los/as participantes desembocó un mundo desconocido que ha generado desafíos, aprendizajes, frustraciones,

eventos traumáticos. Así mismo, ha producido un efecto que ha limitado o potencializado (según cada caso) las esferas laboral, familiar, individual, social, etc.

Para finalizar, hay que mencionar que Emiliano es una persona muy emotiva, sencilla, que reconoce que aún queda mucho por aprender, diligente para incorporar los conocimientos que le permiten ser un cuidador comprometido, que cuestiona la heteronormatividad que impone roles a hombres y mujeres, como lo mencionaba Araya (2002), de modo que ha desafiado estereotipos sociales prefiriendo asumir a la par con su esposa el cuidado de su hijo con discapacidad.

3.2 Una Persona “Normal”

Ahora bien, después de identificar aspectos familiares y personales en los relatos anteriormente descritos que han servido a las autoras para comprender aún mejor el objeto de investigación, las características del mismo y cómo dichos relatos contienen la historia de ser cuidadores informales de personas con discapacidad; se abordan a continuación los estereotipos identificados en los discursos de los participantes sobre discapacidad, comprendidos para las autoras desde el aporte de León Barriga y Gómez (1998) quienes mencionan que los estereotipos

Suponen una forma de economía y de simplificación de la percepción de la realidad, ya que permite reducir su complejidad a través de la categorización. Se trata de un concepto capaz de articular procesos psicológicos y procesos sociales, dado que los estereotipos en esencia son creencias referidas a grupos, que a su vez se crean y comparten en y entre los grupos dentro de una cultura. (p.181)

En su estudio sobre la cadena estereotipo-prejuicio-discriminación, los mismos autores argumentan que los estereotipos son creencias en relación con una categoría social, los prejuicios corresponden a las creencias con una orientación y evaluación negativa con relación a una categoría social, y la discriminación obedece a los comportamientos derivados del prejuicio, permitiendo comprender la incidencia de los estereotipos desde la dimensión conceptual, sobre la dimensión afectiva y conductual. (p.137)

En este sentido, fue necesario para la presente investigación explorar los diferentes estereotipos que a través de los años han construido e incorporado las personas cuidadoras de personas con discapacidad, y cómo estos inciden en lo afectivo y conductual, es decir, en sus creencias elaboradas sobre discapacidad y sus actitudes frente a las personas con discapacidad.

Una definición muy concisa sobre estereotipos es la aportada por Barón (1998), quien refiere que son “creencias de que todos los miembros de determinados grupos sociales comparten ciertos rasgos o características; los estereotipos son marcos cognitivos que influyen intensamente en el procesamiento de la información social”. (p.244)

Durante la presente investigación, se pudo establecer que estos marcos cognitivos determinaron un deber ser signado por roles de género heteronormados para la persona cuidadora, que a su vez asignan una condición de fortuna (son seres especiales que enseñan algo, son un regalo divino) o maldición (la discapacidad como castigo divino, vista como algo negativo y problemático) a la persona con discapacidad. Lo anterior, a partir de los hallazgos del

trabajo de campo, al ser estos los elementos que los entrevistados más mencionan, entre tanto que asumen el trabajo de cuidados hacia una persona con discapacidad como un privilegio o en contraposición como un castigo divino o maldición.

Yo lo puedo decir con toda la certeza, que para mí es un privilegio ser cuidadora, ser madre cuidadora, ser mujer cuidadora para mí es un privilegio porque me ha permitido ser más cariñosa, amorosa, tolerante, paciente, y el poder servirle a mi hijo como cuidadora me ha permitido aprender tanto, y también desaprender, para poder ayudar a otras y a otros, entonces para mí es un privilegio ser cuidadora de mi hijo. (Carliza, Comunicación personal, 9 de octubre del 2020)

Bueno, la discapacidad eso es una cosa que a nadie le gustaría ni que le pase a un familiar ni que le pase a uno, es algo muy complicado, pues uno que le toca vivir allí el diario y al pendiente, eso es algo mmm, como es que se dice... traumático. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

Referente al rol de cuidado, las personas cuidadoras participantes expresaron sobre generalizaciones y posturas rígidas sobre los atributos de las mujeres y su idoneidad para asumir dicho rol, por lo que se identificó una marcada asignación a la mujer como podemos verlo en los siguientes fragmentos de sus discursos:

Uno le tiene más paciencia, o sea más dedicación hacia esa persona, las mujeres somos más delicadas, pacientes, dedicadas. Uno tiene que ayudar a los otros, pues eso fue lo

que me enseñaron. (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

Muchas veces la sutileza del género femenino es mejor, uno de por sí, el hombre es como más rudo y más brusco, pero las mujeres llevan la sensibilidad en ellas y eso sirve mucho. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

Creo que es bueno que los dos; hombre y mujer, así sea que siempre se busque para eso a las mujeres. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

No obstante, se escucharon expresiones por parte de cuidadores hombres respecto a las capacidades e idoneidad que ellos poseen para asumir el cuidado de las personas con discapacidad por sobre las mujeres. Esto dejó entrever marcos conceptuales igualmente rígidos que asignan características que destacan la capacidad e idoneidad masculina sobre la femenina como refiere Juan Felipe en el fragmento a continuación:

Mmmm por lo menos que le toque a uno soportar el peso, pasarlo de un lado a otro y pues no es por menospreciar la fuerza femenina, pero pues siempre uno de hombre tiene más capacidad para levantar a una persona así. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

De igual manera se identificó que algunos estereotipos sobre la discapacidad son tan determinantes que condicionan y afectan el nivel de aceptación de los progenitores

(generalmente hombres) de la persona con discapacidad, lo que conlleva a la discriminación y al abandono de sus responsabilidades paternas, referente a lo cual una cuidadora manifestó:

En los encuentros de bienestar familiar se ven más mujeres que hombres, en la mayoría de los hogares donde nace un joven discapacitado al hombre le da miedo y sale de casa, se va y la que queda con la responsabilidad es la madre. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2020)

Este acto de discriminación por parte del progenitor genera una responsabilidad total y directa sobre la madre u otra persona cuidadora. Al respecto, un cuidador expresó:

Yo digo que uno de los padres que hacen eso, en parte siempre yo creo que esperan un hijo bien. Y ya cuando el hijo les sale así, se decepcionan ¿no será? al ver los hijos así, y los dejan, se separan de la mujer, los dejan por ahí y se van, porque, no sé, será cobardía, quién sabe qué pensarán, porque digamos, uno como persona siempre espera tener un hijo, pero si le sale en esa condición yo creo que le cambia la mente, sí, para qué, y hay muchos que no asimilan eso, sino que la solución de ellos irse, dejarlos botados. (Emiliano, Comunicación personal, 8 de octubre del 2020)

En relación a la respuesta de abandono de la responsabilidad por la llegada de una persona con discapacidad, Cuervo, Trujillo, Vargas, Mena y Pérez (2005), abordan el tema explicando más en contexto qué son los estereotipos y cuál es su relación con las prácticas frente a la discapacidad, y afirman que en ese sentido son:

Estructuras mentales más estáticas y definidas con lo cual la prescripción de los comportamientos se muestra como una condición de estricto cumplimiento. Ideas como: son inválidos, no son normales, merecen compasión, condicionan las prácticas sociales que se desarrollan en torno a la discapacidad, lo cual puede generar un estado de discriminación. (p. 195)

Siguiendo a los mismos autores, se pudo identificar en los discursos de los participantes, algunas de esas condiciones de estricto cumplimiento ancladas al modelo de prescindencia desde el cual la discapacidad es vista como algo fuera de lo “normal”, generalmente con connotación negativa:

Él era un hombre normal [...] él tenía todos sus cinco sentidos gracias a Dios. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

En los lugares en donde hay personas con discapacidad, son los lugares más vulnerables de los vulnerables. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

A una persona con discapacidad siempre le van a... muchos los que han terminado así casi nadie se quiere hacer cargo ¿no? porque ya es como una carga más que tiene una familia. (Emiliano, Comunicación personal, 08 de octubre del 2020)

En esa parte uno siente como esa tristeza de ver y tener una persona con ese tipo de diagnóstico [...] Uno siente como pesar, tristeza ese sentimiento. (Pedro, Comunicación personal, 21 de enero del 2021)

Me da mucho pesar, me da mucho dolor verla en esa situación [...] Una persona que no se puede valer por sí sola. (Meri, Comunicación personal, 07 de octubre del 2020)

Según los relatos de algunas de las personas cuidadoras de personas con discapacidad, los estereotipos frente al cuidado fomentan una actitud de sobreprotección que invisibiliza las capacidades que posee la persona con discapacidad:

Ellos son frágiles, inofensivos y uno debería tratarlos diferente a los demás [...] A las personas así toca prestarles mucha atención [...] Con delicadeza, no regañarlos ni maltratarlos ni verbal ni físicamente. (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

Los estereotipos también han afectado el proceso de aprendizaje del cuidado hacia la persona con discapacidad, en especial cuando han permeado el discurso de un profesional de la salud:

Por lo menos en el caso mío, me dijo ese doctor: “su hijo es ciego, sordo, y por lo tanto nunca le va a hablar, y quién sabe si le camine”. Así fue como me dijeron a mí de seco cuando se dieron cuenta que mi hijo tenía discapacidad. [...] Entonces la falla mía de todo eso; no le permití que él desarrollara la motricidad fina, porque como todo se lo

hice, y en la casa todos; mis hermanos, mi mamá, todo se lo hacíamos, entonces tristemente él no pudo desarrollar la motricidad fina, y esa es una de las consecuencias del desconocimiento que muchos cuidadores tenemos, entonces si el médico te dice: “sí, tu hijo nació con tal diagnóstico, pero mira, él no muere todo, mira él hay muchas cosas que podemos hacer, miremos cuáles son sus potencialidades, y a eso reforcémoselas

(Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Adicionalmente, se evidenció que salvo la mención de una cuidadora participante, nadie más mencionó la responsabilidad del conjunto social que rodea a la persona con discapacidad, ni la del Estado, quienes también deben garantizar la participación e inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad, y contribuir en su integración, siendo menester mencionar que existe un vacío con relación a las políticas públicas (campo de intervención para profesionales de Trabajo Social) en las cuales no se contempla a la persona cuidadora como sujeto de acciones afirmativas (recordando que la discapacidad no es solo la condición en sí misma ni involucra únicamente la persona con discapacidad), lo que se traduce en sobrecarga para la persona cuidadora, pues la realidad social de dichas personas no se verá intervenida y/o modificada, por lo que seguir con la naturalización del trabajo de cuidados será la consecuencia más notoria.

De igual manera, se evidenció que en algunos casos los profesionales de la salud no poseen conocimientos suficientes frente a la discapacidad para realizar una adecuada orientación en el momento de comunicar la condición y de orientar durante el proceso de cuidado, a lo que se le agrega la falta de empatía y desconocimiento de la normativa.

Adicionalmente, se revisó la posición de Miller (1982), quien considera los estereotipos de un modo amplio, y para quien la generación de estos es un problema psicológico complejo asociado de forma inseparable a una matriz social más amplia, con gran número de elementos relevantes implicados, tanto del lado del observador como del objeto a estereotipar. A partir de esta posición, se pudo evaluar afirmaciones como:

Para mí, ser cuidadora ha sido no tan malo (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

Obsérvese que, si bien la cuidadora intentó introducir una idea positiva sobre el ejercicio del cuidado, de igual manera otorgó una valoración negativa al mismo, sesgo implícito al cuantificar y comparar con la expresión “*no tan malo*”.

Otra postura identificada a partir de Miller (1982), en acuerdo con Cuervo et al (2005), es la de asignar superiores o especiales cualidades a las personas con discapacidad:

Mi hijo ha sido muy especial porque para mí él me cuida, él me acompaña, está siempre conmigo. (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

Muchas personas los miran como allá, que ellos no van a poder hacer nada, pero si uno se pone a ver lo que ellos hacen, uno queda admirado, que muchas veces uno que es una persona bien no lo hace. (Emiliano, Comunicación personal, 8 de octubre del 2020)

De igual manera, durante la actividad del grupo focal se escucharon expresiones que generalizan cualidades y bondades sobre las personas con discapacidad, de donde se puede resaltar la ambivalencia del discurso.

En esta misma línea y de acuerdo con León, Barriga, y Gómez (1998), otra forma en la que los estereotipos inciden en las prácticas de cuidado es en el temor (dimensión afectiva) que le genera a las personas cuidadoras el comportamiento (dimensión conductual) del grupo social en el que están insertos, frente a la persona con discapacidad:

Para mí, ellos no deberían salir de la casa, porque afuera hay muchos peligros y gente que los puede maltratar, yo, por ejemplo, le decía a mi hijo cuando fue a la escuela compórtese bien para que lo quieran, no sea agresivo con nadie. Pero eso era antes, ahora él ya terminó la escuela y él no sale de la casa, solo conmigo o el hermano, en caso de tener que salir. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Por ser una persona con discapacidad, tristemente hay muchos juzgamientos, burlas. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Con mi hijo, que eso ha sido como poco, no ha habido ese apoyo como familia, es más los peros que la misma colaboración. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de enero del 2021)

Adicionalmente, el diálogo con las personas cuidadoras remitió a revisar los estereotipos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad. Al respecto, una cuidadora expresó su preocupación por el profundo desconocimiento frente al tema por parte del entorno e incluso de algunos cuidadores de personas con discapacidad, del cual se identificaron dos grandes generalizaciones; la hipersexualización, y la asexualización de la persona con discapacidad. No obstante, dicho desconocimiento, no corresponde al siguiente fragmento, ya que agrega se evidencia por parte de la cuidadora y del entorno que rodea a la persona con discapacidad, que no sólo hay una actitud de comprensión, de respeto y cuidado hacia a su sexualidad sino, que hay una aceptación de que como con cualquier persona, hay una existencia y vivencia particular de la sexualidad.

Yo trato de, como de corregirlo según su capacidad de que me entienda, o sea, por lo que está pasando por una edad de cuatro años, pero su cuerpo se está desarrollando como un cuerpo de un hombre de veinticuatro años, ya, entonces es poder como conjugar esas cosas, entonces, yo ahorita no tengo pareja [...] pero cuando la tuve, fui muy precavida en que mi hijo no viera que nos besáramos pues así besos pues apasionados, o sea, tratar de que mi hijo no supiera, o sea no sepa qué es tener sexo, qué es esas cosas, que lo he tenido que ver con otras familias que tristemente han dejado que sus hijos conozcan por medio de películas porno, o porque ven en la casa, o todo eso, entonces ya se han vuelto niños o jóvenes abusadores, ya, ellos tienen una fuerza muy tenaz, y tuve que conocer el caso de una mamá que fue abusada por su propio hijo, un joven con discapacidad que la abusó. Entonces yo he sido en eso muy precavida, y desde que mi hijo tenía ocho años trato de mantener alcanfor en su ropa interior, siempre, o sea, porque yo sé que él es un

hombre, o sea él se formó ya todo un varón, pero pues que lógicamente su capacidad mental es de un niño. Pero cuando a él le da, digamos, cuando él tiene esas ganas de erección, él busca una forma, él mismo buscó una forma de, él se, como se, se sube a la cama, o está en el piso y se menea, se menea y ya, tuvo su erección, voy lo aseo, lo baño, sin ninguna morbosidad, sin nada, o sea... y en la casa; mi hermana, mis sobrinas, todos ya saben, o sea, que ese es el momento de él. Entonces por lo menos si estamos en una casa ajena, ahí mismo lo llamo: “Fulano venga para acá”, lo hacemos parar, o sea, ya lo controlamos. Pero cuando él está en la casa yo lo dejo. O sea, yo dejo que él, porque digo yo: eso es una necesidad de él, biológica ¿no? entonces yo lo dejo y ya cuando ya ha terminado yo le digo: “papi, pal baño, a ver, a bañarse, a bañarse”. Entonces él ya sabe que se tiene que bañar, pero es algo, yo digo o sea que, que lo puedo controlar, lo sé manejar porque lo conozco, conozco mi hijo, sé cuándo es su momento. Y eso me ha permitido por lo menos que en la casa también no solamente lo conozco yo, sino que también mi hermana, mis sobrinas, mis sobrinos, entonces cuando yo tengo que dejarlo por alguna necesidad al cuidado de ellos, ellos ya lo conocen [...] Otra cosa que a mí me han dicho: “¡Ay! pero es que eso es grosería” o sea, mi hijo, si sale desnudo del baño, nadie lo mira con morbo, nadie. Ahí mismo: “la toalla que Fulano salió del baño” o si, o sea, todos en la casa todos mis sobrinos, mis sobrinitos lo han visto en pelota, pero no hay nada de morbosidad, o sea no hay nada, o sea, ese es el cuerpo de mi hijo y se le respeta. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Esta experiencia permite evidenciar la importancia de un contexto social informado frente a la vivencia de la sexualidad de la persona con discapacidad, que es experimentada de

forma particular, en la misma medida en que es particular cada diagnóstico, lo que llega a facilitar el trabajo de cuidado desde el conocimiento. No obstante, el relato también permitió reconocer que el desconocimiento del tema puede ocasionar grandes riesgos a la persona cuidadora.

A este respecto, se concuerda con Valega (2016), quien identificó dos aspectos que se señalan en algunos párrafos anteriores relacionados con generalizaciones en torno al tema de discapacidad y sexualidad, puntualmente en referencia a la hipersexualización y la asexualización de la persona con discapacidad, y del mismo modo analizó las barreras conceptuales que han llevado a limitar su libre desarrollo de la personalidad, incluyendo sus derechos sexuales y reproductivos. En este sentido anota que,

Las mujeres y varones con discapacidad se ven negados –en sociedades como la nuestra– de la posibilidad de alcanzar los ideales hegemónicos de femineidad y masculinidad, respectivamente. Cabe reiterar lo señalado en torno a que, si bien estos ideales pueden y deben ser cuestionados porque son excluyentes, la imposibilidad a priori de alcanzarlos genera diferentes niveles de rechazo social hacia las personas con discapacidad, así como una frustración personal por no poder identificarse con los ideales de su género. (p.18)

En conclusión, se evidenció que los discursos de las personas cuidadoras de personas con discapacidad habitantes de diferentes municipios del norte del departamento del Cauca, Colombia, permanecen en gran proporción fuertemente influenciados por elementos de los modelos de prescindencia y rehabilitador, en tanto estos manifiestan la idea de una “normalidad”

del ser. En cuanto al rol del cuidado, continúa habiendo un anclaje con el paradigma hegemónico de ser hombre y ser mujer. Dicho anclaje proviene de una división sexual del trabajo, como se mencionó en el primer capítulo, que atraviesa el trabajo de cuidados, para lo cual, autores como Borderías, Rodríguez, Torns y Carrasco conciben el trabajo de cuidados como actividad de trabajo, donde se ubican los cuidados directos, que serán realizados por alguna persona externa o no al hogar, e indirectos o trabajo doméstico (como se le denominaba anteriormente) que serán propias de las mujeres de la familia y estarán presentes a lo largo de sus vidas.

Adicionalmente, se relaciona el trabajo de cuidados con el equilibrio social y económico que responde a intereses económicos de las sociedades actuales donde se dispone de la población masculina para su participación en la esfera de lo público, mientras que las mujeres permanecen en privado resolviendo las responsabilidades del cuidado del hogar y así, las responsabilidades del cuidado del hogar no se convierten en restricciones para las actividades en el mercado laboral. En consonancia, desde la economía feminista se argumenta que existe una relación directa entre el trabajo de cuidados y el sostenimiento de la reproducción social, es decir, reproducción de la fuerza de trabajo, incluyendo actividades que corresponden a atención de los miembros del hogar, la crianza de los niños, las tareas de cocina, el cuidado de los enfermos o personas con discapacidad, por mencionar algunos.

No obstante, algunas de las personas cuidadoras han elaborado reflexiones que les han permitido replantear su actuar frente al cuidado, y eliminar algunos de esos estereotipos, lo que se ha reflejado en prácticas de cuidado que favorecen a la persona con discapacidad y a su cuidador.

3.3 La Discapacidad: ¿Obra De Dios O Del Diablo?

En el siguiente apartado se identificaron las creencias sobre discapacidad que tienen algunas personas cuidadoras de personas con discapacidad del Norte del Cauca, las cuales se configuran según Rokeach (como se citó en Araya, 2002) como proposiciones simples, conscientes o inconscientes, inferidas de lo que las personas dicen o hacen, capaces de ser precedidas por la frase: “Yo creo que...”. Así mismo, el contenido de una creencia puede: a) describir el objeto de la creencia como verdadero o falso, correcto o incorrecto; b) evaluarlo como bueno o malo o, c) propugnar un cierto curso de acción o un cierto estado de existencia como indeseable, y –se puede agregar– como justo e injusto.

Teniendo en cuenta la información reunida, se logró identificar que las creencias sobre discapacidad de este grupo de personas cuidadoras se vinculan especialmente con causas religiosas, desde donde ven a la persona con discapacidad como objeto de compasión. Así mismo, dichas valoraciones les contribuyen a percibir la discapacidad para algunos como un problema, y para otros como una oportunidad o una condición de vida.

Este apartado se desarrollará principalmente bajo el concepto de creencia e información, entendida esta última según Araya (2002), como la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Así mismo, esta dimensión conduce necesariamente a la riqueza de datos o explicaciones sobre la realidad que se forman las personas, por tanto, es relevante considerar el origen de la información que para este caso es lo que consideran los participantes la causa o razón de la discapacidad.

Se dará inicio con los hallazgos obtenidos a partir de la realización del Grupo Focal, donde a través del análisis sumativo fue posible identificar los términos más frecuentes que han sido utilizados por los participantes para referirse a la discapacidad, es así como en la *figura 1* se muestra una nube de palabras que usan las personas cuidadoras para hablar de dicha condición, para lo cual se recuerda que las nubes de palabras es una estrategia que permite visualizar las palabras más repetidas en el discurso de las personas, las cuales se organizan por tamaño dependiendo de la frecuencia o número de veces en que fueron mencionadas.

En este sentido, lo primero que explotó en las transcripciones a través del análisis sumativo, fue qué palabras usan los cuidadores para referirse a la situación de las personas con discapacidad que cuidan, es así que, de manera general esta se relaciona de manera congruente con el mismo término “discapacidad” pero también con la palabra “problema” y, el término “condición”, entre otros.

Figura 1

Nube de palabras



Nota: para referirse a la situación de la persona con discapacidad. Elaboración propia.

A partir del análisis de la nube de palabras (Figura 1) resultó interesante ver que las acciones hacia la discapacidad (esto es, palabras para referirse a dicha condición y a la persona con discapacidad) se encuentren ligadas a las historias de vida de las personas cuidadoras, es decir, los participantes mencionan de manera unánime que en sus familias nunca se abordó la discapacidad como condición de vida posible de las personas y no hubo contacto alguno con una persona en condición de discapacidad (ni vecinos, ni amigos, ni familiares). Ante dicho desconocimiento con respecto a la discapacidad, esta resultaba ser para sus familiares, una manera de evidenciar la desobediencia del ser humano (caso puntual de la persona en condición de discapacidad) en relación a Dios y un ser natural (familiares de la persona con discapacidad), lo cual era castigable con estar en condición de discapacidad.

Debido a lo anterior, los términos para referirse a la discapacidad de algunos cuidadores, se asocian a los discursos de sus padres, abuelos o adultos mayores y prevalecen, como se evidencia en los siguientes fragmentos.

Mi hermano decía que, Dios no lo quiera él quedará así, él prefería matarse, que a él no le gustaría quedar así siendo una carga para la familia, siendo casi inútil y cargando con eso. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

En la familia de nosotros hemos hablado que nunca pensamos que íbamos a tener en la casa una persona discapacitada, porque son cosas que uno no desea, no se las imagina y no las quiere en la casa por decirlo así realmente quien va a querer algo malo en la casa en la familia. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

En cuanto a las causas de la discapacidad, se conocieron los motivos por los que fue adquirida y/o el diagnóstico que explica el desarrollo de la discapacidad congénita:

Cuando mi hijo nació, tenía dos meses de nacido cuando empezamos en la casa ya a ver que algo le pasaba a mi hijo, él miraba mucho hacia arriba, yo le hacía así (hace ademán con las manos de que le hacía señas con las manos sobre la cara) y le ponía cositas y él no centraba sino que se le desviaba la mirada hacia arriba [...] Cuando ya tenía seis meses de nacido, en un examen salió que era toxoplasmosis (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Le dio por un sábado irse a acomodar una lámpara de esas de alumbrado público en un puente por ahí [...] le tomó la corriente hacia él, la descarga le entró por el brazo inclinado, y entonces cayó, se fracturó la columna en tres partes. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

El médico dijo que lo mandaban porque había una sospecha de síndrome nos dijeron que le iban a tomar unos exámenes y él estuvo allá normal pero cuando yo vi al niño yo lo vi bien, pues el examen nunca no lo entregaron. Acá estuvimos como seis días y ya nos dieron de alta yo la verdad no sabía que era síndrome”. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

El problema fue que él nació sietemesino, él fue prematuro, y al nacer le faltó oxígeno, y nació con parálisis cerebral, algo así. A los diez meses me di cuenta que el niño venía con problemas, y cuando lo llevé al médico a los diez meses, me dice; bueno, el niño tiene problemas porque no tiene el movimiento que debería ser (...) entonces lo mandaron para un especialista, y claro, el niño era discapacitado, y continuamos con los médicos hasta que me dijeron que él no se iba a mover, así como un niño normal. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Fueron reiterados los relatos que apuntaron a una evidente debilidad en el proceso de comunicación del diagnóstico por parte de los profesionales de la salud, quienes en su momento no proporcionaron a las familias de las personas con discapacidad y/o personas cuidadoras la

información pertinente y necesaria para aclarar cada condición de discapacidad. Al respecto, un cuidador refirió:

Yo la verdad no sabía que era síndrome ya cuando llegué acá fui a la iglesia Pentecostal Unida de Colombia fui a visitar al pastor cuando él me dijo que síndrome eran las personas con discapacidad a mí ahí me dio muy duro cuando me di cuenta y no siento uno que se aflige. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Recibir de manera eficaz y eficiente el diagnóstico de la discapacidad por parte del equipo de salud (médicos, jefes de enfermería, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, psicólogos, etc.), así como una pertinente orientación y seguimiento, es una de las demandas que surgió al conocer el relato de las personas cuidadoras, en consonancia de lo cual Iañes & Iañes (2005) afirman que los profesionales de la salud son quienes de manera apropiada, clara y contundente deben comunicar, orientar y guiar tanto a las familias como a las personas cuidadoras donde se dé a conocer los medios y recursos con los que cuenta y puede disponer para el tratamiento de la discapacidad y lograr una mejor calidad de vida. Sin embargo, los fragmentos anteriores evidencian que dicha demanda no fue cubierta de manera adecuada, por tanto, se genera un desconocimiento que debe ser aprendido a través del tiempo, como es el caso de la cuidadora Carliza quien desde la creación de la fundación que lidera, forma a madres cuidadoras a exigir ese derecho.

Ahora bien, se ha dicho en el primer capítulo que a lo largo de la historia la comprensión y el abordaje de la discapacidad se ha sustentado en diferentes modelos predominantes de

acuerdo a momentos históricos. No obstante, una característica que se logra identificar es que en el constructo social aún están presentes imaginarios que responden al modelo de prescindencia, considerada la discapacidad como algo fuera de lo normal o como un castigo divino, es decir, una vinculación especial de la discapacidad con causas religiosas. Al respecto las personas cuidadoras mencionaron:

Pobrecito, que pesar el niño haber nacido así con ese problema, con esa enfermedad, que seguro uno se portó mal para que Dios lo castigará con un niño así, que necesita de uno para toda la vida. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Recuerdo que cuando estaba pequeño, a uno pues le decían que esas personas estaban así porque no se portaban bien, no hacían caso a los papás y que era castigo de Dios. (Juan Felipe, comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

La discapacidad es una cosa que a nadie le gustaría ni que le pase a un familiar, ni que le pase a uno. Es algo muy complicado, pues a uno que le toca vivir allí a diario y al pendiente, eso es algo jummm... pues traumático por que tan solo verlo, ahí acostado todo el día, bueno él se pasa a la silla, pero estar ahí, quieto. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

Adicionalmente, prima la compasión hacia la persona con discapacidad, como se puede apreciar en el siguiente relato:

Con pesar, me da como lástima ver que un niño tenga que sufrir esa enfermedad y no pueda vivir normal, jugar, correr, salir solo, estudiar, trabajar. (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

Por otro lado, la religión se ha constituido como una forma de sobrellevar las dificultades que se presentan a partir de la discapacidad y encuentran en ella una explicación a la situación que la sobrepone, al respecto se menciona:

Él vale mucho, no es ninguna pérdida, mi Dios por algo lo puse aquí conmigo y me lo dio como hijo, me puso esta prueba, muchas personas lo ven como algo malo o una pérdida, yo no lo veo así, para mí es una gran compañía”. (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

De acuerdo con la información brindada por las y los participantes, es posible inferir que la fe o religiosidad tiene un peso grande en sus vidas, ya que asumen la causa de la discapacidad como una situación dada por Dios. Reconocen creencias sobre la discapacidad relacionadas con la justicia divina al referir frases que indican que puede ser un “*castigo de Dios*”. De tal manera, las creencias que poseen los preceden y son compartidas sin necesidad de cuestionarlas ni de formularlas explícitamente, se han construido a lo largo de sus vidas, desde las familias, culturas y experiencias vividas.

No obstante, otro hallazgo importante lo configura el empoderamiento y cambio de vida que las personas cuidadoras obtienen con la situación de discapacidad, tal es el caso de la señora

Carliza, quien a partir de la situación de discapacidad de su hijo se capacitó en sus derechos y los de la persona con discapacidad y conformó la fundación. En este caso particular, la discapacidad se convirtió en una oportunidad que le permitió descubrir además de una vocación, muchas potencialidades no sólo en función de su hijo con discapacidad sino de otras personas cuidadoras, como se pudo conocer en un fragmento de su relato citado anteriormente y como se identificará en los siguientes fragmentos de su narración:

Entonces hay mamás que ya saben de estas normas y le exigen a la EPS sobre ciertas ayudas que deben de dar por obligación; con los caminadores, las cremas, los audífonos.
(Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Yo pensé que me limitaría por mi hijo porque estaría pendiente todo el tiempo, pero es algo que me llevó a no seguir con lo que quería, descubrir un nuevo camino que cambiaría mi destino y que me encanta. Le doy muchas gracias a Dios por colocarme en este camino, en donde las mujeres tomen riendas de esta problemática y exijan sus derechos. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

En este punto es importante recordar los diferentes datos estadísticos citados al inicio del presente trabajo, donde se reporta la existencia de un porcentaje menor de hombres cuidadores que han asumido el rol de cuidado. En referencia, se destaca que los hombres participantes de esta investigación hicieron algunas afirmaciones donde reconocieron que generalmente es la mujer quien asume este rol.

Hablo de mujeres porque la mayoría somos mujeres, o sea, sí hay hombres cuidadores, pero la mayoría somos mujeres, y lo más tenaz, es que somos la mayoría madres cabeza de hogar, rurales. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Sumado a lo anterior, los hallazgos de esta investigación permitieron identificar una multiplicidad de roles asumidos por las mujeres, entre tanto, aluden a mujeres perceptores de un empleo, madres cabeza de hogar o esposas, quienes desarrollan las principales tareas del hogar y asumen el cuidado de sus miembros sean personas con discapacidad, adultos mayores o niños/as, lo permite inferir que las mujeres responden a múltiples tareas, lo cual las ha llevado a buscar la manera de ajustarse a esta presión sobre su propio tiempo, donde se ve afectado el descanso y el tiempo de ocio personal, (Floro, citado en Rodríguez, 2007) desencadenando en afectaciones de salud, sobrecarga física y emocional, para esto se ejemplifica con las siguientes afirmaciones hechas por los cuidadores entrevistados,

O sea, es un montón de cosas, un contexto bastante, bastante grande, que, entonces bueno; si soy mamá cabeza de hogar de uno, dos o tres, en el caso mío, conozco mamás hasta con cuatro hijos con discapacidad, humildes, zona rural dispersa, enfermas, partiendo de la carga emocional, luego esos dolores de espalda, ya cuando toca que cargarlos, toca que asearlos, y le toca a uno solo, a una sola, entonces es muy duro. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Lo mencionado se asocia nuevamente con categorías históricas con relación a la división sexual del trabajo que atraviesa a su vez la categoría del trabajo del cuidado, entendida esta

última como actividades realizadas no remuneradas que dependen de manera muy importante de las relaciones interpersonales que se establecen entre quien provee el cuidado y quien lo recibe. (Rodríguez, 2007). En concordancia con el autor, se evidenció en las personas participantes grados de consanguinidad con las personas con discapacidad (como se puede apreciar en la Tabla 1 al inicio de este capítulo), y que esto fortalece el deber ser del cuidado.

Finalmente, es posible concluir que para las personas cuidadores de personas con discapacidad del norte del Cauca que participaron de esta investigación reconocen la discapacidad como una condición (en el menor de los casos) y como un problema o enfermedad que lleva la persona con discapacidad, es decir, la discapacidad es una cuestión individual y caracteriza a la persona en dicha situación. Así mismo, las causas, explicaciones y creencias de la misma se vinculan con aspectos religiosos e incluso castigos divinos, puntualizando la discapacidad como una situación indeseable y mala, para esto, se agrega la siguiente afirmación:

La discapacidad es una cosa que uno no desea, no se la imagina y no la quiere en la casa por decirlo así. Realmente quién va a querer algo malo en la casa y en la familia. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

No obstante, la opinión sobre dichas creencias identificadas ha permitido en algunos casos, la resiliencia y la oportunidad de encontrar en la discapacidad un estilo de vida, considerando así una fortuna la discapacidad y la persona con discapacidad en sus vidas.

3.4 Actitud Hacia La Discapacidad

En cuanto a las actitudes, los relatos de las personas cuidadoras orbitan entre “actitudes positivas” y “negativas”. Es menester aclarar que al hablar en términos de positivo-negativo, no se busca estigmatizar el discurso de las personas participantes, sino evidenciar lo que Araya (2002) explica cuando toma en cuenta que la actitud se refiere a la orientación global positiva o negativa, favorable o desfavorable de una representación, en este caso, la discapacidad.

Algunas valoraciones positivas con respecto a la discapacidad se indicaron como igualdad, aceptación, felicidad y capacitación.

Desglosando dichas valoraciones, se encontró que en la igualdad se agrupan aquellos fragmentos textuales en los cuales las personas cuidadoras expresan como idea central que las personas con discapacidad en el contexto del hogar son vistos como personas “normales” e iguales que los demás miembros, reconociendo el valor que tienen y cómo pueden aportar a la convivencia familiar, ante esto se menciona:

Él ayuda con las labores de la casa como el otro hermano o la cuñada, barre, trapea, limpia y así, en la cocina nada porque puede quemarse, cortarse o algo así, lava su ropa, se baña solo, pasea la sobrina, le hace juego y eso es una gran ayuda, él ha aprendido mucho estando en la casa (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

Lo anterior deja entrever la aceptación de la discapacidad como un elemento que denota actitud positiva, se encuentran discursos caracterizados por mostrar la identificación de la

condición de discapacidad, el proceso de transición con la discapacidad a través del tiempo y la autodeterminación ante la misma:

Gracias a Dios por haberme dado un hijo en esas condiciones, la Carmen que es ahora es gracias a Dios, a que Mi hijo es una persona con discapacidad, si no, no había tenido el privilegio de estar aquí con ustedes (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Sí, ahora pienso diferente. Yo le digo que ser discapacitado no quiere decir que sea diferente a uno, son antes como más que uno, más inteligentes. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Con respecto a la independencia que han desarrollado algunas de las personas con discapacidad, y que sus cuidadores lo perciben como un aspecto que favorece el trabajo de cuidado se tiene:

Él estudió hasta quinto, y ahora se vale por sí mismo. O sea, pues no del todo ¿no? Hay que cuidarlo, pero no, así como a un niño discapacitado no. (Rosaura, Comunicación personal, 14 de octubre del 2020)

Él tiene una tienda donde vende mecató, cositas de aseo, abarrotes y cositas así, y la tienda está en la pieza de él, la cama está al lado de la ventana para que las personas se asomen y pidan, bueno pidan y entren por las cosas, porque él pues no se puede parar

entonces allá es autoservicio. Otra actividad que hace es pues asearse, se baña, se lava cuando se cambia el pañal y todo eso, se viste y eso es bueno. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

Adicionalmente, algunas personas cuidadoras expresaron su beneplácito por ser cuidadores de personas con discapacidad:

Entonces ahora él sí es la felicidad de la casa y de mi familia, hoy en día él va tranquilo donde mi familia y adoran a Felipe (PCD) porque como él es tan cuidadoso y ayudador". (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

De acuerdo con la información brindada, estas personas cuidadoras dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de la persona con discapacidad, siendo en su mayoría un cuidador informal con lazos sanguíneos (ver Tabla 1), de donde surgió –según lo expresaron ampliamente las personas participantes– el compromiso con la persona con discapacidad, es decir que el lazo sanguíneo ha sido determinante para que las personas participantes tomaran la decisión de aferrarse al cuidado de la persona con discapacidad, lo que se puede relacionar con el apego por la familiaridad, y que a su vez se considera como una de las construcciones teóricas más consistentes dentro del desarrollo socio-emocional del ser humano, así uno de los hitos de la psicología contemporánea, la cual dista de los planteamientos teóricos psicoanalíticos que consideraban el vínculo afectivo establecido entre la madre y sus hijos como un lazo afectivo basado en el interés que se origina a partir de las experiencias. (Vidales, 2015)

En cuanto a actitudes negativas frente a la discapacidad se identificaron: compasión, tristeza, miedo, comparación y lástima:

Yo decía que por que las personas nacían así, yo decía por qué nacerán así diferente a uno, uno es normal, uno habla, yo decía porque tendrá esa sonsera. (Grupo focal, Comunicación personal, 21 de febrero del 2021)

Yo veo personas en esa situación y digo, aunque no debería no, pero sí como con lastima, desafortunadamente pues Dios, como dice ella, por castigo no sé qué será o por qué la vida es así, en esta vida nadie la mira si es como castigo o como una buena vida, pero yo, a mí me da como mucho sentimiento, sea el estado que sea a mí me da sentimiento, nostalgia. (Juan Felipe, Comunicación personal, 13 de octubre del 2020)

En vista de que las actitudes de las personas cuidadoras frente a la discapacidad son el reflejo directo de sus marcos conceptuales y cognitivos (Barón, 1998), se evidenció que los estereotipos contruidos les han llevado a desarrollar actitudes sobreprotectoras, ancladas también al desconocimiento frente a la discapacidad, aunque en alguna medida han podido corregir comportamientos que resultan nocivos para la salud de la persona cuidadora y la persona con discapacidad.

3.5 Representaciones Sociales Y Su Relación Con El Trabajo De Cuidados

A partir del diálogo entablado con las personas cuidadoras de personas con discapacidad se pudo identificar sus representaciones frente a la discapacidad y conocer sus prácticas de

cuidado, de donde se concluye, siguiendo a Moscovici (1984), que no es posible hablar de una homogeneidad en las representaciones, pues estas dependen del contexto social, de las relaciones que se entretienen en el mismo, y de cada experiencia en particular.

En ese sentido, se evidenció que las representaciones de cada persona cuidadora están marcadas por su experiencia de cuidado con una discapacidad en particular, y que en este respecto tienden a la generalización de características frente a las personas con discapacidad, o a la valoración de la discapacidad con base en su vivencia como persona cuidadora. De ahí, que quienes cuidan a una persona con cierta discapacidad física tienen mucho más reforzados estereotipos del orden hegemónico, como la idea de que para ciertos aspectos el hombre es idóneo para la actividad de cuidado pues posee mayor fuerza física para ayudar a movilizar a la persona con discapacidad, en tanto la mujer reuniría mayores condiciones de idoneidad por ser considerada más sensible y dedicada.

Por su parte, las personas que brindan cuidado a alguien con discapacidad cognitiva transitaron sus representaciones entre el modelo social y el de prescindencia, en una ambivalencia entre la dificultad de criar a una persona con esta discapacidad, y lo “especial” que es la persona en su vida, así como entre la esperanza de que alcance algún grado de independencia y “normalidad”, y la preocupación por el rechazo social.

En función de lo anterior, las prácticas de cuidado son por un lado experiencia, y por otro, el reflejo de las representaciones que han construido. Según lo identificado, se puede asumir que una de las bases fundamentales del cuidado frente a las personas con discapacidad se

ampara en el vínculo afectivo, el cual se desprende del amor y el cariño, pues estas personas cuidadoras han establecido vínculos de apego, lo que se evidencia en su relato al referir que es mejor que un familiar prodigue el cuidado *"Porque se tiene que tener ese amor, ese cariño por él"* (Pedro, Comunicación personal, 21 de enero de 2021), y que ese cuidado debe consistir en *"darles mucho amor para que ellos entiendan. Por ejemplo, mi niño que tengo ahí; él no habla ni camina, pero él siente que lo quieren o no"* (Pedro, Comunicación personal, 21 de enero de 2021).

Se evidenció de igual manera, que quienes han tenido la oportunidad de capacitarse o informarse frente a la discapacidad de la persona que cuidan, han podido establecer prácticas de cuidado más efectivas, y que les generan menos ocupación y demandas. Como también, reconocer sus derechos como cuidadores/as, los de la persona con discapacidad a la que cuidan, los recursos que ofrece la comunidad y los soportes que la política pública ofrece, para así optimizarlos.

Así mismo, se conoció que las representaciones sociales de las personas cuidadoras cambiaron conforme se fueron capacitando, de modo que pudieron corregir prácticas que afectan la salud y el desarrollo de la persona con discapacidad, su propia salud y el manejo de su tiempo.

Es de destacar que a partir del diálogo y de escuchar experiencias propias de las personas cuidadoras y referencias de otras conocidas por ellas, se pudo establecer que las representaciones frente a la discapacidad incidieron en las prácticas de cuidado que oscilaron entre el maltrato y la

sobreprotección, donde ambas terminaron afectando a la persona con discapacidad, y en consecuencia a la persona cuidadora.

Verbigracia, se retoma la anécdota de la cuidadora que manifestó que el desconocimiento la llevó a sobreproteger a su hijo de modo que no le permitió comer solo cuando estaba pequeño, motivo por el cual no desarrolló la motricidad fina, y aunque intentó corregir la práctica, su hijo ahora come solo, pero no puede hacer otras cosas que impliquen dicha motricidad, como usar el papel higiénico para su aseo personal, acción que debe realizar la cuidadora, y argumenta que, aunque a veces se cansa, se recuerda a sí misma que su hijo “no tiene la culpa” pues fue ella quien no permitió que desarrollara esa habilidad, lo que a su vez deja entrever el impacto psicológico y sobre la salud mental de la persona cuidadora.

Se pudo establecer que a partir de las representaciones sociales ancladas en distintos modelos históricos, cada persona cuidadora ha transformado sus prácticas de cuidado, de modo que su discurso es una combinación entre lo socialmente aceptado como discapacidad, y su opinión basada en su propia experiencia como persona cuidadora.

Conclusiones

Esta investigación permitió evidenciar que las personas cuidadoras participantes conciben la discapacidad predominantemente desde el Modelo de Prescindencia, lo que se identificó en la mayoría de relatos donde adicionalmente se vinculó dicha concepción con causas religiosas, de donde se observó que la fe o religiosidad tiene un peso grande en la vida de las personas cuidadoras, a través de las cuales buscaron dar sentido a la discapacidad al asumirla como una situación con causas divinas, expresadas como un regalo de Dios, o en contraposición un castigo. Adicionalmente, se evidenció que la religión se ha constituido como una forma de sobrellevar la vivencia de la discapacidad. Las personas cuidadoras de personas con discapacidad participantes de esta investigación se han constituido a lo largo de sus vidas como cuidadoras, por lo que fue pertinente abordar las historias de vida como un componente emergente fundamental para el desarrollo y análisis del documento.

Cabe mencionar que las personas cuidadoras —como cualquier otra persona— tenían un proyecto de vida individual que en todos los casos debieron abandonar por asumir de lleno el rol de cuidado, y aunque se evidencio que los participantes desarrollan actividades fuera del cuidado, sus agendas cotidianas se organizan y desarrollan en torno a su labor de cuidado.

Adicionalmente, Los relatos revelaron que las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad asumen una multiplicidad de roles al ser mujeres cabeza de hogar, proveedoras del hogar, amas de casa y cuidadoras, quienes ven alterado su descanso y calidad de vida, lo que ha desencadenado afectaciones en la salud, y sobrecarga física y emocional. Con relación al

cuidado, no se evidenció una corresponsabilidad entre Estado, organizaciones privadas y/o el mercado y la familia, por el contrario, el cuidado sigue siendo asumido por las familias y dentro de ellas, mayormente por las mujeres.

Es así como la categoría histórica de la división sexual del trabajo atraviesa la categoría de trabajo del cuidado, donde se aprecia que a través de la historia las mujeres han sido quienes asumen el cuidado de los otros como mecanismo de supervivencia, social y económico, esto último, como un interés particular del sistema capitalista.

En este sentido, se pudo observar que el Estado ha relegado el trabajo de cuidados única y exclusivamente al cuidador informal, evadiendo las responsabilidades del mercado e instituciones en la atención de la discapacidad, vacío que se profundiza más en lo referente a las personas cuidadoras quienes actualmente en Colombia están por fuera de las políticas públicas como sujetos beneficiarios de algunas acciones afirmativas, lo que conlleva a la naturalización del trabajo de cuidados, robusteciendo la idea que promulga la división sexual del trabajo.

Las personas cuidadoras demandan una serie de necesidades específicas, entre estas; recibir de manera eficaz, eficiente y oportuna el diagnóstico de la discapacidad por parte del personal de la salud que debe orientar a las personas con discapacidad y sus familias sobre los medios y recursos de los que puede disponer para lograr una mejor calidad de vida, lo cual va a reflejarse en el ejercicio del cuidado. La discapacidad puede llegar a convertirse para las personas cuidadoras en una oportunidad de vida generando empoderamiento donde a través del conocimiento y la capacitación suplen la demanda de conocer la situación de la discapacidad, los

derechos y deberes, lo cual beneficia a la persona con discapacidad como sujetos de derecho y mejora la labor del cuidador.

No obstante, se hace necesario que el Estado establezca políticas y ayudas sociales para atender a la población cuidadora de personas con discapacidad, es decir, leyes que se enfoquen en las personas cuidadoras de personas con discapacidad como población vulnerable que requiere atención de acuerdo a sus necesidades como población cuidadora, planteamientos que se puedan adaptar a la diversidad de la población y de los territorios nacionales.

Es fundamental tener en cuenta lo inmediatamente anterior, en vista de que se evidencia una fuerte relación entre la labor de cuidado de la persona con discapacidad y el impacto en la vida laboral de la persona cuidadora, así como la subsecuente afectación en la calidad de vida por los bajísimos ingresos económicos, lo que termina por pauperizar las condiciones de vida de la persona cuidadora, la persona con discapacidad y todo el núcleo familiar.

En cuanto a las creencias que poseen las personas cuidadoras de personas con discapacidad, se conoció que los preceden y son compartidas. Estas se han constituido a lo largo de sus vidas desde contextos familiares, culturales y experiencias personales vividas. Gracias a que han tenido acceso a un poco de información, algunas personas han logrado modificar dichas creencias atravesadas por la cadena estereotipo-prejuicio-discriminación, aunque en la mayoría predomina la asociación de la discapacidad como algo negativo. En ese sentido, se identificó en las personas participantes estereotipos frente al cuidado caracterizados por reforzar la idea de que la persona con discapacidad está “impedida” en muchas de sus funciones, lo que se reflejó en

una actitud de sobreprotección que relega las capacidades que posee la persona con discapacidad, invisibiliza su potencial y coarta su accionar, y esto ha resultado contraproducente en tanto dichos estereotipos inciden en las prácticas de cuidado (dimensión afectiva y dimensión conductual).

Finalmente, en consonancia con los objetivos específicos, se puede concluir que con base a la actitud de las personas cuidadoras de personas con discapacidad frente a su labor de cuidado, se encontraron aspectos que señalaron actitudes negativas y positivas, esto con el fin de buscar la congruencia entre la teoría de las representaciones sociales. No obstante, hubo un predominio del aspecto negativo, este no necesariamente ocurrido de forma voluntaria, más bien se pudo evidenciar que ocurre por la influencia del entorno, la estructura social y la propia experiencia imbuida de los estereotipos y prejuicios reproducidos históricamente frente a la discapacidad.

Referencias

- Acevedo, T. & Mejía, P. (2018). *La intervención de Trabajo Social en dos instituciones de protección en Cali: Una mirada al cuidado y a los cuidadores de niños y niñas con discapacidad desde las narrativas construidas por tres profesionales*. Universidad del Valle, Cali.
- Alemán de León, E. (2014). *El impacto de la discapacidad en la familia*. Universidad de la Laguna. España. Recuperado de:
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>
- Araya, S. (2002). *Las Representaciones Sociales: Ejes teóricos para su discusión*. FLACSO
- Ariel, M. (2005). *Estudio de sujetos no conformes al género en la sociedad actual. autopercepción en torno a la identidad y al cuerpo*. Universidad Nacional de la Plata.
- Arismendi, H. (2012). *Relaciones entre redes sociales de las y los integrantes del programa institucional de cuidadoras y cuidadores de personas en condición de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt*. Universidad Nacional de Colombia.
- Bard, W. (2014). *Aferrarse o soltar privilegios de género: sobre masculinidades hegemónicas y disidentes*. Recuperado de:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1870576616300058>
- Barón, R. (1998). *Psicología social*. España: Prentiet.
- Bonino, L. (2004). *Obstáculos y resistencias masculinas al comportamiento igualitario. Una mirada provisoria a la no intra e intersubjetivo*. Recuperado de;

http://www.lazoblanco.org/wpcontent/uploads/2013/08manual/bibliog/material_masculinidades_0520.pdf

Bustos, C. (2006). *Care Ability and Functionality of the Caree*. Rev Aquichan.

Butler, J. (2008). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires: Paidós.

Calderón, I. (2013). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Tesis Doctoral. Universidad de Málaga. España.

Carrasco, C; Borderías, C. & Torns, T. (2011). “Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales.” En: *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Cristina Carrasco y Cristina Borderías (eds.) pp. 13-95

Carrasco, C.; Borderías, C. (1994). *Las mujeres y el trabajo: aproximaciones históricas, sociológicas y económicas*. - Comas d'Argemir, D. (1995) Cap. 2. La naturaleza del trabajo y sus relaciones con el cuidado. pp. 17-52.

Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Lumen ediciones. Santiago. Recuperado de:
<https://imaginariosyrepresentaciones.files.wordpress.com/2015/08/canales-ceronmanuel-metodologias-de-la-investigacion-social.pdf>

Calduch, R. (2010). “El método de investigación científica”. En: *Métodos y Técnicas de Investigación en Relaciones Internacionales*. Universidad Complutense de Madrid. pp 23-30. Recuperado de: <https://www.ucm.es/data/cont/media/www/pag-55163/2Metodos.pdf>

- Cerquera, A., Pabón, D. (2016). *Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer*. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=804444652003>
- Céspedes, G. (2005). *La nueva cultura de discapacidad y los modelos de rehabilitación*. Revista Aquichan. Universidad de la Sabana.
- Coller, X. (2003). *Canón Sociológico*. Madrid, España: Editorial Tecnos (Grupo Anaya) S.A
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe – CEPAL. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. Recuperado de <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/7135>
- Comas d'Argemir, D. (1995). *Trabajo, género, cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Cap. 1 La división del trabajo. Aportaciones desde la antropología social y Cap. 2. La naturaleza del trabajo y sus relaciones con el Cuidado. pp. 17-52
- Cornejo, M., Rojas, R. & Mendoza, F. (2008). *La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico*. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Cortés, L. Salinas, C. Valencia, T. (2016). *Raras, pero no invisibles: significados y cotidianidad en una familia con un integrante diagnosticado con una enfermedad rara*. Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Cali
- Cubides, D., Ramírez, J. (2009). *Representaciones Sociales de cuidadores de niños y niñas en condición de discapacidad sobre los castigos físicos, humillantes y degradantes*. Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá.
- Cuervo y Colbs. (2005). *Discapacidad inclusión Social*. Maestría en discapacidad. Bogotá: Banco de ideas.

Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. *Informe de resultados del Censo poblacional 2005*. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/files/censo2005/boletin1.pdf>. Consultado marzo de 2021

El Congreso de Colombia. (27 de febrero de 2013) Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (Ley 1618 de 2013).

El Congreso de Colombia. (11 de febrero de 1997). Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. (Ley 361 de 1997).

El Congreso de Colombia. (10 de julio de 2007). Por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones. (Ley 1145 de 2007).

El Congreso de Colombia. (31 de julio de 2009). Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

Esser, J & Rojas, C. (2006). *Representaciones sociales de la discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo*. México

Foucault. (2015). *El “género”, Foucault y algunas tensiones feministas*. Recuperado de; <http://www.scielo.org.co/pdf/ef/n52/n52a03.pdf>

Flores, E., Rivas, E. (2007). *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa*. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf

García, N. (1984). *Gramsci con Bourdieu. Hegemonía, consumo y nuevas formas de organización popular*. Revista Nueva Sociedad. Pp. 66-78. Recuperado de:

http://www.perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/garcia_canclini._gramsci_con_bourdieu.pdf

Giaconi, C., Pedrero Z., & San Martín, P. (2017). *La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad*. Psicoperspectivas, 16(1), 55-66. DOI 10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822

Grassi, E. (2007). *Problemas de realismo y teoricismo en la investigación social y en el Trabajo Social*. Revista Katálisis. Florianópolis. Número especial, Vol. 10, pp. 26-36.

Gómez, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. España.

Gómez, A., Peñas, O. y Parra, E. (2016). *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá*. Rev. Salud pública. 18 (3): 367-378, 2016. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>

Gutiérrez, V., Rodríguez, J. Romero, Z. (2010). *El Trabajo Social y las nuevas formas de reorganización del cuidado. Una aproximación a propósito de la ley de dependencia*. España.

Iañez, M., & Iañez, B. (2005). *Programa de formación de cuidadores domiciliarios para personas mayores*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80112046008>

Jodelet, D. (1986 [1984]). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En: S. Moscovici. Psicología social. Vol. II. Editorial Paidós, Buenos Aires.

Joly, C. (2007). *Posgrado de Actualización y Profundización en Discapacidad*. Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires

- Krause, M. (1998). “La reconstrucción de la estructura interna de las RS a través de un análisis cualitativo descriptivo y relacional”. En: *Memorias de la IV Conferencia Internacional sobre RS. La era de la psicología social*. México- Francia: Universidad Autónoma Metropolitana - Leps- Ehess.
- León, J., Barriga, S., Gómez, T. (1998). *Estereotipos, Prejuicios y Discriminación*.
- López, Rio, Rendón, González & Figueroa. (2012). *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. Psicología y salud. Vol 22
- López M., Orueta R., Gómez S., Sánchez A., Carmona J., Alonso F. (2009). *El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud*. Rev Clínica Med Fam.
- Marín, A. & Palacio, M. (2015). *El abuelazgo: enlace intergeneracional en la crianza y cuidado de la primera infancia*. Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, 7, 11-27
- Manjarrez, D. (2012). *Apoyo Y Fortalecimiento A Familias, Para La Crianza De Niños Y Niñas Con Discapacidad*. Bogotá: Tesis de maestría, CINDE-UPN. Recuperado de: <http://repository.cinde.org.co/bitstream/handle/20.500.11907/1410/ManjarresCarrizalez2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Materán, A. (2008). *Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa*. Pp 243.248. Universidad de los Andes, San Cristobal, Venezuela.
- Medina, M., Monsalve, T & Osorio, M. (2015). *RS de la discapacidad en la comunidad indígena nasa de Caloto-Cauca*. Trabajo de grado. Universidad del Valle. Recuperado de; <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/10283/1/CB0566468.pdf>

- Micolta, A. Escobar, M. C. (2010). *Si las abuelas se disponen a cuidar, madres y padres pueden migrar*. Revista Venezolana de Estudios de la Mujer, Mujeres y Trabajo. Vol 15. Universidad Central de Venezuela. (pp 91 - 115).
- Micolta, A. Escobar, M. C. Maldonado, M. C. (2013). “El cuidado de hijos e hijas de madres y padres migrantes”. En: *Familias Colombianas y Migración Internacional: Entre la distancia y la proximidad*. Centro de Estudios Sociales, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia.
- Montañés, M. (2009). *Metodología y técnica participativa: teoría y práctica de una estrategia de investigación participativa*. (Volumen 127) Editorial UOC.
- Mora, M. (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Sergio Moscovici*. Athenea Digital. Universidad de Guadalajara. México.
- Montalvo, A. & Flórez, I. (2008). *Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad*. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. Salud Uninorte, 24 (2), 181-190. Consultado el 4 de abril de 2021. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81722404>
- Navarrete, A., Taipe, A. (2019). *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física*”. Recuperado de:
<http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/6107/1/Tesis%20Sobrecarga%20del%20Cuidador%20Primario%20de%20Pacientes%20con%20Discapacidad%20F%C3%ADsica.pdf>
- Organización Mundial de las Naciones Unidas - OMS. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de;
https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool_sp.pdf

Organización Mundial de las Naciones Unidas - OMS. (2015). Declaración universal de derechos humanos. Recuperado de;
https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Organización Mundial de las Naciones Unidas - OMS. (1993). Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Recuperado de;
<https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>

Organización Mundial de la Salud – OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Pautassi, L. Faur, E. Gherardi, N. (2004.) *Legislación laboral en seis países latinoamericanos. Avances y omisiones para una mayor equidad. Unidad mujer y desarrollo*. Serie Mujer y desarrollo. Naciones Unidas CEPAL. Santiago de Chile. Recuperado de:
<http://archivo.cepal.org/pdfs/2004/S045390.pdf>

Pantano, L. (2007). *Personas con discapacidad: hablemos sin eufemismos*. La Fuente, Córdoba.

Palacios, A., Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones. Madrid.

Pérez, A. (2002). *Sobre la metodología cualitativa*. *Revista Española de Salud Pública*. 76(5), 373-380. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500001&lng=es&tlng=es

Piñero Ramírez, L. (2008). *La teoría de las representaciones sociales y la perspectiva de Pierre Bourdieu: Una articulación conceptual* CPU-e, *Revista de Investigación Educativa*, núm. 7. Pp. 1-19. Instituto de Investigaciones en Educación Veracruz, México

- Prieto, A., Flores, I. (2018). *Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Un estudio comparativo*. Cartagena, Colombia. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v24n2/v24n2a04.pdf>
- Ramírez, A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios*. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Bogotá
- Rodríguez, C. (2007). *Economía del cuidado, equidad de género y nuevo orden económico internacional. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales*. CLACSO, Buenos Aires. Octubre. Disponible en: http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/sursur/giron_correa/22RodriguezE.pdf
- Roca, L., Úbeda, C., Fuentelzas, R., López, P. (2000). *El impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares*. Departamento de Enfermería de salud pública, salud mental y materno-infantil. Escuela de Enfermería, Universidad de Barcelona. España.
- Scharagrodsky, J. (2017). *Representaciones sociales sobre discapacidad/es y trabajo: articulaciones y transformaciones*. Recuperado de; <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.1456/te.1456.pdf>
- Serrano, T., Tobar, Y. (2018). *Representaciones sociales presentes en los cuidadores de personas con discapacidad: Una aproximación desde la perspectiva rural y urbana y su relación con el paradigma hegemónico de discapacidad*. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Bogotá.
- Tajfel, H. (1984). *Grupos humanos y Categorías Sociales*. Barcelona: Editorial Herder
- Trejos & Díaz. (2018). *RS presentes en los cuidadores de personas con discapacidad: Una aproximación desde la perspectiva rural y urbana y su relación con el paradigma hegemónico de discapacidad*. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Bogotá D.C. Recuperado de:

https://repository.uniminuto.edu/xmlui/bitstream/handle/10656/7433/TTS_SerranoTrejosAngelaMaria_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Toboso, M., Arnau, M. (2008). *La Discapacidad Dentro Del Enfoque De Capacidades Y Funcionamientos De Amartya Sen*. Araucaria, Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades. Recuperado de:
http://digital.csic.es/bitstream/10261/23277/1/MarioTobosoSoledadArnau_Araucaria_10-20.pdf

Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. Recuperado de:
<file:///C:/Users/Publico/Documents/HistoriadelaDiscapacidad.pdf>

Villarroel, G. Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología, vol. 17, núm. 49, mayo-agosto, 2007, pp. 434-454 Universidad de los Andes Mérida, Venezuela

Apéndices

Para la presente investigación se realizaron seis (6) entrevistas a profundidad a personas cuidadoras de personas con discapacidad habitantes de municipios del Norte del Cauca y un (1) grupo focal con cuatro (4) de las personas cuidadoras.

1. Guía De Entrevista A Profundidad

La entrevista a profundidad contó con tres categorías bases, las cuales fueron la discapacidad, representaciones sociales sobre discapacidad y trabajo de cuidado.

Preguntas Orientadoras Sobre Discapacidad

1. ¿Para usted qué es la discapacidad?
2. ¿Quién es para usted la persona con discapacidad?
3. ¿Quién considera usted debería ser el cuidador de una persona con discapacidad? ¿por qué?
4. ¿Qué significa para usted ser cuidador hombre/mujer actualmente?
5. ¿Cómo debería ser tratada una persona con discapacidad?
7. ¿Cómo define a una persona con discapacidad?

Preguntas Orientadoras Sobre Representaciones Sobre Discapacidad

- 8 ¿Cómo deberían ser las personas con discapacidad?
9. ¿Qué ha escuchado en su familia sobre discapacidad?, ¿Qué opina de ello?
10. ¿Qué cambios nota entre lo que le enseñaron sobre discapacidad a lo que vivencia actualmente como cuidador de persona con discapacidad?,
11. ¿Qué actividades desarrolla la Persona con Discapacidad que usted cuida?, ¿con cuáles actividades está de acuerdo y con cuáles no?

12. ¿Cómo es su comportamiento frente a una persona con discapacidad?
13. ¿Cómo recuerda usted que cuidaban a las personas que lo necesitaban en su familia (adultos mayores, niños y niñas, personas con discapacidad)?
14. ¿Empleaban castigos con dichas personas?, ¿cuáles?
15. Describa un día de su cotidianidad.
16. ¿Considera usted que se debe tener un cuidado especial? ¿Cuál?
17. ¿Frente al cuidado se aprende o es algo que ya se sabe, tratándose de una persona con discapacidad?
18. ¿Su vida cotidiana cambió al ser usted la que está a cargo del cuidado? ¿de qué manera cambió?
19. ¿Cuántas horas al día dedica en promedio a prestar estos cuidados
20. ¿Podría describirme qué tareas se dedica principalmente cuando ayuda o presta cuidados a esta persona?

Nota: Profundizar en la vivencia en su vida actual como cuidador.

2. Guía Del Grupo Focal

En este encuentro se tuvieron en cuenta categorías y aspectos que no se abordaron de manera clara en las entrevistas a profundidad, por tanto, fue un instrumento que permitió profundizar en aspectos que se consideraron relevantes para la investigación.

1. Saludo y bienvenida.
2. Lectura o socialización del consentimiento informado.
3. Presentación: aspectos de la persona, individualmente hablando
4. Historias de vida: discurso personal. Aspectos importantes sobre la vida de cuidador, quiénes eran antes de ser cuidadores, cuáles eran sus expectativas de vida, historia sobre todo lo relacionado con la persona con discapacidad
5. Lluvia de ideas: Mencione una palabra que para usted se relacione con, o describa la discapacidad.
6. Línea de tiempo. En dos grupos: ¿Qué cambios se puede mencionar entre lo que le enseñaron o ha escuchado sobre discapacidad a lo que vivencia actualmente como cuidador o cuidadora? ¿Cómo recuerda que trataban sus familiares o conocidos a las personas con discapacidad o personas mayores?
7. Reflexión para concluir: Orientada a la actividad y a recalcar la importancia de que las personas cuidadoras den a conocer su rol y su vivencia, destacando que generalmente la complejidad y dimensiones de su rol son desconocidas para la mayoría de personas. La idea es visibilizar su rol y sus vivencias.
8. Agradecimientos y despedida.

3. Consentimiento Informado Para La Participación En La Investigación

Se construyeron dos (2) consentimientos informados que fueron utilizados en las entrevistas a profundidad y el grupo focal, en las primeras se reunieron en total seis (6) documentos firmados, mientras que, en el grupo focal se reunió un solo documento con la firma de los participantes.

Consentimiento Informado Para La Realización De Entrevistas

Estamos realizando una investigación acerca de las representaciones sociales sobre discapacidad/es que tienen hombres y mujeres cuidadores/as en relación con sus prácticas de cuidado que darán lugar a una Tesis de Pregrado en la Facultad de Humanidades de la Universidad del Valle y le solicitamos su colaboración.

La entrevista que realizaremos es una parte importante de la investigación que se está llevando a cabo sobre este tema. La información recogida es de carácter confidencial. Las respuestas que ofrecerá son de carácter personal y resultarán valiosas para estudiar la relación entre discapacidad y sus relaciones de cuidado desde los propios protagonistas. Le garantizamos que en ningún caso se publicarán los datos personales de quienes participen en este estudio. Cualquier duda podrá ser evacuada por las entrevistadoras. Su firma al pie avala la realización de la presente entrevista.

La información personal que usted dará se presentará únicamente en la presente investigación para fines académicos y objetivos propios de la misma. Siempre se utilizará un seudónimo de forma que se mantenga en privado su identidad. No se abordarán problemáticas que se relacionen con delitos o trasgresión a las normas del país

En constancia de que participó voluntariamente en el proceso de intervención y que he tenido la oportunidad de hacer preguntas y recibir contestaciones satisfactorias para todas, firmo el presente documento.

Nombre del participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

LE AGRADECEMOS SU VALIOSA AYUDA,

Estudiante. Aida Gloria Mera Arroyo.

Estudiante. Karen Fernanda Benítez Rodríguez.

Estudiante. Leidy Viviana Sandoval Canencio.

Consentimiento Informado Para La Participación En El Grupo Focal

Apreciado cuidador/a solicitamos atentamente su consentimiento para su participación en el estudio Representaciones Sociales de la Discapacidad. Esta investigación es realizada por Aida Gloria Mera Arroyo, Karen Fernanda Benítez Rodríguez y Leidy Viviana Sandoval Canencio, estudiantes de la Universidad del Valle para obtener el título de Trabajadoras Sociales. El objetivo de esta investigación es describir las representaciones sociales sobre discapacidad que tienen hombres y mujeres cuidadores/as en relación con sus prácticas de cuidado.

Para el desarrollo del estudio se solicitará responder preguntas en una entrevista y la participación activa en grupos focales. Dichas actividades tomarán alrededor de 50 minutos o 1 una hora de su tiempo. Se solicita su autorización para grabar en audio y/o video lo que se converse, de modo que las investigadoras puedan transcribir posteriormente las ideas que usted haya expresado. Así mismo, la toma de fotos como soporte de evidencia en la realización de la actividad podrá ser necesaria.

Si decide aceptar, es de vital importancia que usted(es) se comprometa a ser completamente sincero al responder las preguntas formuladas. Cabe aclarar que, el riesgo al ser participante del estudio es mínimo pues no se realizará ningún tipo de intervención, ya que únicamente se recogerán sus valiosas opiniones, concepciones y percepciones, sin juzgar a las personas por las respuestas obtenidas, así mismo, que la información suministrada por cada uno de los participantes será única y exclusivamente información para la investigación, al igual que las fotografías, videos o grabaciones, las cuales se garantizan no serán divulgadas por ningún medio.

La información y los resultados obtenidos en esta investigación cumplen con fines académicos que se espera, contribuyan en la elaboración de propuestas de intervención futuras.

Cabe destacar que, su participación en la presente investigación es estrictamente voluntaria, por lo cual no recibirá remuneración económica. Sin embargo, se le reconocerán a

cada participante los gastos que incurra en la movilización de su domicilio hasta el lugar acordado para la actividad del grupo focal (Santander de Quilichao).

Debido a la crisis actual por la Pandemia del Covid-19 las investigadoras garantizan el adecuado protocolo de bioseguridad, el cual consiste en: uso correcto del tapabocas (por parte de los participantes y las investigadoras), toma de temperatura al entrar y salir del lugar, desinfección de manos y distancia social de 2 metros.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, tiene derecho a hacer preguntas en cualquier momento. Igualmente, puede retirarse del proyecto sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la actividad del grupo focal le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo _____ identificado(a) con C.C.
_____ de _____, acepto participar voluntariamente en esta investigación. He comprendido la información que me han suministrado en donde se me informa el objetivo del estudio y mi rol dentro del mismo, me han indicado también que tendré que responder preguntas orientadoras, reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya concluido.

Nombre del participante y/o acudiente
Cédula

Firma

Anexos Fotográficos

Foto 1

Momentos del Grupo Focal



Foto 2

Momentos del Grupo Focal



Foto 3

Momentos del Grupo Focal

