

**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**

Tania Yulieth Acevedo Vargas

Paola Andrea Mejía Salazar

Directora: María Cénide Escobar Serrano.

Escuela de Trabajo Social

Universidad del Valle

Santiago de Cali, Septiembre de 2018

AGRADECIMIENTOS

“Valor es lo que se necesita para levantarse y hablar, pero también es lo que se requiere para sentarse y escuchar.”

-Anónimo.

A las trabajadoras sociales que nos brindaron la posibilidad de escuchar sus voces, recoger sus experiencias a través del tiempo y comprender su dedicación con la profesión, gracias a ellas porque nos permitieron representarlas a lo largo de este recorrido investigativo.

A nuestra directora María Cénide Escobar Serrano, por cuidarnos mediante la orientación, exigencia y acompañamiento en este proceso investigativo.

A nuestras evaluadoras por su tiempo dedicado y por invitarnos a continuar mejorando nuestro trabajo investigativo.

A Amparo Micolta León por su dedicación, rigurosidad, juicio y compromiso con el proceso académico de los y las estudiantes.

A nuestras familias, por guiarnos e incentivarnos a alcanzar nuestras metas y enseñarnos a trabajar con ahínco por ellas.

A todas las personas que de una u otra forma contribuyeron en la realización de este ejercicio de investigación, gracias totales.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	4
PARTE I	6
CAPÍTULO 1: EL CUIDADO DESDE LAS NARRATIVAS DE LOS/AS PROFESIONALES QUE INTERVIENEN CON LOS/AS CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD; UN CAMINO POR RECORRER.	6
ANTECEDENTES	6
JUSTIFICACIÓN	14
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	20
OBJETIVO GENERAL	21
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
CONTEXTO	21
CAPÍTULO 2: MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO CONCEPTUAL	24
CAPÍTULO 3: ESTRATEGIA METODOLÓGICA	31
PARTE II	35
PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS	35
CAPÍTULO 4: EL TRABAJO SOCIAL EN EL TOBÍAS EMANUEL Y EL INSTITUTO PARA NIÑOS CIEGOS Y SORDOS	36
4.1 Descripción de las instituciones	36
4.2 Los fundamentos conceptuales que sustentan la intervención desde El Instituto para Niños Ciegos y Sordos y el Instituto Tobías Emanuel	39
4.3 Las funciones y la intervención, dos perspectivas en tensión	41
4.4 Descripción de la intervención: cómo lo hacen	44
4.5 Las exigencias de ICBF y las limitaciones de la intervención desde la mirada de las profesionales	47
4.6 La formación académica, una necesidad para la intervención.	48
4.7 Fundamentación de sujeto y familia en las narrativas de las trabajadoras sociales	50
4.8 El perfil profesional para la intervención de Trabajo Social	61
4.9 Trabajo comunitario, un reto para las instituciones	63
CAPÍTULO 5: EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO EN LAS NARRATIVAS DE LAS TRABAJADORAS SOCIALES	66
Los significados de cuidado y las experiencias familiares que influyen en su construcción	67
El cuidado y sus particularidades en familias de niños y niñas con discapacidad	79
CAPÍTULO 6: EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO EN EL PROCESO DE INTERVENCIÓN Y LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO EN LAS INSTITUCIONES	77
Cuidado al cuidador, un reto para el Trabajo Social y las instituciones	81
CONCLUSIONES	87

INTRODUCCIÓN

La presente investigación nació de un interés por el tema del cuidado, surgido a partir de experiencias personales y profesionales a las que nos enfrentamos cuando realizamos nuestra práctica académica y profesional en instituciones de protección de Cali que atienden la problemática de la discapacidad en niños y niñas, en las que se dan distintas manifestaciones del cuidado. En correspondencia con lo anterior decidimos orientar este proyecto de investigación en aras de comprender el proceso de intervención que llevan a cabo las trabajadoras sociales de dos instituciones de protección, con las y los cuidadores(as) de niños y niñas con discapacidad, acogiendo un ejercicio de escucha activa de las narrativas de cuidado que han construido las profesionales mencionadas a lo largo de su formación y de sus experiencias profesionales y personales. Entendemos que el quehacer del Trabajador Social se configura con su proceso formativo y las vivencias que le permiten la intervención, las cuales necesariamente se cruzarán con sus subjetividades. En este sentido quisimos otorgarle un lugar protagónico a aquellas profesionales con quienes se realizó este ejercicio investigativo y por ello se adoptó el paradigma construccionista social. La técnica utilizada para la recolección de la información fue la entrevista semiestructurada, estas fueron realizadas durante el segundo semestre del 2017.

Este ejercicio de investigación fue una experiencia enriquecedora para culminar nuestra formación en tanto nos permitió familiarizarnos con dos de las instituciones en las que se desenvuelve el Trabajo Social, así como con la forma en que se desarrollan los procesos de intervención desde nuestra profesión. Como se verá reflejado en el presente trabajo investigativo, a lo largo de nuestra práctica y a partir de algunas situaciones que vivenciamos como estudiantes practicantes, surgieron cuestionamientos acerca de la formación que estamos recibiendo y de las realidades institucionales a las que posiblemente deberemos

enfrentarnos una vez egresadas de la academia. Estos aspectos fueron gran parte del motivo que nos condujo a realizar una investigación centrada en nuestra profesión, apostándole a adelantar un ejercicio de comprensión de la intervención que se gesta desde la misma.

Otro de los aspectos que nos condujo a inclinarnos por este tema fue evidenciar que, pese a que el tema del cuidado ha sido fuertemente abordado desde diversas áreas como la enfermería, la psicología y el Trabajo Social, es menos frecuente encontrar estudios que centren su atención hacia los y las profesionales que intervienen vistos como parte de las múltiples manifestaciones del cuidado y como sujetos que influyen y que se ven permeados por las nociones y significados contruidos alrededor del mismo.

Es así como finalmente, una vez recolectadas y abordadas las narrativas de tres profesionales de Trabajo Social, esta investigación contribuye a corroborar que las experiencias vivenciadas por estas profesionales a lo largo de sus vidas, tanto a nivel profesional como personal, -entendiendo que esta última esfera recoge las experiencias familiares-, definitivamente se entretajan con sus formas de comprender y por ende, de intervenir en determinados contextos y problemáticas. Para este caso, el cuidado y la discapacidad.

Palabras clave:

Trabajo Social, intervención, cuidado, cuidadores, narrativas, discapacidad.

PARTE I

CAPÍTULO I: EL CUIDADO DESDE LAS NARRATIVAS DE LOS Y LAS PROFESIONALES QUE INTERVIENEN CON LOS Y LAS CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD; UN CAMINO POR RECORRER.

ANTECEDENTES

En el ejercicio de rastreo bibliográfico realizado en el idioma español entre los meses enero - julio de 2017 a través de bases de datos bibliográficas nacionales e internacionales, empleando las palabras claves asociadas con el presente proyecto de investigación como: *“cuidado”, “intervención”, “trabajo social”, “cuidadores”, “discapacidad”, “narrativas”* y algunas combinaciones con estas palabras como: *“Cuidado a personas con discapacidad”, “cuidadores de personas con discapacidad”, “intervención con cuidadores de personas con discapacidad”, “intervención de trabajo social con personas con discapacidad”, “narrativas de cuidado”*, encontramos que la investigación/intervención en el área del cuidado es extensa y ha sido abordada desde distintas disciplinas y perspectivas teóricas como la enfermería, la psicología, la psicopedagogía y el Trabajo Social. Nos propusimos entonces dar cuenta de algunas de estas, llevadas a cabo a nivel mundial, nacional y regional.

Para empezar, retomamos a Roca (2000) quien desde un enfoque de salud presenta un trabajo que intenta reconocer *el impacto del hecho de cuidar, en la salud de los cuidadores familiares*. Entre enero y diciembre de 1997 se hizo observación a 240 cuidadores informales de personas dependientes, residentes en municipios de Barcelona. El análisis de los resultados reflejó que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados debe prestar el cuidador. Las principales repercusiones que se ocasionan en la salud de los cuidadores son: dolor de espalda, cansancio, disminución del tiempo de ocio, insomnio, ansiedad y alteraciones de la vida familiar. Además, se concluyó que la mayoría de cuidadores eran mujeres de mediana edad, cuya calidad de vida se ve altamente afectada por esta labor.

Montalvo, Torres, y Flórez, (2000) desde la enfermería presentaron un texto que abordó las *características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad en Cartagena Colombia*; se trata de un estudio comparativo con el fin de contrastar las características de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores de niños en situación de discapacidad y enfermedad cerebrovascular, en relación con las características de los cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH-sida. Los resultados arrojaron datos que dieron cuenta de la existencia de una heterogeneidad entre las características de los cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH y los tres grupos de cuidadores mencionados anteriormente, en la ciudad de Cartagena. Del total del grupo estudiado, el 87% correspondió al género femenino; el rango de edad del grupo general de cuidadores guardó proporciones similares en las edades mayor y menor de 35 años. En cuanto a la escolaridad de los cuidadores, el 72% tenía bachillerato y un 83% de ellos pertenece a los estratos socioeconómicos más bajos. Con respecto a la experiencia de cuidado, el 88% cuida desde el momento del diagnóstico, el 69% de ellos son únicos cuidadores y llevan más de 18 meses en este trabajo. Se encontró que la duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin, pues estas adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en sus vidas, además, estas refieren con frecuencia agotamiento físico y emocional, falta de conocimientos al respecto del cuidado y la discapacidad y carencia de recursos.

Autores como Gómez, Garcés y Rigla (2006) desde la psicología realizaron un estudio en España acerca de la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes, desarrollando un análisis y posteriormente una propuesta de intervención psicosocial. Para recolectar la información en este estudio se confeccionó un cuestionario que evaluaba las características sociodemográficas, la capacidad funcional para las actividades de la vida diaria, factores relacionados con la salud física y psicológica, y la situación social y familiar de las personas dependientes y de los cuidadores informales. Los resultados del estudio demostraron la existencia de repercusiones negativas sobre la salud física y mental de los cuidadores informales de personas dependientes, llegando incluso a

identificar un cuadro clínico que acopla el conjunto de patologías que sufren los cuidadores, denominado como el síndrome del cuidador o “*burn out*”; el síndrome del asistente desasistido.

De esta manera, según el estudio, los efectos sobre la salud mental de los cuidadores son fundamentalmente cuadros depresivos y de ansiedad, altos niveles de estrés, encontrando que la probabilidad de desarrollo de estos trastornos es más frecuente en las mujeres que en los hombres, ya que son ellas quienes en mayor medida se dedican a cuidar. Se encontró que el servicio de ayudas que se brinda a esta población se ubica dentro de la red de servicios sociales generales en todo el territorio español y se ha configurado para la provisión de atención personal doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno en el domicilio de la persona dependiente. Sin embargo, aunque su asistencia contempla las múltiples necesidades de la persona dependiente y de sus cuidadores, la intervención no parece dar respuesta a todas estas necesidades identificadas ya que se suministran básicamente servicios domésticos y la intensidad de este servicio no suele superar las 5 horas semanales repartidas entre uno y dos días por semana. Además, este servicio es provisto por profesionales con un bajo nivel de preparación y cualificación para atender esta población.

A pesar de todo ello, dicho servicio se autodefine como uno que puede aportar grandes beneficios tanto desde el punto de vista político y social mediante la reducción de los costes asistenciales de las personas dependientes, como desde el ámbito de la calidad de vida y del bienestar de la persona dependiente y sus cuidadores. Consideramos que quedaría todavía por definir la formación correspondiente a los profesionales, quienes deben contar con las herramientas teóricas, epistemológicas, prácticas y éticas para entender la realidad que vive esta población y atender sus necesidades. Para este fin no solo sería necesario conocer la población y sus características, sino también contar con las herramientas a nivel profesional para intervenir con la misma.

Otro requisito sería que se plantee una mirada que incluya mucho más a los cuidadores, contando con la posibilidad de un equipo interdisciplinar tanto en la planeación como en la implementación de la intervención con ellos; a la vez que deberían ampliarse los servicios de atención en función de las necesidades de los

cuidadores no sólo vistas en relación con la persona con discapacidad, sino a nivel individual, para que el carácter de la intervención sea más inclusivo y de esta forma se logren mayores impactos, de tal manera que no solo se busque mejorar la calidad de vida de las personas que reciben los cuidados, sino también la de sus cuidadores como sujetos que padecen los efectos de cuidar.

Reconocemos que existen profesionales en el contexto colombiano con una trayectoria de investigación sobre el *cuidado* en distintos ámbitos familiares, que consideramos importante traer a colación, aunque ninguno de ellos haya abordado el tema que nos compete en el presente estudio. Encontramos entonces estudios relacionados con las particularidades del cuidado en las familias, como los de Marín y Palacio (2015) y (2016) que hablan sobre el enlace intergeneracional en la crianza y cuidado de la primera infancia desde la inclusión de los abuelos y las abuelas. O desde lo planteado por Micolta y Escobar (2010) que nos hablan de las familias transnacionales, siendo aquellas que se caracterizan por el cuidado de los niños y niñas a cargo de las abuelas en los casos en los que madres y padres han migrado al exterior. En esa misma línea encontramos textos como “*El cuidado como ética y como trabajo*” de Arango y Molinier (2011), y “El cuidado familiar doméstico en contextos de migración internacional” de Palacio y Sánchez (2013).

Desde el Trabajo Social encontramos estudios como el de Alemán de León (2014), realizado en España, y orientados al reconocimiento del impacto que conlleva la discapacidad en uno de los miembros de una familia, generalmente el cuidador principal. Para conocer esta información se llevó a cabo una investigación exploratoria-descriptiva que seleccionó una población de 50 familias que conviven con personas con discapacidad, y se les aplicó un cuestionario con el propósito de realizar una evaluación multidimensional de la calidad de vida y el estudio de la relación entre la apreciación realizada por otras personas (profesionales, tutores, familiares, amigos cercanos, etc.) y la realizada por la propia persona con discapacidad intelectual. Como resultados se evidencian que al recibir la noticia de un hijo/a con discapacidad, se produce un choque emocional en los padres, caracterizado por el desconcierto y el temor, seguido de la negación del hecho. Se encontró el miedo como un sentimiento frecuente, además de la ansiedad, el estrés, la culpa y el rechazo. No obstante, también se halló que con el transcurso del tiempo la familia se adapta, se reorganiza y lleva a cabo un proceso de

acomodación ante la presencia del familiar con discapacidad. En este proceso también aparecen aspectos que las familias reconocen como positivos y que hacen referencia a cómo la discapacidad fortalece vínculos y refuerza valores como la unión.

Estos hallazgos son compartidos por Cortés, Salinas y Valencia (2016), quienes en su estudio con familias con hijos(as) diagnosticados con enfermedades raras, refirieron que:

“La enfermedad, tras el diagnóstico, en un comienzo era algo ajeno y desconocido que se fue transformado con las experiencias en relación al tratamiento y, en un segundo momento, con mayor conocimiento de la enfermedad, se resignificó la concepción que tenían de la enfermedad convirtiéndose en un reto para los padres” (p.57).

Otro tema estudiado desde el Trabajo Social y que resulta muy pertinente retomar para esta investigación, remite a las nuevas formas de reorganización del cuidado. Por ejemplo, Gutiérrez, Rodríguez y Romero (2010) realizan una investigación con los objetivos de conocer en primer lugar la mercantilización y externalización del trabajo doméstico y de cuidados, así como de entender el papel que juegan los agentes sociales que parecen implicarse (Estado, Mercado, Tercer Sector y Familia) en la llamada reorganización del cuidado; en segundo lugar, se preocuparon por cuestionar e interrogar el papel desempeñado por los y las trabajadores sociales como meros 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. Entre los resultados encontrados a lo largo de la investigación se concretó que el Trabajo Social se ha encaminado hacia una nueva gestión del cuidado en la que siguen participando agentes tradicionales, principalmente familias/mujeres, y a los que se van a incorporar otros actores como el Estado y el mercado.

Como se puede apreciar, la labor del cuidado se viene transformando hacia una responsabilidad compartida, al menos parcialmente, en la que participan a nivel macro varias esferas interconectadas entre sí y que incluso a veces entrarían a

intervenir simultáneamente, precisamente por la insuficiencia de los recursos aportados por cada una de ellas.

Lozano (2010), menciona que en las sociedades occidentales la familia se entiende como la fuente fundamental del cuidado para personas de cualquier edad que se encuentren en una situación de fragilidad y dependencia de un otro. De esta manera, el cuidado se asume de manera natural y exclusiva para la familia, como una obligación derivada de los lazos afectivos que se construyen hacia la persona con discapacidad. Recogemos este planteamiento ya que va acorde a lo que refiere el Estado respecto a las responsabilidades frente al cuidado, convocando en primera instancia a la familia como el grupo responsable de este trabajo, seguido de las instituciones que deben velar por el bienestar de las personas que, bien sea por su ciclo vital o condición particular, lo requieran. Cabe resaltar que el Estado de Bienestar ha perdido participación y se desentiende de las necesidades y carencias de ciertos grupos poblaciones particularmente vulnerables como aquellos que viven la discapacidad.

Al Estado entonces, -haciendo referencia al cuidado de las personas con discapacidad-, le corresponde comprometerse con la garantía de la atención y la procura de condiciones para que la familia cumpla con el rol de cuidador cuando uno o varios de sus miembros se encuentren en una situación que así lo requiera. Frente a este cambio en el Estado de Bienestar, la comprensión e intervención de las problemáticas sociales, también se transforma, exigiendo profesionales con conocimiento y capacidades para adaptarse y comprender los efectos de este cambio, lo cual implica una formación crítica y reflexiva. En este sentido Podríamos decir que el Trabajo Social se ha desarrollado en estrecha relación con la formulación, implementación y/o evaluación de la política social, lo cual desde un pensamiento reflexivo se pone en juego al insertarse en las instituciones en las que se trabajan diversas problemáticas. Ante este caso en particular, retomando el tema de la intervención con población cuidadora de personas con discapacidad, surge el reto de mantener y fortalecer precisamente esa capacidad reflexiva para generar nuevas propuestas.

En cuanto a investigaciones sobre la intervención del Trabajo Social en Colombia, se muestra que éstas han venido creciendo, en cuyo marco también se incluye el

cuidado. Así encontramos, por ejemplo a Fuentes y Moro (2014) quienes en su investigación se propusieron analizar la situación actual del Trabajo Social y los cuidadores informales de personas diagnosticadas con Alzheimer y otras demencias, con el fin de poder realizar una propuesta de intervención que responda a las necesidades encontradas. En el artículo pudimos evidenciar en primer lugar que los procesos relacionados con la dependencia suelen ser largos, marcados por cuidados permanentes y que estos inciden negativamente en el estado de salud de la persona que cuida, ya que sus atenciones requieren constantes esfuerzos físicos de movilización del enfermo y porque se enfrenta con frecuencia a enfermedades como la demencia senil, el Alzheimer y los trastornos de personalidad, que generan mayor estrés. Las consiguientes limitaciones en la actividad laboral, social y familiar de estos cuidadores influyen en su proyecto vital y perjudican su estado de ánimo y de salud.

De acuerdo a los autores señalados se considera que garantizar cuidados al cuidador es la mejor forma para que este realice su tarea de una manera más integral, retrasando los procesos de institucionalización de su familiar y disfrutando de una mejor calidad de vida. Se entiende entonces que las personas cuidadoras están sometidas al peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos personales, lo que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como importantes alteraciones emocionales. Las autoras anteriormente referenciadas proponen que para la intervención se haga una evaluación particular de los cuidadores, que desembocará un plan de intervención multidimensional elaborado conjuntamente con el cuidador y cuyos objetivos habrían de ser concretos, evaluables y actualizables, partiendo de la percepción de la persona intervenida.

Consideramos que los cuidadores y la intervención que se propone para estos, parece seguir siendo planteada en primera instancia con el fin de optimizar la funcionalidad del mismo para con la persona cuidada, garantizar su bienestar y evitar que se saturen las instituciones. Cuando se menciona que *“garantizar el cuidado al cuidador hará que este pueda realizar mejor su tarea”* no parece estarse pensando necesariamente en sus necesidades, sino en las de la persona cuidada y por supuesto, en las de las instituciones.

No obstante, llama la atención que también se hable de la calidad de vida de los cuidadores y del interés de minimizar esas consecuencias que acarrea la sobrecarga. Queda la duda de si este aspecto es tenido en cuenta porque existe interés sobre sus necesidades, o porque se supone que un cuidador con dificultades no podrá desempeñarse bien en su labor, lo que nos retornaría al punto que se busca trascender; ver a los cuidadores sólo en función de la persona cuidada. Consideramos que el cuidado a las personas cuidadoras debe constituir un fin, además de que se pueda impactar positivamente el cuidado que se ejerce sobre la persona cuidada.

En este orden de ideas, el cuidado como un valor en sí mismo, por la importancia que tiene la persona, es una tarea pendiente en lo que respecta a los cuidadores. Se precisa investigar para intervenir, entendiendo que la investigación trasciende el diagnóstico, ya que se realiza una interpretación y análisis a la luz de marcos de referencia teóricos, políticas públicas vigentes y en general, a la luz del contexto inmediato. Siguiendo a Grassi (2007), entendemos que “la investigación, más que un diagnóstico que da un control definitivo de los hechos, es (debería ser) un proceso continuo que acompaña el desarrollo de cualquier proyecto social y práctica profesional.” (p.30)

Vimos entonces que, en las investigaciones, artículos, trabajos de grado y demás documentos académicos consultados en torno al cuidado, en especial con relación a la discapacidad y a las enfermedades mentales, desde distintas disciplinas y profesiones, se ha abordado la sobrecarga del cuidador principal en la familia y los efectos negativos que llega a tener en su vida. Sin embargo, a medida que avanzamos en la revisión bibliográfica, teórica y conceptual para la realización de este trabajo se logró identificar un vacío en torno a la reflexión de la intervención que se está llevando a cabo bajo el nombre de la profesión; específicamente se evidencia una falta de estudios que indaguen sobre los significados que han construido los profesionales en torno al tema del cuidado a personas con discapacidad y los efectos que este cuidado trae al cuidador. Es sabido que los cuidadores acarrearán unas necesidades específicas que muchas veces no son abordadas por los profesionales que intervienen en el marco de instituciones que atienden a las personas con discapacidad, puesto que estas personas no son su foco de atención.

Por todo lo dicho, nos interesamos por los y las profesionales que intervienen para este caso puntual, en la problemática de discapacidad, y centramos nuestra mira en los significados que estos tienen acerca del cuidado y como éstos se llegan a manifestar en la intervención que se adelanta con las personas que asumen el cuidado de otros en situación de dependencia. Por todo lo que hemos venido enunciando, y partiendo de ese interés por comprender a la población cuidadora, desde la perspectiva del profesional del Trabajo Social y a los mismos profesionales, nos propusimos desarrollar esta investigación acudiendo a las narrativas que tienen los profesionales sobre la intervención, en realidades que implican el cuidado de personas con discapacidad. Quisimos aproximarnos desde la singularidad de estos(as) trabajadores(as) sociales a las formas en que se aborda la atención a las personas cuidadoras.

JUSTIFICACIÓN

En el contexto académico, el cuidado como concepto se viene transformando de tal manera que ha pasado de ser entendido como una tarea natural del ser humano, mayormente delegada a las mujeres y centrada en satisfacer las necesidades básicas para la supervivencia tales como la alimentación, el abrigo o la atención de diferentes demandas, a ser entendido como una construcción social, dinámica y contextual que incluye razonamientos, sentimientos, tradiciones, prácticas, imaginarios y regulaciones valorativas, jurídicas y políticas en el día a día de nuestra sociedad. (Campos, 2007)

El cuidado como trabajo se ha hecho visible y es un problema de actualidad, en tanto la sociedad está viviendo una serie de cambios y transformaciones entre otros en su composición familiar, donde las mujeres ingresan al mercado laboral y ya no se encuentran confinadas al espacio del hogar, sino que ahora reparten su tiempo entre el trabajo doméstico y la vida laboral. Es importante resaltar que estos cambios muchas veces no se han dado necesariamente por elección de las mujeres, sino como respuesta a nuevas configuraciones, exigencias sociales y económicas de la sociedad moderna que las ubican en la necesidad de cuidar, a la par que deben desenvolverse en otras esferas.

Al respecto, Balbo (2001) propone el término “*doble presencia*” cuyo objetivo principal es “nombrar la situación que caracteriza la vida de las mujeres adultas actualmente, en el que deben afrontar la actividad laboral y el trabajo doméstico-familiar como único horizonte viable y obligado, dejándolas a todas con un elemento común: la falta de tiempo para vivir.” (Citado en Torns, 2001, p. 22)

Para Torns, la “doble presencia” es el término que define esa doble carga de trabajo femenino que se ha llamado históricamente la “doble jornada”. En las sociedades industrializadas actuales a las mujeres se les exige una vida en la que tras el trabajo (la actividad laboral o empleo) no suele haber ocio o tiempo libre, sino más trabajo; en concreto, el trabajo doméstico/familiar. Esta doble carga recae en las mujeres adultas y se hace mayormente visible a través del cuidado de los hijos e hijas y los ancianos o ancianas en sus familias. La doble presencia entonces “supone la realización de dos jornadas de trabajo, desarrolladas de manera diacrónica a lo largo de un mismo día y a lo largo o no de toda la vida laboral” (p. 25).

En otras palabras, el momento en que las mujeres empiezan a insertarse en el mundo laboral acarrea una serie de implicaciones de diferente índole, ya que estas deben repartirse entre sus jornadas laborales y sus trabajos como cuidadoras en el hogar. Al no darse una redistribución de estas labores de cuidados, las mujeres se enfrentan a demandas con un nivel de exigencia temporal, emocional y social demasiado alta, y dado que a los hombres históricamente no se les ha impuesto la tarea de desempeñar las labores de cuidado, en la actualidad nos encontramos con un déficit de cuidado que la sociedad y el Estado deben resolver mediante diferentes estrategias.

Al respecto, Izquierdo (2003) menciona: “En cuanto al Estado, su posición en torno a las tareas de cuidado es mixta, en parte las asume como propias y las financia mediante impuestos y en parte las deriva a las mujeres en su función de amas de casa, para lo que se apoya en mecanismos de socialización diferencial de los sexos y en políticas laborales que no facilitan la incorporación de las mujeres al trabajo remunerado.” (p. 15)

Todo esto atado por supuesto a las condiciones culturales, políticas y sociales que hoy se viven y que afectan en mayor medida a los sectores bajos, que son

precisamente quienes son atendidos por las instituciones de protección con quienes se adelantó este proceso de investigación.

Abordar el cuidado como categoría analítica y como trabajo es importante y necesario porque es imposible pensar la vida sin él, ya que como seres sociales lo requerimos en las diferentes etapas del ciclo vital: la niñez, la vejez, la enfermedad o cualquier otra situación prevista o imprevista que nos ubique en una relación de dependencia frente a otro, en el caso de esta investigación, la discapacidad. La intervención del Trabajo Social en ese sentido es clave en la medida que frecuentemente trabajamos en el acompañamiento de otros que cuidan, o que son cuidados. En este proceso, muchos trabajadores sociales llegamos a ocupar también el papel de cuidadores, por la forma de acompañamiento que desempeñamos en el ejercicio profesional; el término *acompañamiento* se ha extendido en los últimos diez años, para denominar una forma de intervención cercana a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad y de exclusión social.

Según Carbonero (2014) este término se convierte en un aspecto clave puesto que se vincula con aspectos conceptuales y metodológicos propios del Trabajo Social. Las relaciones que se establecen entre profesionales y usuarios superan las visiones más simples del término, abogando por otras perspectivas más globales entre las que el autor incluye “mediar entre instituciones”, “tomar conciencia” o “hacer efectivo el ejercicio de los derechos”. Según el Banco Interamericano de Desarrollo, la función del acompañamiento es justamente reconocer esas necesidades y lograr que el sistema responda a ellas, considerando que las familias tienen requerimientos diferentes y por lo mismo, resulta imposible generar una respuesta estandarizada y a la vez efectiva para todas las poblaciones (2013:20).

Rayas y Caparros (2013) mencionan que este acompañamiento se requiere generalmente “en contextos fuertemente marcados por la crisis económica, con la agudización de los problemas sociales y la pérdida de intensidad de las políticas públicas en materia social.” (p.20). Es muy frecuente encontrar que en las instituciones de protección los y las profesionales de Trabajo Social mediante el acompañamiento, deben cumplir diversas funciones, debido en primer lugar a las características específicas de la población atendida (niños y niñas en sistema de

protección), pero también a las exigencias rutinarias y laborales de lo que implica trabajar bajo orientaciones del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. En este sentido, y a partir de lo que observamos y percibimos en nuestras experiencias como practicantes de instituciones donde se atiende la discapacidad en niños y niñas, se hizo evidente que en algunas ocasiones las profesionales de Trabajo Social pueden llegar a involucrarse en una relación muy estrecha con las familias, trascendiendo los límites de la relación profesional. Se presentaron, por ejemplo, casos en donde los niños y niñas ya habían sido dados de alta por parte de los médicos tratantes y las familias continuaban asistiendo a la institución, pues ésta representaba para ellas una zona de confort que se negaban a dejar pasar.

Es así, que teniendo en cuenta lo antes dicho, consideramos importante identificar el papel que cumplen los profesionales del Trabajo Social en instituciones que atienden población con discapacidad y cómo estos intervienen en los contextos de cuidado a personas con discapacidad, partiendo de las narrativas que han construido a partir de sus experiencias e intentando dar respuesta a los siguientes interrogantes: ¿qué es lo que nos compete como profesionales del Trabajo Social?, ¿cuáles son los alcances de la intervención? ¿qué se quiere lograr con el acompañamiento a los cuidadores?, ¿los profesionales del Trabajo Social cuidamos a aquellas personas que cuidan de otros?

Esta investigación pretendió dar lugar a las maneras de intervenir del trabajador social reconociendo aquellas formas de reciprocidad que se dan en las relaciones entre persona cuidada y cuidador, ya que se encuentra que a estos últimos se les ha prestado menor atención dentro de esa complejidad que implica el cuidado, desconociendo que en la lógica relacional, hay una mutua implicación y afectación entre el que es cuidado y quien cuida, es decir, que la interacción que se da entre estos es bidireccional. Empero, además de reconocer esta relación, nos interesó en específico ahondar la comprensión que hacen las trabajadoras sociales de la relación que se gesta entre el cuidador y la persona con discapacidad y dicha comprensión traducida en la actuación profesional.

Así pues, cabe resaltar que en aras de la presente investigación principalmente nos interesamos por indagar los aspectos que surgen en la relación entre el cuidador de la persona con discapacidad y el profesional que interviene con esos cuidadores; indagando en las narrativas de cuidado que estos profesionales han construido a lo

largo de sus trayectorias de vida y analizando cómo estas construcciones permean el ejercicio de intervención. En este caso consideramos el profesional como sujeto que se encuentra inmerso en esa complejidad de relaciones entre el cuidador, la persona cuidada, el cuidado y sus narrativas, y sus múltiples manifestaciones entendidas dentro de un contexto cultural, social y político, que a su vez se traducen en el marco de una institucionalidad, ya que entendemos que es dentro de dicha complejidad donde el profesional construye su proceso de intervención, a la vez que reconocemos que ese profesional acarrea sus propias construcciones e ideas sobre lo que implica el ejercicio de cuidar; construcciones sustentadas desde su recorrido académico, laboral y desde sus experiencias personales.

Conectar el ejercicio de intervención con las experiencias personales y profesionales de los trabajadores sociales desde una perspectiva construccionista nos permitió reconocer que no es posible la total objetividad en la intervención, ya que como sujetos sociales construimos nociones y creencias que influyen en la percepción que tenemos del otro y en las construcciones de sentido a partir de las cuales interpretamos el mundo. Partimos de esta idea y nos inclinamos por reconocer que no existe una sola realidad, sino que cada sujeto, -tanto los que intervienen como quienes son intervenidos-, construye de manera única y diferente sus propias realidades. En este caso especialmente nos interesa indagar sobre las construcciones que hacen los profesionales de Trabajo Social en torno al cuidado y a su intervención con cuidadores de personas con discapacidad.

En este sentido y a partir de la revisión bibliográfica que se realizó para esta investigación, se identificó una brecha, ya que pese a que no es poco lo que se ha investigado sobre el cuidado y la relación que hay entre cuidador y persona cuidada, es menos frecuente encontrar estudios que centren su foco en los profesionales, -específicamente los de Trabajo Social- y en cómo estos construyen los procesos de intervención asociados al cuidado, a partir de sus narrativas. Hacemos referencia a la intervención como *proceso* porque entendemos que éste implica unos objetivos, unos principios ontológicos, una intencionalidad, unos medios y diferentes propósitos y acciones que no se encuentran aisladas sino interconectados para dar respuesta a una demanda o demandas, bien sea desde el individuo con discapacidad, desde la familia o desde el Estado mismo.

En el ejercicio profesional de Trabajo Social constantemente nos encontramos interactuando con familias, grupos o comunidades; es inevitable entonces que en esta dinámica los profesionales se encuentren implicados con los cuidadores, las personas cuidadas y las diferentes manifestaciones y narrativas del cuidado. En dado caso, su comprensión en toda su complejidad determinará la construcción e implementación de la estrategia de intervención que responda a las necesidades de la población y que pueda brindar alternativas de solución a las mismas, a la vez que se alimenta del quehacer de nuestra profesión.

Para Rodríguez (2008) el papel que asume el trabajador o trabajadora social desde las instituciones que trabajan con población con discapacidad es:

“Aquél a partir del cual se lideran procesos sociales de organización de grupos con el objetivo de sensibilizar cada vez más a la población sobre el sentido de la salud entendida en todas sus dimensiones y buscando como fin último minimizar los factores que implican riesgos sociales para las personas, familias y comunidades. Se visualiza un trabajador o trabajadora social que asume su rol profesional, con capacidades de trabajar de la mano con otros profesionales generando sinergias que promuevan el bienestar de las personas.” (p.32)

Este planteamiento de Rodríguez (2008) resume el papel que las instituciones que trabajan con la población con discapacidad, le otorgan al trabajador o trabajadora social. En este contexto, el Trabajo Social se articula con otros profesionales para constituir equipos interdisciplinarios con el fin de brindarle a las personas con discapacidad un servicio que garantice su rehabilitación integral; para lograr una atención integral se piensa en el trabajador social como un profesional capaz de visibilizar a las personas en su integralidad, como sujetos que pertenecen a una familia, a un contexto, en unas condiciones particulares y que por ende, actúan acorde a sus capacidades pero también a sus limitaciones. Las instituciones esperan que el trabajador social tenga la capacidad de comprender la población y logre facilitar la superación de las situaciones problemáticas que pueden repercutir en la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidad. Para estos fines se espera que el profesional tenga un lugar en los estudios de caso, las intervenciones grupales y en la articulación con otros profesionales al interior de la institución, pero

también con otras instancias externas como las entidades de salud, centros educativos, ICBF, etc., siempre teniendo en cuenta el marco normativo en el que se amparan los derechos y deberes de esta población para hacer cumplir la corresponsabilidad entre las partes (institución/familia).

Es común encontrarse con investigaciones que han abordado la evaluación de la intervención en temas como los procesos comunitarios o de procesos educativos; sin embargo, consideramos necesario que el interés por investigar estos procesos se traslade a las distintas áreas que atiende el Trabajo Social en su labor, en tanto nos permite cuestionarnos y reflexionar acerca de nuestro accionar en la determinada problemática en la que se intervenga. Como se mencionó anteriormente, fue de nuestro interés comprender la manera en que los profesionales de Trabajo Social entienden el cuidado de una persona con discapacidad y cómo es que esa comprensión se traduce y se plasma en la intervención que estos realizan. Conocer los significados que caracterizan a las profesionales en cuestión, nos permite cuestionarnos y preguntarnos por el alcance de la formación para comprender las necesidades expresadas por los cuidadores, quienes tradicionalmente no son objeto de conocimiento por sí mismos, si no en función de la persona cuidada.

Por todo esto es importante que desde la profesión se realicen ejercicios de análisis y comprensión sobre las propias intervenciones del profesional del Trabajo Social, en la medida que esto permite reflexionar, reconocer al otro y generar nuevas propuestas. El último reto por tanto será mantener a los y las trabajadores sociales ante la necesidad de reflexionar acerca de sus propias acciones y aquellas metodologías de intervención que se estén llevando a cabo en sus campos laborales.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo están llevando a cabo los procesos de intervención con cuidadores(as) de niños y niñas con discapacidad las trabajadoras sociales del Tobías Emanuel y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos, ubicados en Cali y cuáles son las narrativas de cuidado que sustentan dicha intervención?

OBJETIVO GENERAL

Comprender los procesos de intervención llevados a cabo por las trabajadoras sociales con cuidadores(as) de niños y niñas con discapacidad, atendidos en el Tobías Emanuel y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos ubicados en Cali, desde las narrativas de cuidado de las profesionales mencionadas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar los programas y/o proyectos propuestos por el Tobías Emanuel y el Instituto para niños ciegos y sordos en los que se inscribe la intervención de las trabajadoras sociales con los cuidadores de niños y niñas con discapacidad.
2. Describir las funciones asumidas por las Trabajadoras Sociales del Tobías Emanuel y el Instituto para niños ciegos y sordos.
3. Reconocer el proceso de intervención desarrollado por las trabajadoras sociales con los cuidadores de niños y niñas con discapacidad en el Tobías Emanuel y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos.
4. Reconocer las narrativas de cuidado construidas por las trabajadoras sociales del Tobías Emanuel y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos.

CONTEXTO

Por motivos de disponibilidad de tiempo de las profesionales y de interés por participar en la investigación, trabajamos con profesionales del Trabajo Social de los centros: Instituto para Niños Ciegos y Sordos y el Instituto Tobías Emanuel, ambos ubicados en la ciudad de Cali.

Según la página oficial del Instituto para Niños Ciegos y Sordos consultada en agosto de 2017, esta Institución nace a partir de la voluntad y espiritualidad de Luisita Sánchez de Hurtado, quien mediante la Resolución Ejecutiva No. 78 de 1942

con la ayuda de líderes políticos y la sociedad civil en general, logra establecer lo que se denomina en un principio como Fundación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos de Cali que funciona en sus primeros días como un internado que atiende a niños y niñas menores de edad con problemas auditivos o del habla. Sin embargo, debido a cuestiones climáticas como fuertes lluvias y temblores, la infraestructura se fue debilitando, motivo por el cual se decide cambiar la modalidad de internado a externado. Por el Instituto en sus 75 años de existencia han pasado más de 3,158 niños y niñas con discapacidad visual, auditiva y visual con otra patología. En el año 1942 nace la Unidad Médica funcionando como Institución Prestadora de Servicios de Salud en Oftalmología y Otorrinolaringología, en los diferentes niveles de atención: Promoción, Prevención, Diagnóstico, Tratamiento Médico-Quirúrgico, rehabilitación y habilitación. Hoy la Institución, cumpliendo con su responsabilidad social ha creado una sede en la ciudad de Buenaventura y Palmira, como también ha realizado alianzas para prestar servicios en el Vallado y Puerto Tejada. La visión del Instituto es posicionar el modelo de atención integral en Salud, Rehabilitación y Educación del Instituto Para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca como referente nacional e internacional por su orientación hacia la excelencia, la humanización de la atención y la creación de valor sostenible en lo económico y social.

La misión del Instituto para Niños Ciegos y Sordos es contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios, sus familias y la comunidad, a través de servicios con altos niveles de excelencia en salud visual, otorrinolaringológica, terapéutica, procesos de habilitación, rehabilitación y educación; generando conocimiento útil para la sociedad y orientados hacia una cultura de seguridad, inclusión, humanización y RSE.

Por otra parte, nos encontramos con el Instituto Tobías Emanuel que nace como fundación en el año 1965. De acuerdo a la información recolectada a partir de la página web oficial del centro, consultada en agosto de 2017, el ITE cuenta con el apoyo de distintos sectores de la sociedad caleña como las instituciones: Alcaldía de Santiago de Cali, Gobernación del Valle del Cauca, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Fundación Gases de Occidente, Coomeva, Ejército Nacional, Comfenalco. No Institucionales: La familia, Organización de padres de familia,

Organizaciones comunitarias de base, Agentes educativos y comunitarios. Y algunos aliados importantes como: la Universidad del Valle, Universidad Santiago de Cali, Universidad Autónoma de Occidente, Universidad Libre, Comfandi, Fundación Carvajal, Fundación Caicedo González, Cámara de Comercio de Cali, Comisión Vallecaucana para la educación, Fundación Saldarriaga Concha.

En sus 52 años de existencia, el ITE ha diseñado y ejecutado sus servicios para clientes institucionales y no institucionales con el enfoque siempre de promover la inclusión social, laboral y educativa de las personas en situación de discapacidad. Entre los clientes que se pueden citar:

El ITE maneja dos programas grandes dentro de sus instalaciones: externado e internado. La modalidad de externado tiene como propósito la formación integral de niños, niñas, adolescentes y adultos con Discapacidad Intelectual en las modalidades de educación formal, educación para el trabajo y el desarrollo humano y educación para la vida. El externado, entonces, consiste en una modalidad de servicio que se brinda en jornada de atención integral de cuatro horas diarias, de lunes a viernes, para los niños, niñas y adolescentes, entre los 7 y 17 años de edad, que viven con sus familias, cuyo diagnóstico es de Discapacidad Cognitiva Moderada. Este servicio está orientado para niños, niñas y adolescentes escolarizados, desescolarizados, que requieran apoyos en el uso del tiempo libre y desarrollo de sus habilidades adaptativas, con las cuales favorezcan su autonomía e independencia. En este orden de ideas, la danza, las artes plásticas y el teatro, hacen parte integral del programa, pues establecen una serie de condiciones importantes que aportan para el desarrollo de habilidades tales como la psicomotricidad, la expresión y la simbología; la imaginación y la creatividad, el sentido estético, la apreciación artística, la sensibilidad, la percepción y el conocimiento.

La modalidad internado por otra parte se encuentra fundamentado en el enfoque de calidad de vida y en el modelo solidario de Inclusión Social del ICBF; atiende a personas que en su mayoría están desamparadas por muy diversas razones, busca la restitución de los derechos, mejorar la independencia, promoviendo el autoestima y la convivencia a través del desarrollo de actividades artísticas, culturales y recreativas, el ocio, el tiempo libre y la vida ciudadana, tratando de

devolver con dignidad el hogar que no tienen. Conectadas a sus sedes, el Instituto cuenta con Casas que extienden el modelo de externado internado, en cada una de estas ubica 21 personas con discapacidad, pero con un gran proceso evolutivo, para que convivan y compartan allí el acontecer cotidiano.

CAPÍTULO 2: MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO CONCEPTUAL

Esta investigación se enmarca en el construccionismo social como corriente teórica desde la cual se logra concebir un panorama amplio acerca de los sujetos en una situación específica, en este caso, el ejercicio de cuidar a otro que se encuentra en una situación de dependencia; la discapacidad. Se debe tener en cuenta que estas construcciones se gestan en el intercambio entre sujetos que se relacionan y comparten un contexto, sea este familiar, institucional o de cualquier otro tipo. Algunos autores representativos de esta corriente aceptan que las construcciones de sentido se dan entre sujetos que interactúan; de esta manera, tendría que entenderse que los cuidadores construyen su identidad a partir de la existencia de otro a quien se cuida, de la misma forma podría afirmarse que el papel de los profesionales se transforma permanentemente a partir de la relación que construye con la población.

Siguiendo esta afirmación, es necesario comprender a los cuidadores no sólo en relación con la persona a la que cuidan, ni exclusivamente con su familia, sino también asociado a los diferentes actores y profesionales que intervienen en la discapacidad y a los contextos que estos deben frecuentar, de esta manera el funcionamiento individual queda remitido al intercambio social y relacional que se da en los contextos de rehabilitación para la discapacidad.

Gergen (2007) aporta en la comprensión constructiva del sujeto, a la narrativa y al contexto, según él:

“La visión de los seres humanos como constituidos por mecanismos universales (cognitivos, emocionales, etcétera), relacionados causalmente con antecedentes ambientales y consecuencias comportamentales, no se

deriva de “lo que es el caso”. Más bien, esta concepción de la persona es el resultado de una tradición particular, que incluye tanto sus géneros lingüísticos como las instituciones en las cuales están inmersos” (p.99)

Es importante darle cabida en este momento a una de las categorías conceptuales relevantes en este ejercicio de investigación: la narrativa. Gergen (2007) entiende que ésta constituye la manera en que contamos una historia, particularmente, acerca del yo. Según él “las historias continúan absorbiéndonos a medida que leemos novelas, biografías e historia. Es por esto que las historias también sirven como los medios críticos a través de los cuales nos hacemos inteligibles dentro del mundo social” (p.169).

Por su parte para White y Epston (1990) las personas dan significado a sus vidas y relaciones contando su experiencia. Los autores nos proponen entonces que las narraciones que se encuentran activas, forman la base del carácter moral, tanto así que las vidas y experiencias son definidas como eventos *narrativos*. Debido a que los eventos de la vida diaria están inmersos en narraciones, quedan cargados con un sentido historiado: adquieren la realidad de un “comienzo”, “un punto intermedio”, “un clímax”, “un final”, y así sucesivamente, y las personas viven los acontecimientos de este modo. Dice el autor que, en un sentido significativo, vivimos a través de historias, tanto al contarlas como al comprender las de otros.

Gergen (2007) propone el término “auto-narración” para referirse a las explicaciones que un individuo brinda acerca de la relación existente entre los eventos relevantes para el yo a través del tiempo. Al desarrollar una auto-narración establecemos conexiones entre los eventos de la vida. De esta manera, las *narraciones* son asumidas por el autor como los recursos conversacionales que tiene una persona, como aquellas construcciones abiertas a una alteración continúa a medida que la interacción con otros va progresando. Es decir, las narrativas se encuentran en constante cambio y evolución, no son estáticas, pues se construyen con el otro en la interacción cotidiana.

Respecto al valor de la verdad en el relato, Gergen (2007) considera que las narraciones crean el sentido de “lo que es verdad” para la persona que las expresa. Aceptar el construccionismo como forma de estudiar los fenómenos no significa relativizar todo o afirmar que nunca se puede llegar a conocer la realidad, Gergen

advierte que este suele ser un error en el que comúnmente se cae al interpretar el construccionismo; por el contrario, esta perspectiva nos ayuda a entender a los sujetos y su relato, que surge en la relación con otros. El relato es entendido como generador de significados, (Gergen: 2007). Es por esto que consideramos importante abordar las narrativas de los profesionales que intervienen con los cuidadores de las personas con discapacidad, porque permite reconocer el sí mismo en un marco relacional y contextual.

Otro concepto necesario de retomar para este ejercicio de investigación, es el de *intervención*, para ello nos remitimos a Bermúdez (2011) quien la define como “un conjunto de acciones y prácticas organizadas bajo la figura de una oferta de servicios alrededor de lo social.” (p.12). Esta oferta es brindada por grupos de individuos organizados—organismos gubernamentales, no gubernamentales, organizaciones de base, etc.—, quienes al considerar y calificar algunas situaciones sociales como inaceptables producen acciones que de alguna manera pretenden remediar tales situaciones. La intervención social, entendida de esta manera, la hace una acción artificialmente constituida, e implica un juicio de valor que está presente en las acciones realizadas. Como lo expresa Carballada retomado por Bermúdez (2002) “Reconocer lo artificial de la intervención implica básicamente tender a su desnaturalización, entenderla como dispositivo que se entromete en un espacio, en tanto existe una demanda hacia ella.” (p.93).

Por su parte, Corvalán (1996) en su texto *Los paradigmas de lo social y las concepciones de intervención en la sociedad*, identifica dos tipos de intervención social: la intervención *caritativo-asistencial* y la *intervención sociopolítica*. La primera la entiende como un conjunto de acciones de beneficencia que no tienen necesariamente como propósito asumir posturas críticas frente a la dinámica de la sociedad, pues “existen solo alientos ideológicos, a la manera de los manuales de autoayuda: la solidaridad para estar bien con uno mismo.” La intervención social de carácter sociopolítico, por el contrario, se define o por la oposición o por el respaldo a las políticas gubernamentales y al modelo de desarrollo que se impulsa desde ellas:

“El carácter sociopolítico de una intervención social está dado por la concepción de la misma en torno a objetivos societales mayores y

relacionados con el funcionamiento del modelo de desarrollo de una sociedad, especialmente en términos de situarse explícitamente como un apoyo o como una crítica al mismo” (p.04).

Volviendo la mirada a los sujetos de este ejercicio de investigación, que llevan a cabo la intervención y teniendo en cuenta que estos profesionales intervienen en un contexto de personas con discapacidad y sus cuidadores, es necesario entender el cuidado como una labor que ha sido desempeñada tanto desde el ámbito formal; - se hace referencia a la formalidad entendiendo que este ejercicio puede estar mediado por una remuneración que lo establece como un trabajo-, reconociendo por otra parte que desde el ámbito informal se puede pensar en la familia como aquél grupo al que ha sido delegado el cuidado como un ejercicio natural y obligatorio para garantizar la protección y supervivencia de los seres humanos. Es pertinente entonces retomar el cuidado como concepto aludiendo a la teoría expuesta por Jean Watson, enfermera nacida en Virginia y académica de la Universidad de Colorado. Dicha teoría tiene sus bases en la salud y la medicina; sin embargo, la autora mezcla estas disciplinas con la filosofía de corte existencialista y el humanismo, dando cuenta de la necesidad de rescatar los elementos fundantes del cuidado. En 1985 Watson reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser, siendo el acto más primitivo que un ser humano realiza para efectivamente *llegar a ser*. No obstante, el cuidado profesional es entendido de una manera diferente, más estructurado, formalizado y destinado a satisfacer las necesidades del ser humano con el propósito de promover, mantener o recuperar la salud.

Los cuidadores informales de personas con discapacidad desempeñan un tipo de cuidado que demanda atención, responsabilidad y seguridad, debido a la inestabilidad y dependencia de las personas a las que cuidan, sin embargo, muchos de estos cuidadores no cuentan con una formación en salud, lo que complejiza el ejercicio del cuidado. Watson plantea la necesidad de crear un puente donde la comunicación sea primordial y se logre dar un aprendizaje mutuo que les permita a ambos, profesional y cuidador, ejercer de una manera más asertiva el cuidado para la persona con discapacidad. (Urra, Jana, García, 2011).

Desde esta perspectiva se evidencia que el cuidado se ha estudiado de manera importante en el ámbito de la salud, por lo que a su vez, las necesidades de los

cuidadores frecuentemente se piensan en relación con la atención que pueda brindarse desde las profesiones como la enfermería y la psicología, evidenciando una vez más la necesidad de involucrar un componente social tanto en la forma de entender el cuidado, como en las propuestas que surgen desde disciplinas como el Trabajo Social para la atención de las necesidades que acarrea esta tarea.

Desde la perspectiva social retomamos el planteamiento de Lagarde (2003), quien define el cuidado como “un conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona esté basada en la vigencia de los derechos humanos, prioritariamente en el derecho a la vida”. (p. 23). Concordamos con el planteamiento de Lozano (2010) cuando afirma que, en las sociedades occidentales, la familia se entiende como la fuente fundamental del cuidado para personas de cualquier edad que se encuentren en una situación de fragilidad que requiera de otro.

Para abordar el cuidado resultó pertinente partir desde lo planteado por Tronto en Flaquer (2013) quien distingue cuatro fases analíticamente separadas pero interconectadas entre sí: 1) *El reconocimiento de una necesidad*. Cuidar supone en primer lugar el reconocimiento de la existencia de una necesidad y la toma de conciencia de la importancia que esta necesidad sea satisfecha. 2) *Responsabilización*. El siguiente paso en el proceso de cuidado es asumir una responsabilidad para la satisfacción de la necesidad reconocida y decidir cómo dar respuesta a ello. 3) *Prestación de los trabajos de cuidado*. Cuidar implica la satisfacción directa de las necesidades de cuidado y supone ejercer un trabajo físico, que casi siempre requiere que el cuidador entre en contacto con los objetos a los que se dirige el cuidado. Los trabajos de cuidado suponen la posesión de unas determinadas competencias por parte de quien los ejerce. En este punto sería pertinente pensar en la profesionalización del cuidado. 4) *Recepción de los trabajos de cuidado*. La última fase reconoce que el objeto del cuidado responde de alguna manera a las atenciones que se le dispensan. (p. 25). Es en esta última fase donde resulta pertinente analizar y comprender todas aquellas formas de intervención que se están adelantando actualmente desde los y las trabajadores sociales con la población en cuestión, además de entender la relación que se establece entre cuidador y persona cuidada y cómo ésta es entendida y abordada por los y las trabajadores sociales a partir de las narrativas que han construido.

El cuidado en la familia se asume de manera natural, como una obligación derivada de los lazos afectivos que se construyen, en este caso, hacia la persona con discapacidad. Ante la atención para la discapacidad, Roca (2000) identifica la existencia de dos tipos de cuidado: En primer lugar, el *cuidado formal*, que es aquel otorgado por las instituciones de salud y practicado por los profesionales especializados en el tema; y por otro lado, el *cuidado informal*. Según Miranda y Aravena, (2012) este último cuidado se entiende como “un sistema informal de prestación de cuidados a personas dependientes, no remunerado y asumido por parte de familiares, amigos, vecinos u otras personas, conformando un verdadero sistema oculto de cuidados.” (p.17). Estas autoras además plantean ciertos rasgos que caracterizan a ese cuidado informal y que afectan su visibilidad y reconocimiento social; el primero de ellos es que se basa en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciente por lo tanto al ámbito privado (el cuidado se convierte en asunto de familia y se desarrolla en el ámbito doméstico dejando por fuera el área pública), el segundo rasgo característico es el que se trata de un trabajo no remunerado, lo que quiere decir que no tiene ningún precio en el mercado laboral y por lo tanto se le adjudica una carencia de valor e importancia por parte de la sociedad en general. Finalmente, el tercer rasgo que identificaron las autoras es aquel asociado al género, y es que históricamente la labor del cuidado le ha sido adjudicado a las mujeres por su papel en el hogar. González, et. al(2008) entienden que el cuidado informal se asume, en parte, por sentimientos de amor, culpa, miedo, sentido del deber y valores religiosos, entre otros, tan comunes dentro del ámbito familiar.

Autoras como Borderías y Carrasco (2011) abordan y analizan el cuidado en perspectiva histórica para reconocer que la desvalorización del trabajo de cuidados debe verse como una construcción social que acompañó al desarrollo de diversas situaciones a nivel social, de esta manera ofrecen luces sobre las profundas raíces de la desigualdad sexual sobre las que se fundamenta este ejercicio, donde son por supuesto, las mujeres quienes en mayor medida padecen el peso de todas las implicaciones que esta situación acarrea. Estas autoras afirman:

“Los trabajos de cuidados se han construido así, históricamente en una estrecha interrelación entre su dimensión de trabajo —aun no siendo remunerado (trabajo experto, cualificado, normativizado)—, su dimensión

emocional y de responsabilidad y su desempeño dentro de un sistema determinado de relaciones familiares y de género.” (p.26)

Teniendo en cuenta que los cuidadores asumen una responsabilidad respecto a la persona cuidada, de la misma manera que las profesionales que atienden a esta población, hablaremos de la ética entendiendo esta como ese conjunto de valores, o como lo menciona Tronto (1987), “sensibilidades” que las personas tenemos o deberíamos tener y que por supuesto influyen en el ejercicio del cuidado. Es interesante lo que este autor menciona en la medida que le da el peso más significativo al ámbito relacional: “la característica más importante de la ética del cuidado es que en el marco de la teoría, las situaciones no se definen en términos de derechos y responsabilidades sino en términos de relaciones del cuidado” (p. 13).

Este es un aspecto para resaltar en Tronto, ya que se detiene en el aspecto relacional, pero a su vez rescata la necesidad de que la persona que cuida sepa mantener el equilibrio entre el cuidado que ofrece y el cuidado que necesita para sí mismo, es decir, que sepa mediar para que su individualidad y sus necesidades no se fundan con las de ese otro a quien cuida. Abordar este aspecto resulta sumamente importante en el contexto de la discapacidad y de las poblaciones vulnerables ya que es bastante frecuente encontrar altos niveles de sobrecarga en los cuidadores, quienes por diversas razones se ven consumidos por la persona a quien cuidan, dejando relegado el autocuidado. Dicho en otras palabras: “una ética del cuidado constituye una perspectiva del yo, de las relaciones y del orden social, que puede ser incompatible con el énfasis en los derechos del individuo, tan predominante en las sociedades occidentales, liberales, democráticas”. (p.16)

Ahora bien, haciendo referencia al individuo, a partir de la definición construida con referencia a la OMS y la Fundación Caser, distinguiremos entonces al *cuidador primario* como aquella persona, familiar o no, que asume los cuidados de un otro que no cuenta con la autonomía para valerse por sí mismo porque se encuentra en situación de discapacidad. Este cuidador, además, no deberá tener ninguna formación profesional en el ámbito de la salud ni recibe retribución económica por su labor. Se considera relevante hacer referencia al cuidador primario e informal ya

que con este es con quien intervienen frecuentemente los trabajadores sociales en las instituciones de protección.

Para aterrizar el ejercicio del cuidado a la población con discapacidad retomamos a Zuza (2000), quien aborda la discapacidad como “aquella caracterizada por un nivel alto de dependencia y deficiencia, a la que se une un difícil componente socio-familiar y que sobrepasa el nivel de respuesta que el sistema público puede dar a nivel rehabilitador.” (p. 103). Según este autor, esta es una situación que difícilmente se hace sostenible y muy arriesgada dado el alto grado de demanda asistencial que requieren estas personas. En este sentido se podría entender que los profesionales que intervienen en esta problemática también experimentan en alguna medida las dificultades que acarrea el ejercicio de cuidar a una persona con discapacidad. Este es otro de los aspectos en los que pretendemos indagar con esta investigación.

CAPÍTULO 3: ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Debido al carácter de la investigación y al interés de abordar mediante la misma el cuidado, apelando a la intervención profesional desde el Trabajo Social, se consideró el método cualitativo como el más pertinente y adecuado a los objetivos, ya que no solo permite hacer uso de técnicas participativas para la recolección e interpretación de la información, sino que permite entender la realidad estudiada desde el punto de vista subjetivo, es decir, desde la voz, los significados y las construcciones de quienes viven el fenómeno, en este caso puntual, desde tres profesionales de Trabajo Social que intervienen con cuidadores de personas con discapacidad. Al respecto, Carvajal (2012) expone que “la principal característica de la investigación cualitativa es su interés por captar la realidad a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada” (p.63)

La investigación cualitativa como forma de indagación social permite describir y comprender las cualidades de un fenómeno de manera holística, por esta razón no puede ser traducida a términos exactos, estáticos, generalizables o

matemáticamente medibles; a la par, no puede verse por fuera de la realidad de quienes investigan. Con base en esas consideraciones conceptuales retomadas de Taylor y Bogdan (1996), se resalta entonces la descripción y descubrimiento de las cualidades y manifestaciones de los hechos estudiados. En esta modalidad no se observa el apego del investigador hacia los cálculos matemáticos para el procesamiento de la información obtenida, sino que en ella se busca la comprensión, análisis e interpretación de la realidad del contexto investigado.

En este sentido, la presente investigación no pretendió establecer juicios de valor sobre los hallazgos y los procesos que sean descritos, comprendidos y analizados, sino visibilizar y estudiar las manifestaciones del cuidado como concepto vigente y susceptible de abordar desde las ciencias sociales y humanas, a la vez que se retoman las formas de intervenir adelantadas por las profesionales de Trabajo Social, vistas y entendidas desde su singularidad como personas y como profesionales que adelantan diferentes procesos en el marco de las instituciones que atienden la problemática de la discapacidad.

El concepto de *singularidad* nos remite a lo planteado por Martuccelli (2009) quien reconoce que los individuos le dan sentido a sus trayectorias sociales ya que “cada individuo ocupa una posición, y su posición hace de cada uno de ellos un ejemplar a la vez único y típico de las diferentes capas sociales. El individuo se encuentra inmerso en espacios sociales que ‘generan’, a través de un conjunto de ‘fuerzas’ sociales, conductas y vivencias.” (p.19) Esto por supuesto, sin dejar de lado el reconocimiento de las influencias de los contextos sobre los individuos, evitando recaer en lo que Martuccelli nombra como un *riesgo de individualización absoluta de los fenómenos sociales*, sino conservando el vínculo entre el individuo y las condiciones estructurales.

La metodología cualitativa, hace referencia en su sentido más amplio, según Taylor y Bogdan (1996) a la investigación que produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. La investigación cualitativa en las Ciencias Sociales ha venido ocupando un lugar más visible en comparación con antaño, debido quizás a la manera de enfocar los problemas de estudio, los acontecimientos, acciones y valores, haciendo que empiece a cobrar relevancia verlos desde la perspectiva de los individuos, lo que

implica penetrar los contextos de significados dentro de los cuales estos individuos operan. Esto nos resultó útil en tanto fue de nuestro interés abordar la temática expuesta desde el punto de vista profesionales implicadas en ella, en lugar de quedarnos exclusivamente con los aportes que nos pudiera otorgar una revisión documental o algunos datos estadísticos.

La técnica para recoger las voces de las profesionales, para fines de esta investigación fue la entrevista, entendiendo esta como: “la conversación de dos o más personas en un lugar determinado para tratar un asunto (...) es un método de investigación que utiliza la comunicación verbal para recoger informaciones en relación con una determinada finalidad.” (Estrada, Deslauriers: 2011). Específicamente se utilizó la entrevista de tipo semiestructurada, la cual nos presenta un grado mayor de flexibilidad, “debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos en términos de motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.” (Bravo, García, Hernández y Ruiz: 2013).

Para resolver los objetivos se trabajó con dos profesionales del Instituto Tobías Emanuel y una del Instituto para Niños Ciegos y Sordos de Cali. El requisito para la escogencia de estas profesionales se basó en que éstas conocieran y se encontraran familiarizadas tanto con el tema de la discapacidad, como con componentes de intervención con los cuidadores de las personas con discapacidad. De manera precisa:

- Que llevaran por lo menos un año trabajando en la institución.
- Que tuvieran experiencias de intervención con la población cuidadora de personas con discapacidad.
- Que mostraran interés y consentimiento por participar de la investigación.

En el Instituto Tobías Emanuel, que fue la primera institución con que se hizo el acercamiento, realizamos la entrevista a dos trabajadores sociales pertenecientes a la modalidad de externado. La primera de ellas fue Diana, de 35 años de edad, una mujer egresada de la Universidad del Valle hace aproximadamente 10 años. En la institución lleva trabajando aproximadamente 6 años, nos comentó no tener

experiencias previas de trabajo con la población con discapacidad, por lo que su primer acercamiento a la misma fue en esta Institución, donde en sus inicios se vinculó a la modalidad de hogares sustitutos y actualmente se encuentra en la modalidad de externado. En cuanto a su composición familiar menciona estar soltera, sin hijos, residiendo actualmente en un barrio estrato 2 del Distrito de Aguablanca con dos de sus hermanos menores y ocasionalmente con su abuela, a quien cuida actualmente por encontrarse en una situación de enfermedad. Esta entrevista, se realizó en la oficina de la profesional en octubre de 2017 y tuvo una duración de aproximadamente dos horas. Las preguntas fueron orientadas por las dos entrevistadoras, quienes en distintos momentos se turnaban para dirigir la pregunta o para tomar apuntes importantes.

La siguiente Trabajadora Social, también egresada de la Universidad del Valle es María, una mujer de 40 años de edad. En la institución se encuentra trabajando desde hace 7 años y comparte con su colega el hecho de haber iniciado apenas en este contexto a conocer y abordar la población con discapacidad. Reside en un barrio estrato 4 de la ciudad y su familia está compuesta por su esposo y dos hijos en etapa escolar, quienes, según sus palabras, requieren de muchos cuidados de su parte. La entrevista con María se realizó en la misma oficina en que se entrevistó a Diana en el mes de noviembre de 2017 y tuvo la duración más corta de todas las entrevistas; 1 hora y 15 minutos aproximadamente. De la misma manera que en la anterior entrevista, las dos entrevistadoras participaron orientando las preguntas en diferentes momentos y retroalimentando las respuestas de María.

Para el caso del Instituto para Niños Ciegos y Sordos, se realizó el contacto y la entrevista con la trabajadora social Eugenia, de 56 años de edad. De la misma manera que las otras entrevistadas, es egresada de la Universidad del Valle, con más de 20 años de experiencia en diferentes contextos y poblaciones, entre las cuales se encuentra la población con discapacidad. De esta manera, cuando Eugenia se vinculó al Instituto, ya contaba con experiencias previas de trabajo con la población, sin embargo, algo que resalta es que nunca antes realizó intervención de manera especializada con las familias de esas personas con discapacidad, como actualmente se desempeña, por lo que ésta también puede considerarse una experiencia novedosa. Está vinculada a la Institución desde hace 13 años,

trabajando dentro y fuera de la ciudad. En cuanto a su composición familiar menciona que tiene dos hijas mayores con quienes ya no convive, pero de quienes aún cuida. Reside actualmente en un barrio estrato 4 de la ciudad con su pareja en estado de unión libre. La entrevista con Eugenia fue particularmente extensa, de alrededor de 2 horas y unos minutos. Se realizó finalizando el mes de noviembre de 2017 y fue orientada en un inicio por una sola de las entrevistadoras. Posteriormente la segunda entrevistadora realizó unas preguntas adicionales que iban surgiendo en el ejercicio, puesto que Eugenia logró compartir gran parte de su experiencia profesional atándolo al eje central de la entrevista para fines de esta investigación.

PARTE II

PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

En este apartado presentaremos el análisis que se realizó con base a los resultados arrojados al interpretar y analizar la información lograda a través de las entrevistas. Para este fin, inicialmente se retoma una vez más la contextualización de las instituciones, pero esta vez, enfocada en describir los programas en los cuales se vinculan las profesionales entrevistadas, así como una breve caracterización de las poblaciones atendidas actualmente por estas instituciones. Esta información fue obtenida a través de las voces de las trabajadoras sociales, quienes en un primer momento de la entrevista describieron los programas y sus respectivas funciones en el marco de los mismos, ya que consideramos esta forma de indagación como la más pertinente y coherente con los objetivos de la investigación, teniendo en cuenta que emplear otras técnicas como la revisión documental no habría dado cuenta de la subjetividad de las profesionales y cómo éstas incorporan la mirada sobre dichas funciones y hacen lectura de la población atendida. Seguidamente haremos una descripción de las funciones de las trabajadoras sociales entrevistadas a la par que se analizan las mismas en conversación con el marco de referencia teórico conceptual y partiendo de los verbatims ofrecidos por las entrevistadas; lo anterior en aras de introducirnos en un análisis que nos permita dilucidar cómo se llevan a cabo los procesos de

intervención y cuáles son los fines que se persiguen desde las instituciones, así como también darle un lugar a las limitaciones identificadas y a los requisitos que las entrevistadas consideran parte del perfil profesional.

Posteriormente, este análisis retoma los alcances de la intervención en relación con sus objetivos y las acciones adelantadas por las profesionales, quienes tienen un papel protagónico en esta investigación, en la medida que fueron sus narrativas las que nos permitieron comprender dicho proceso de intervención visto en relación con sus experiencias vividas antes y durante su vinculación a estas instituciones. Para este fin, se realizó un recorrido por los significados de cuidado que tiene estas profesionales, quienes a través de sus narrativas nos permitieron pensar el ejercicio del cuidado en relación con la profesión y con el quehacer de la misma en el marco de las instituciones que trabajan la problemática de la discapacidad.

CAPÍTULO 4: EL TRABAJO SOCIAL EN EL TOBÍAS EMANUEL Y EL INSTITUTO PARA NIÑOS CIEGOS Y SORDOS

4.1 Descripción de las instituciones

El primer contexto institucional donde se llevó a cabo la presente investigación es el *Instituto Tobías Emanuel*, ubicado al suroccidente de la ciudad de Cali, operador del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Este Instituto atiende a niños y niñas con discapacidad cognitiva leve o moderada mediante dos modalidades; internado y externado. Para fines de la presente investigación realizamos la entrevista con las trabajadoras sociales de la modalidad de externado, ya que son estas quienes tienen un contacto constante con las redes de apoyo familiar, puesto que en la modalidad de internado el diagnóstico de los niños y niñas es distinto y estos se encuentran declarados en situación de adoptabilidad, por ende, quienes les acompañan son los y las profesionales de salud en lugar de las familias. Otra característica diferencial entre las dos modalidades es que mientras los niños y niñas que se encuentran en internado

tienen una permanencia indefinida en la institución, los niños y niñas de externado se vinculan de manera provisional, hasta antes de cumplir su mayoría de edad y con una asistencia a la institución, intermitente, de 4 horas a la semana.

Esta institución y en específico, esta modalidad de externado atendía a diciembre del 2017 a un total de 97 niños y niñas entre 7 y 17 años de edad, con discapacidad cognitiva leve y moderada, y cuenta con diferentes programas: **“Desarrollo de potenciales”**, dirigido a los niños y las niñas en aras de potenciar sus habilidades motoras y adaptativas que les permitan desenvolverse en el día a día. **“Estrechando lazos”** que está dirigido a las familias de los niños y niñas, y que comprende capacitaciones con una frecuencia de al menos una vez al mes, tratando temas como pautas de crianza, manejo de la autoridad, conocimiento de la discapacidad, prácticas de higiene postural en casa, etc. Además de esto, en el marco de este programa se realizan dos reuniones de entrega de informes de habilidades adaptativas donde se informa a la familia acerca del proceso de los niños y niñas; los avances y/o dificultades que se identifican a partir del trabajo interdisciplinar, entre otros. Otro programa con el que cuentan es **“Vida saludable”**, donde se trata todo lo relacionado con la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud y que trabaja tanto con los niños y niñas como con las familias; aquí se refuerza la importancia del “autocuidado” de los niños, en temas orientados, por ejemplo, a la prevención del abuso sexual, a prácticas de higiene y técnicas de aprendizaje, a la vez que se busca en los padres propiciar la garantía de los derechos de salud de los niños y niñas. La Institución cuenta también con el programa de **“Construcción de Ciudadanía”** donde se trabaja el desarrollo de habilidades sociales y competencias ciudadanas mediante salidas pedagógicas con los niños y niñas y donde se les enseña a convivir y a adquirir comportamientos acordes a los contextos. Busca también favorecer espacios de interacción entre los niños y niñas dentro y fuera del entorno institucional.

Las poblaciones que acuden al instituto Tobías Emanuel, hacen parte de los estratos socioeconómicos 1 y 2, la forma en que se vinculan los niños y niñas es principalmente por remisión de ICBF, además, también se cuenta con algunos casos donde llegan por interés propio de las familias, a partir de su búsqueda

activa de espacios de rehabilitación, educación e inclusión de los niños y niñas. En este segundo caso en la institución se hace una evaluación integral para determinar si el niño o niña cumple con los requisitos para convertirse en usuario y en caso de ser aceptados, se procede a la legalización de cupo con ICBF.

Como segundo contexto de las profesionales que participaron de este ejercicio investigativo tenemos el *Instituto para Niños Ciegos y Sordos*, que es también una institución operadora del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ubicada al sur occidente de la ciudad de Cali, la cual cuenta con dos frentes que son el *área de rehabilitación* y el *área clínica*, ésta última se encuentra ubicada en la parte posterior al Instituto. Ambos frentes están enmarcados en una sola modalidad que es externado, con población con discapacidad sensorial, específicamente discapacidad auditiva y visual. Cuenta con los siguientes programas: **“Promoción y prevención”**, donde se trabaja en aras de prevenir la discapacidad adquirida. El programa de **“Rehabilitación”** que comprende el acompañamiento psicosocial a los niños y niñas y sus familias e incluye desde la visita domiciliaria hasta el momento del egreso. A lo largo del proceso dentro de este programa se dictan talleres con una frecuencia de una vez al mes, en los temas que atañen a la convivencia y ciudadanía, en aras de empoderar a las familias en el conocimiento de sus derechos, deberes, de la legislación y del funcionamiento del sistema de salud en general para mitigar el desconocimiento y contribuir a que las familias se apersonen y velen por el cumplimiento de los derechos de los niños y niñas. Para el desarrollo de estos temas se realizan alianzas estratégicas con la Secretaría de Salud Municipal, la Alcaldía de Cali y la Secretaría de Bienestar Social, con quienes se trabaja de manera interinstitucional a través de todo el proceso.

Otro de los programas fuertes de la institución son las *“Escuelas para padres”*, desde un enfoque interdisciplinar con la participación de Trabajo Social, Psicología, Fonoaudiología y Educación, ofrecen capacitaciones en diversas áreas de interés para las familias. La definición de los temas a trabajar parte de las necesidades identificadas en las familias y el momento del proceso en el que estas se encuentren. En la etapa de ingreso se trabaja todo lo relacionado con el conocimiento de la legislación y el acceso a los servicios, para la fase intermedia se abordan aspectos emocionales, el acompañamiento a los niños y sus familias

en su etapa de preparación para la inclusión en el ámbito escolar, y si son familias próximas a egresar se refuerzan todos los aspectos necesarios a nivel individual y/o relacional para asegurar que las familias sean garantes de los derechos de los niños y niñas, que funcionen como redes de apoyo y que los niños hayan desarrollado todas las habilidades requeridas para insertarse en la escuela regular.

La institución actualmente atiende cerca de 200 beneficiarios; la mayoría de estas familias se vinculan por búsqueda activa de las trabajadoras sociales, quienes mediante un trabajo comunitario realizan charlas en los diferentes espacios de la ciudad tratando de dar la mayor cobertura posible, haciendo conocer el trabajo que se adelanta desde la Institución y enfatizando en la prevención de la discapacidad. Otras familias llegan a través de la clínica o remitidos por otras entidades con quienes se tiene convenio en la Institución, como la Secretaría de Salud Municipal. Además de esto, ICBF establece 95 cupos para niños y niñas que se encuentren en hogares comunitarios. La permanencia de los niños y niñas es de en un periodo comprendido entre 8 y 9 años, ya que según entienden, este es el tiempo que se requiere para lograr la preparación necesaria para que estos puedan egresar e insertarse a la escuela regular y al entorno social en general.

4.2 Los fundamentos conceptuales que sustentan la intervención desde El Instituto para Niños Ciegos y Sordos y el Instituto Tobías Emanuel

El Instituto para Niños Ciegos y Sordos, así como la Institución Tobías Emanuel rige su intervención a partir de los lineamientos del ICBF y el modelo Solidario, más lo propuesto por Miguel Ángel Verdugo, autor que trata la conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. Es bajo la escala de diagnóstico de conducta adaptativa que las trabajadoras sociales y en general, las instituciones evalúan a los niños y niñas beneficiarios, en términos de avances, estabilidad y en algunos casos, retrocesos.

En las dos instituciones según lo expresado por las trabajadoras sociales, la intervención se orienta al fortalecimiento de factores relacionales de las familias, con el fin de aportar al mejoramiento de la calidad de vida de la población objetivo que son los niños y niñas con discapacidad. La enunciación de lo relacional está inspirada en una mirada sistémica, desde la cual las profesionales de Trabajo Social intervienen en las relaciones familiares, teniendo en cuenta que una modificación sobre una de las partes, moviliza las otras, abriendo más posibilidades a mejores condiciones para sus miembros, incluyendo a los niños y niñas con discapacidad. Recordemos que esta teoría, en palabras de Arnold (1989) “se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos que a partir de ellas emergen, y no los elementos aislados”. (p. 51)

Es así como las trabajadoras sociales entrevistadas orientan su intervención desde la planeación, gestión o ejecución de los distintos programas con el fin de que sus beneficiarios -niños, niñas y sus familias- preserven y mejoren las relaciones, al tiempo que ganan conocimientos para la autodeterminación, promoviendo la integración social y logrando adherirse de la manera más armoniosa posible a los procesos establecidos por las instituciones.

“Acá se sustenta el trabajo desde las habilidades adaptativas que propone Miguel Ángel Verdugo, obviamente acá se han ajustado, él es el que propone como una escala de diagnóstico de conductas adaptativas entonces desde ahí Tobías Emanuel ha establecido su intervención”. (María, 2017)

“Respecto a lo que propone Verdugo, pienso que el sustento es asertivo, de igual forma pues lo sistémico abarca mucho más... va más allá pero el enfoque como tal desde la parte de habilidades adaptativas es bien”. (Diana, 2017)

Por otro lado, resalta que aunque en algunos momentos en las narraciones de las entrevistadas aparece el enfoque comunitario como parte de la intervención, en otros momentos se menciona que no se interviene a este nivel, a pesar de que se procura ir en concordancia con los fundamentos y lineamientos de ICBF. Se evidencia que pese a que uno de los ejes contemplados en el modelo solidario incluye a la comunidad como un agente clave que influye en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas, en la intervención que se adelanta desde las instituciones no se plantean actividades a nivel comunitario, y aunque las

actividades llevadas a cabo desde los programas de convivencia y ciudadanía, podrían remitir a lo comunitario, las entrevistadas reconocen que hay limitaciones, ya que desarrollan múltiples funciones que limitan el tiempo y les imposibilitan llevar a cabalidad todo lo que se propone el modelo en lo concerniente a lo comunitario; o bien a que no se considera prioridad intervenir a este nivel tanto como con el grupo más cercano a los niños y niñas: las familias. Esta limitación deriva en que la mayor responsabilidad del cuidado, la protección y la garantía de derechos recae sobre la familia, imposibilitando que exista un equilibrio entre la asunción de las responsabilidades sobre el cuidado entre los actores implicados: Estado, Comunidad y Familia.

4.3 Las funciones y la intervención, dos perspectivas en tensión

Para dar cumplimiento al objetivo que se planteó en torno a conocer los procesos de intervención que llevan a cabo las entrevistadas partícipes de esta investigación, se hizo una indagación sobre las funciones que estas deben desempeñar y se encontró un aspecto que es pertinente retomar en este momento: a lo largo de este análisis se hará evidente que las tres trabajadoras sociales entrevistadas hacen una distinción entre las funciones administrativas y aquellas que atañen al trabajo directamente con las familias. Las primeras comprenden: elaboración de platinos, seguimientos, evaluaciones, registros, contactos interinstitucionales y demás tareas que no implican una interacción directa con la población. Para el caso de las funciones referidas a la interacción con las familias o beneficiarios directos -niños y niñas con discapacidad-, serían aquellas que se desempeñan en el marco de los programas como las capacitaciones, información a las familias en torno a derechos y deberes y las acciones puntuales adelantadas con algunos casos que se identifican en riesgo alto de deserción, entre otras. Las trabajadoras sociales asocian estas últimas funciones con el proceso de intervención que les compete, considerando entonces que las funciones administrativas que les son delegadas por el ICBF y la institución, no hacen parte del proceso de intervención, o al menos, no reconocen como tal.

Cabe resaltar, además, que todo el desarrollo de las entrevistas y el análisis que aquí se realiza, está permeado por un ejercicio de reflexión constante por parte de las profesionales entrevistadas, quienes a la par que iban dando respuesta a las preguntas en torno sus funciones, tomaban postura frente a las mismas, dejando entrever sus consideraciones al respecto, puntos de acuerdo y desacuerdo con los programas y en general, opiniones con relación al modo de operar de las instituciones en las que se inscribe su quehacer. Veamos entonces un poco de lo que nos comparten acerca de sus funciones administrativas:

“Las funciones administrativas que tengo son: la elaboración de seguimientos, PAI’s, egresos, Platines, proceso de observación. Cuando un niño quiere ingresar entonces se hace entrevista familiar, todo el contexto, cuando el niño ingresó se hace la entrevista socio-familiar, para conocer la situación de la familia; visitas domiciliarias.” (María, 2017)

“En las administrativas tenemos bastante: debemos estar pendientes de diseñar todos los formatos de Trabajo Social y tenemos que estarlos ajustando, tenemos que atender todas las familias en todas las necesidades por ejemplo, cuando vienen por los auxilios monetarios, cuando necesitan hacer trámites legales, la orientación, hacerles las remisiones a las diferentes instituciones sea comisaría, ICBF, hay que hacer informes mensuales por cada niño para ICBF, evolución y fuera de eso los platines que hay que diligenciar...enviarlos por correo, ir a las defensorías de familia a llevar informes o haces estudios de caso, etc...” (Eugenia, 2017)

Al indagar por las funciones que hacen parte puntualmente de la intervención con las familias, entendiendo que este es, o debería ser el eje central del quehacer de las trabajadoras sociales en el marco de las instituciones, encontramos que el objetivo de dicha intervención es realizar un acompañamiento psicosocial constante y permanente para que estas familias logren constituirse en red de apoyo, sujetos garantes de derechos y actores políticos que sepan desenvolverse adecuadamente en los distintos escenarios en pro del bienestar de los niños y niñas con discapacidad. También encontramos que las entrevistadas entienden que es poco el tiempo que le pueden dedicar al contacto directo con la totalidad de las familias o incluso con los niños y niñas de la institución, además, respecto a estos últimos, resaltan que si lo hacen, es en un tiempo que por decisión propia deciden invertir, porque consideran muy importante mantener el contacto y la comunicación con los beneficiarios.

Aquí el trabajo que hay que hacer con las familias, es acompañamiento psicosocial para que se empoderen desde el enfoque de derechos en todo lo que se tiene que hacer, que se vuelvan un actor político y que salgan muy bien para que cuando estén en la comunidad puedan hacer la inclusión social de sus hijos, porque si ellas no hacen la gestión de los derechos, conocen sus deberes , la legislación, los niños no se van a incluir, se van a quedar paralizadas. (Eugenia, 2017)

A veces la intervención se ve muy limitada con algunas familias porque aunque bienestar pretende que se haga, no es posible por cuestión de tiempo y por la cantidad de población que se atiende. (Diana, 2017)

Desde su experiencia, las trabajadoras sociales reiteran el poco contacto directo que tienen con los niños y niñas beneficiarios de las instituciones, pues las labores que les son delegadas son más encaminadas a la identificación y activación de redes de apoyo familiar e interinstitucional. Las actividades que ellas expresan que desempeñan directamente con los niños y niñas las realizan, en primer lugar, a voluntad propia, y en segundo lugar, entendiéndolas como algo ajeno a lo que les pide la institución como intervención desde Trabajo Social y más relacionada con las profesionales en pedagogía, psicología o salud. Aquí encontramos que la trabajadora social María, establece un punto de ruptura respecto a las otras entrevistadas en la medida que concibe la intervención directa con la población de niños y niñas como algo que le compete y para lo cual se encuentran capacitadas las trabajadoras sociales.

Se podría pensar que esta idea puede estar permeada por la dinámica institucional en la que la intervención con los niños y niñas no es propia de la profesión, pensándose más que esto le corresponde a la labor del personal de psicología y de los y las educadores, debido al enfoque. A pesar de lo anterior, las respuestas de las entrevistadas nos permiten identificar que para ellas el contacto con la población es valorado como una característica fundamental de aquello que consideran intervención.

“A los niños les hago acompañamiento, son cosas que no me toca hacer en mis funciones, pero lo hago porque me nace, creo que es necesario porque ellos a veces necesitan que se les escuche...” (María, 2017)

“Con los niños no intervenimos, esa es más una labor de otros profesionales...” (Diana, 2017)

“Con los niños yo no hago intervención, primero porque yo considero que es una función de las psicólogas y educadoras, por ejemplo, yo me he dado cuenta de compañeras que van y ayudan a darles de comer... cosas así. No, nuestra tarea es con la familia...” (Eugenia, 2017)

4.4 Descripción de la intervención: cómo lo hacen

Una vez presentadas las narraciones de las profesionales respecto a sus funciones y algunas de sus opiniones en cuanto a lo que conllevan lo administrativo, ahora nos remitimos a la forma en que estas profesionales entienden la intervención que realizan en este campo problemático de acuerdo a las instituciones en las cuales se encuentran. Pero antes consideramos importante reiterar lo dicho anteriormente respecto a las diferencias que estas profesionales encuentran entre lo que son funciones y lo que se constituye como el proceso de intervención como tal, puesto que parece que para ellas, existe una escisión de la intervención profesional en la que lo administrativo no se considera parte de la intervención. También es posible establecer diferencias en la medida que las funciones son aquellas actividades puntuales que les son encomendadas desde el momento en que se vinculan a las instituciones. No obstante, la intervención es entendida como aquél proceso al cual cada una de las profesionales le otorga un matiz distinto, en relación con sus valores, creencias, aprendizajes adquiridos en la formación y por supuesto, las narrativas construidas a lo largo de sus vidas sobre la discapacidad y el cuidado, sin perder de vista que, a su vez, la institución influye en la acción de las profesionales, bien sea propiciando algunas prácticas o limitándolas.

Así pues, para el caso de las trabajadoras sociales del Instituto Tobías Emanuel, es necesario mencionar que su participación en el programa que atiende a las familias gira en torno a la construcción de los lineamientos que regirán dicho programa durante el año de vigencia. De esta manera, las profesionales entrevistadas contribuyen a la construcción de los objetivos del programa “Estrechando lazos” orientado a las familias y acompañando de manera individual casos puntuales, más no se dedica constantemente a la resolución de los mismos

mediante la intervención grupal, pues generalmente se encuentran encargadas de atender otras demandas de la institución, entre ellas lo que concierne al ICBF.

Así mismo, estas profesionales intervienen de manera puntual con algunos casos que han sido identificados como “problemáticos” y que podrían implicar un riesgo alto de deserción, para lo cual abordan a la familia, su dinámica relacional y generan estrategias para la resolución de las situaciones que puedan estar dificultando el avance de los niños y niñas en sus procesos de rehabilitación.

En el caso del Instituto para Niños Ciegos y Sordos se encuentra algo similar, pues la participación de la trabajadora social Eugenia en los procesos de intervención es más orientada a la gestión interinstitucional y menos a la interacción directa con las familias en los espacios grupales. Cabe resaltar que según las profesionales entrevistadas, el fin de la intervención siempre es lograr transformaciones de orden emocional y educativo en las familias para garantizar el bienestar de los niños y las niñas con discapacidad.

Es importante resaltar que la entrevistada Diana mencionó que son las educadoras quienes se encargan de ejecutar los programas orientados a la atención de las familias de los niños y niñas. Este hecho llama la atención, ya que entendemos que para estos fines se vinculan las trabajadoras sociales, en la medida que el trabajo con familias es algo propio de su quehacer, según lo expresan los mismos lineamientos institucionales, y teniendo en cuenta que las educadoras están formadas más para la educación especial que requieren los niños y niñas con discapacidad. Lo que sí queda claro es que la idea de familia es central, y desde nuestra interpretación nos atreveremos a decir que en la práctica, la intervención con las familias se da desde la formación y la capacitación, para la cual recurren a las educadoras, mientras las trabajadoras sociales operan más desde lo administrativo.

Un aspecto que se destaca en las narrativas de la entrevistada Diana es que desde el momento de ingreso de las familias, a estas se les pone al tanto de los espacios a los que podrán acudir y donde van a recibir orientación. Esto podría denotar que desde el inicio se intenta brindar una atención oportuna. En este

mismo sentido encontramos que los temas a trabajar en los diferentes programas también son en parte contruidos con las familias; de esta manera aparecen necesidades en común referidas por los mismos padres, y a las cuales se intenta atender. Según las palabras de una de las entrevistadas los temas más comunes son: fortalecer pautas de crianza, cuidados parentales -teniendo en cuenta que el cuidado se da de una manera distinta bajo la condición de discapacidad-, manejo de autoridad, manejo de la discapacidad, etc.

En esta forma de intervención donde además de reconocer las necesidades de las familias, se les atiende desde una propuesta puntual, no se logra intervenir con todas las familias de los niños y niñas con discapacidad, sino apenas con quienes se han identificado situaciones de especial dificultad y que pueden llegar a representar una barrera para el desarrollo de los procesos de los niños y niñas; aquellas que son identificadas por el equipo como en alto riesgo de deserción. También es necesario resaltar de nuevo que en los procesos de intervención estas profesionales juegan un rol muy importante, en la medida que se encargan de darle una orientación a las funciones que les son encomendadas; por ejemplo, se requieren espacios de capacitación constantes y permanentes para las familias, pero ICBF - que es quien plantea esta necesidad desde su modelo solidario- no determina la forma en cómo estas capacitaciones deben brindarse, sino que esto se realiza al interior de las instituciones, partiendo de las necesidades reconocidas en las familias pero también, de aquellas formas en que las trabajadoras sociales adoptan los procesos.

“En la medida de las posibilidades se hacen visitas domiciliarias ya cuando vemos los casos más importantes o de mayor relevancia, entonces se cita a la familia, se hacen espacios de psicoterapia también bien sea para el niño o para su familia cercana, pero son casos puntuales, no con todos sino con los que van mostrando mayor relevancia dentro del proceso. Nos relacionamos con los padres mediante procesos de capacitación, entonces supongamos en enero se hace una reunión con todos los padres, qué temas les gustaría que se abarcaran durante todo el año, ellos proponen los temas, cuidados parentales, procesos de crianza, pautas de crianza, manejo de autoridad...” (María, 2017)

“(...) Obviamente se da prioridad a aquellos chicos que tú ves que de pronto está pasando algo en la dinámica familiar y ya se hace visita domiciliaria, se programa estudio de caso, con ICBF... Acá desde el momento que los chicos ingresan, hay una interacción con papá y mamá... bueno, papito, el niño va a ingresar acá, lo que vamos a trabajar con niño y con ustedes es esto... vamos

a tener estos espacios de formación, de espacio individual. No te voy a decir que con todos los papitos tenemos atención individual mensual porque te estaría diciendo mentiras, en la vida real eso no pasa, aunque ICBF pretende que así sea, pero el papel de la familia acá es fundamental.” (Diana, 2017)

Es necesario rescatar la labor que adelantan las trabajadoras sociales con el fin de garantizar que a los niños y niñas se les esté brindando el acompañamiento necesario, ya que estas profesionales juegan un rol importante no solo al acompañar sino también supervisando y realizando seguimientos de cerca a las familias, puesto que ICBF exige que se garantice el cumplimiento de los controles médicos y terapéuticos. También es necesario resaltar que, según los relatos de Diana, parece que el papel de la familia o más bien, de las trabajadoras sociales para con las familias, está pensado desde la necesidad de capacitarlos.

Teniendo en cuenta que las instituciones contemplan el “acompañamiento psicosocial” dentro de las acciones que deben adelantarse con las familias, resulta posible entrever que las profesionales entrevistadas hacen un reconocimiento de las necesidades de diversa índole con que se llega a la institución o que surgen a lo largo del proceso. Parece que las estrategias pensadas desde las instituciones y las profesionales, centradas en la atención de estas necesidades se ven limitadas por diferentes factores que van desde la disponibilidad de tiempo, la baja cantidad de profesionales para atender a todos los usuarios y las dinámicas mismas de la institución, que por supuesto, deben centrar su mira principalmente a otros aspectos, sin olvidar que también, el hecho de que las familias no sean el foco principal de atención desde lo que establece ICBF, hace que las acciones adelantadas en la intervención muchas veces se queden cortas para atender las necesidades de estas familias.

4.5 Las exigencias de ICBF y las limitaciones de la intervención desde la mirada de las profesionales

Las trabajadoras sociales reconocen el Modelo Solidario contemplado en los lineamientos del ICBF como propicio y adecuado para la intervención, y así mismo, identifican los límites que dicho modelo y lineamientos representan para el tipo de intervención que ellas consideran, sería pertinente desempeñar. Las

profesionales reconocen como principal limitación de los lineamientos, la gran cantidad de tiempo que le deben dedicar a responder a las demandas de orden administrativo que el ICBF exige, dejando un poco de lado la intervención directa con la población. Aunque las funciones administrativas y las acciones asistencialistas son reconocidas como una parte importante de su labor, para ellas no es suficiente adelantar estas acciones para dar cuenta de todo un proceso reflexivo que recoja y atienda las necesidades de los beneficiarios, es decir, los niños y niñas.

Este aspecto es reconocido por las entrevistadas, quienes consideran que gran parte del tiempo se consume en dichas actividades, dejando un poco relegada la oportunidad de dedicar más tiempo a la interacción directa con las familias, algo que ellas anhelan dentro de su quehacer. Estas funciones identificadas por ellas como administrativas se reconocen como parte indispensable, no obstante, tienen una valoración secundaria y como se ha denotado, representan un obstáculo, una limitante para adelantar acciones con la población, que debería tener mayor importancia.

“Hay veces en que tu intervención como tal se ve limitada a que tengo que hacer un seguimiento. Ah, que lo odontológico del niño. Entonces son muchas cosas que debes atender y a veces el tiempo no da...” (Diana, 2017)

“A uno se le va más el tiempo haciendo seguimiento, platines y demás, que realmente pudiendo ejercer una práctica como tal con la familia porque es más demandante el tiempo administrativo que lo que uno pueda hacer con el niño y con su entorno. Desafortunadamente se quedan por fuera muchas cosas que se podrían hacer.” (María, 2017)

4.6 La formación académica, una necesidad para la intervención.

Otra limitación que las trabajadoras sociales traen en la conversación, a propósito de las funciones en este campo problemático, es que, a su consideración, hay una falta de formación académica en torno al tema de la discapacidad, el marco legal en lo que corresponde a dicha población y al cuidado como categoría de estudio. Esto se evidencia en repetidas ocasiones, al manifestar no haber recibido cursos o clases en su formación de pregrado con respecto a la problemática en la que

hoy intervienen. Así pues, las trabajadoras sociales entrevistadas expresan que todo cuanto han aprendido en torno al cuidado y la discapacidad, ha sido a raíz de sus experiencias profesionales o por inclinaciones y motivaciones personales.

Podemos suponer que es posible que para la época en que se formaron las trabajadoras sociales entrevistadas, el currículo fuera distinto y no se incluyeran dentro del mismo, temas como la discapacidad y el cuidado, pues aunque sabemos que actualmente en la Universidad no existe una asignatura obligatoria para todos los estudiantes que aborde este tema, sí existen electivas que han ido surgiendo, entre otras cosas, gracias a las demandas de los estudiantes por formarse en esa área. Cabe aclarar en este punto que la formación profesional que ofrece el programa de Trabajo Social de la Universidad del Valle no está centrada en problemáticas, por el contrario, se concibe este proceso desde la *formación integral*, entendiendo esta desde lo que plantea Rincón (2008) como un proceso continuo, permanente y participativo que busca desarrollar de manera simultánea todas las dimensiones de la persona, no solo la cognitiva, pero además, entendemos que dicha formación comprende diferentes ejes, entre ellos la fundamentación teórica, la metodología, la investigación y las diversas áreas de profundización.

Sin embargo, aunque es claro que la formación profesional es un asunto que va en doble vía, y que gran parte de la responsabilidad recae en el estudiante -futuro profesional-, quien debe formarse en temas que sean de su interés y de manera continua a lo largo de su vida y ejercicio profesional.

También es importante tener en cuenta que desde la forma como se ha estructurado el currículo, se plantean las metodologías clásicas: familia, grupo, comunidad, encontrando que aún se hace difícil abarcar todos los campos problemáticos desde la formación y que posteriormente los y las profesionales deberán enfrentarse a estos ya no en la academia, sino en la práctica.

“No, no tuve ninguna formación en términos de discapacidad en la universidad. Entonces también es un tema, uno de los tantos que se quedan un poquito por fuera es difícil abarcar todos los temas y las problemáticas aunque eso es una necesidad, pero acá si ha habido formación respecto al tema de la discapacidad.” (Diana, 2017)

“Recuerdo en la universidad haber visto una materia que tenía que ver con la parte de rehabilitación en ese momento y sí se trabajó las leyes y se trabajaron cosas, pero fue un brochazo así muy breve... sinceramente te digo, uno se formó fue en el camino.” (Eugenia, 2017)

Las trabajadoras sociales reconocen que las instituciones se han preocupado por brindarles espacios de formación en lo correspondiente a los temas de la discapacidad y los lineamientos y el funcionamiento legal del ICBF, pues son aspectos que deben conocer para poder realizar el tipo de intervención que se espera de ellas en la institución. Esto parece indicarnos que en estas instituciones hay un interés en la formación para una intervención que responda con su misión y objetivos, pero no se identificó en lo conversado con las profesionales, orientaciones hacia la investigación formalmente declarada para comprensión de las realidades en las que se interviene.

Consideramos que incluir la investigación podría resultar importante ya que nos permite que como profesionales logremos incluirnos en los contextos, estudiarlos, comprenderlos y hacer lecturas complejas en momentos históricos determinados, teniendo en cuenta el carácter cambiante del mundo de lo social y más específicamente, los cambios que se ha venido presentando en lo correspondiente a la comprensión de la discapacidad desde distintos modelos.

“Desde la institución se brindan espacios de capacitación cuando tu ingresas; te dan toda la inducción de qué es la institución, qué población atiende, qué es la discapacidad, y en la medida que tú vas trabajando te dan espacios de capacitación, con respecto a esa discapacidad, al Bienestar Familiar, a la institución.” (María, 2017)

“La verdad pues que yo te diga que soy así super juiciosa y que el diplomado aquí no... pero desde acá sí se promueve espacios de capacitación constante.” (Diana, 2017)

4.7 Fundamentación de sujeto y familia en las narrativas de las trabajadoras sociales

A partir de las narrativas compartidas por las entrevistadas pudimos evidenciar que en instituciones de protección como lo son El Instituto para Niños Ciegos y

Sordos y el Instituto Tobías Emanuel, la intervención se ve prescrita en gran medida por los *Lineamientos Técnicos para la Inclusión y Atención de Familias*, propuestos por el ICBF en el año 2007. Dichos lineamientos ubican a la familia como una unidad ecosistémica en la que el sujeto como un “yo” se construye a partir de las interacciones que recibe, en los primeros días, desde su familia de origen. La institución y por consiguiente las profesionales entienden a la familia o al sujeto como sistemas humanos que a partir de su propia capacidad de gestión, amplían sus estrategias de supervivencia y de acción ante dificultades o impases. Esta perspectiva sistémica es reconocida de manera reiterada por las trabajadoras sociales en su intervención:

“En cuanto a los fundamentos teóricos y conceptuales que sustentan los programas, ICBF direcciona y está sustentado desde el enfoque sistémico. Entonces el objetivo es articular familias, comunidad, el niño y todo lo que está a su alrededor a fin que su proceso de desarrollo avance positivamente de acuerdo a su diagnóstico de base.” (Diana, 2017)

“Específicamente aquí en la institución nosotros tenemos varios enfoques, pero no solamente es porque lo diga la institución, la institución está sujeta a los lineamientos de ICBF. Debemos trabajar varios enfoques: diferencial, de género, de etnia, el sistémico para la intervención con la familia, el enfoque de derechos. Todos los tenemos que tener en cuenta para poder trabajar con las familias porque tenemos en cuenta todos los cambios sociales que se están dando.” (Eugenia, 2017)

Vale la pena resaltar una frase del anterior verbatim en el que Eugenia habla de los cambios sociales que se han dado en los últimos años, esto es relevante en tanto evidencia que las profesionales consideran el contexto, lo cual es fundamental en el proceso de intervención con familias. Considerar el cambio como parte crucial de los procesos de intervención les permite adaptar los programas y valorar las transformaciones que se vienen dando, por ejemplo, en los roles de género, lo que evidencia que la profesional se interroga sobre su hacer con una población particular y con lo cual se denota una postura reflexiva para la intervención. También es importante destacar la complejidad en la que Diana ubica los objetivos de su intervención, cuando menciona que, de acuerdo al ICBF, el fin es poder articular al niño no sólo con su familia sino también visto en relación con un contexto familiar y comunitario. En este sentido podríamos pensar que la responsabilidad frente a los niños y niñas con discapacidad es vista como un deber que trasciende la esfera de lo privado, ya que la comunidad también

debe y puede hacerlo, brindando posibilidades de inclusión y garantía de los derechos de los niños y niñas con discapacidad y ubicándolos en un lugar igualitario, en lugar de relegarlos a ciertos espacios como las instituciones o sus familias.

En cuanto a la población sujeto, entendemos que las trabajadoras sociales perciben a estos niños y niñas como individuos dependientes tanto por su ciclo vital como por su condición de discapacidad, pero también dándoles el lugar de sujetos capaces de sentir y comunicar desde su condición lo que sienten. Sujetos que además, son el foco de atención de todos los procesos de intervención por lo cual se deben atender de manera inmediata sus necesidades. En este sentido, y entendiendo a los niños y niñas desde la mirada sistémica como parte de un todo, las familias adquieren un papel relevante tanto en la identificación de la situación que puede estar enfrentando el niño, como en la resolución de la misma y, por consiguiente, en la intervención.

*“A mí me gusta bajar a hablar con los niños porque uno muchas veces se da cuenta que ellos necesitan afecto, que se sienten mal, y ellos valoran que uno les dé una palabra de cariño, porque muchas veces eso en sus familias no se da mucho porque los papás de pronto creen que ellos no entienden las cosas”
(María, 2017)*

En este sentido entendemos que desde la lógica del Modelo Solidario que fundamenta la intervención en estas instituciones, los procesos de intervención deben asumirse en el marco de la interacción con las familias, proceso que aún no se materializa completamente, pues de acuerdo a lo planteado por las profesionales hay limitaciones de tiempo y funciones que no lo facilitan. Por otra parte, es importante destacar que en algunos momentos las trabajadoras sociales refieren una idea de sujeto capaz de proponer y ser protagonista de sus situaciones, un sujeto que requiere capacitación y sin embargo no se mantiene pasivo ante esta posición en la medida que él mismo es capaz de identificar sus necesidades y proponer la manera en cómo éstas podrían abordarse. Esto se evidencia cuando mencionan que, por ejemplo, los papás y mamás en el espacio de las reuniones mensuales exponen los temas puntuales en los cuales creen que

deben profundizar, para desempeñar mejor su labor de padres, como pautas de crianza y manejo de autoridad, lo cual puede o no coincidir con sus necesidades.

Un elemento a rescatar de las narraciones de la entrevistada María hace referencia al lugar que ocupan las familias para ella, donde es posible un aprendizaje en doble vía y no de manera unidireccional, es decir, desde los padres hacia los hijos/as y viceversa. Esto podría dar cuenta de una fundamentación epistemológica que deja de concebir al sujeto como el receptor pasivo y al profesional como aquél que brinda conocimiento, para pasar a entender una interacción diferente entre ambas partes.

González (2012) defiende la idea de que el acceso a lo social se construye desde ese “otro” que se transforma en el protagonista y no en un objeto de la intervención” (p. 35). Rescatamos esta comprensión de familia como sujeto activo, que forma parte de la sociedad y capaz de hacer un cambio y notamos en ese mismo sentido que esta visión puede quedarse un poco corta a la hora de que se dé un proceso de intervención distinto, ya que para propiciar un aprendizaje en doble vía hay que otorgar un lugar protagónico a las familias, que no entre en tensión con el foco de la institución y de los programas como tal. Debido al modus operandi de la institución y a los objetivos de la misma, entendemos que los y las niñas así como sus familias, siguen comprendiéndose desde un lugar pasivo y receptor de conocimiento.

“Las trabajadoras sociales nos relacionamos con los padres mediante procesos de capacitación, entonces supongamos en enero se hace una reunión con todos los padres, qué temas les gustaría que se abarcaran durante todo el año, ellos mismos proponen los temas, cuidados parentales, procesos de crianza, pautas de crianza, manejo de autoridad...” (María, 2017)

“Es como empoderar a esas familias, es mirar desde tu propia profesión qué le puedes aportar a esa familia, en aras de que ese niño o esa niña o ese adolescente siga avanzando en su proyecto de vida.” (Diana, 2017)

Esta idea de sujeto como parte de un todo en constante interacción con su entorno que viene dada desde el modelo solidario, se ve reflejada en las indicaciones que le son dadas a las trabajadoras sociales y bajo las cuales ellas deben llevar a cabo su intervención. Las trabajadoras sociales comprenden a las

familias que atienden desde una mirada relacional, y en ese mismo sentido, a la realidad en la que se desenvuelven siendo esta su premisa para realizar la intervención, considerando también que los lineamientos acogidos son los adecuados para dar respuesta a las demandas del entorno. Para las entrevistadas es importante tener en cuenta, además, la importancia del momento histórico que vive el país y la sociedad en general, en la que se empiezan a aceptar los cambios y transformaciones en las familias que acarrearán, por consiguiente, diferencias de todo orden que deben atenderse y similitudes que deben evidenciarse en el proceso de intervención.

En ese mismo sentido, consideramos que la forma en la cual se percibe a las familias, deja en evidencia que la comprensión de las mismas viene dada no sólo desde lo que socialmente se establece, ni exclusivamente desde lo planteado por el modelo solidario, sino que también es atravesado por las propias creencias que las profesionales han construido sobre lo que es la familia y las funciones que socialmente se le atribuyen a estas. Lo anterior les permite reconocer que el no cumplimiento de ciertas tareas que se le han atribuido a estas familias, no siempre está dado por negligencia, sino que muchas veces no existen las condiciones sociales para que estas desempeñen el papel que se espera.

Por otra parte, entendemos que para las profesionales, un largo tiempo de permanencia en estos contextos, -teniendo en cuenta que las tres cuentan con varios años de experiencia-, conlleva a realizar una reflexión profunda sobre la fundamentación de la institución, e incluso de los referentes construidos sobre la profesión, llevándolas a tomar postura frente a los mismos. Esto en relación con otros factores, como lo son sus experiencias de vida y la construcción crítica que tienen sobre su quehacer con un compromiso ético y político que por supuesto, se ve reflejado en su intervención:

“(...) Todo el tiempo a uno le están recalcando, no haga asistencialismo, la familia tiene que ser autónoma, tiene que ser un actor político, tienen que participar, tienen que estar en los comités, si ustedes no están en los sitios clave, ustedes que son los dolientes pierden todo.” (Eugenia, 2017)

“Yo pienso que los fundamentos se adaptan porque ven al sujeto como parte de un todo, no separadamente y en esa medida se brindan los apoyos porque

si algo está fallando dentro de la familia no solamente implica a un sujeto sino a todos los que están alrededor de él.” (María, 2017)

“Estos enfoques sirven para la intervención. Si uno está aquí y te llega una persona afro, o una familia gay... el enfoque de derechos es permanente en todo. (...) nosotros antes dentro de la intervención no teníamos en cuenta los reinsertados, las personas que venían de la guerra y ahora es obligación.” (Eugenia, 2017)

Las respuestas de las trabajadoras sociales dejan en evidencia dos asuntos, el primero es que la intervención en Trabajo Social con familias ha venido incorporando las miradas del enfoque diferencial, reconociendo la particularidad de cada quien y validándola, al tener en cuenta como puntos de partida la particularidad de género, raza, orientación sexual, y demás características de las poblaciones, lo cual permite evidenciar que se da una comprensión de la familia como sujeto.

En segundo lugar, se evidencia que en las trabajadoras sociales existe una percepción generalizada sobre la concepción de la familia ante la discapacidad, donde convergen en ver a la misma como la encargada de ofrecer oportunidades y brindar herramientas suficientes para garantizar el desarrollo de habilidades y competencias físicas y/o sociales de la persona con discapacidad, en aras de que estas logren el mayor grado de autonomía posible. En este sentido, se entiende que la familia tiene un rol determinante para quien presenta la condición de discapacidad, puesto que ésta será la principal encargada de velar por todo lo que se requiera para garantizar su desarrollo óptimo. Al respecto, Sarto (s.f) menciona:

“La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.” (p. 15)

De esta manera, vemos que según las entrevistadas, existe un reconocimiento de la responsabilidad que tienen las instituciones en los procesos de rehabilitación de los niños y niñas, y hacen hincapié en que la evolución y desarrollo de estos niños

y niñas depende en mayor medida del modo de afrontamiento ante las diferentes situaciones adoptado por la familia, la disposición para dar continuidad a los procesos en el ámbito privado y la capacidad física, mental y emocional con que cuenten para acompañar a los niños y niñas con discapacidad.

“Es lo que les decimos siempre a los papás, puede que uno haga aquí, pero si ustedes no apoyan y refuerzan en casa no se hace nada, entonces todo depende del acompañamiento familiar... y de la misma motivación que presente el beneficiario ...¡Es fundamental.” (Diana, 2017)

“Hay un espacio para interactuar con los papás, decirle venga, su chico ha avanzado en esto, requiere más apoyo en esto... y va, se mira pues si el chico va bien en su proceso y se retroalimenta con los papitos.” (Diana, 2017)

Cuando se hace referencia a los objetivos del programa de rehabilitación, la entrevistada Eugenia pone sobre la mesa un elemento importante en la intervención; el ámbito emocional de la población y la capacidad de trabajar sobre éste es vista como una competencia que se adquiere, en tanto se considera una herramienta para la intervención. Empero, también resalta que a lo largo de sus relatos no se logra evidenciar de qué manera se aborda esta dimensión emocional de las familias. Es más claro evidenciar cómo se asume lo referido al componente educativo y al desarrollo de habilidades para cuidar, ya que en últimas, los programas se centran concretamente a estos fines. Nos preguntamos si esto se debe a una invisibilización de las emociones que subyacen al cuidado o a la forma en que están planteados los fundamentos desde ICBF y desde la institución, o a los marcos de comprensión de las profesionales que intervienen.

En línea con la conceptualización de la intervención en discapacidad para lograr conductas adaptativas en los niños, se considera que la familia también debe aprender y en este sentido, se piensa en un cuidador que se debe capacitar. Esta capacitación corresponde con la dimensión material del cuidado -saber desempeñarse en distintas tareas para cuidar-, más no se logró identificar la inclusión de la dimensión moral del mismo, es decir las emociones que acarrea el ejercicio de cuidar a una persona con discapacidad y los efectos que emergen de la relación cuidado-cuidador.

“Las escuelas de padres es el programa fuerte porque ahí es donde las familias se capacitan no sólo desde Trabajo Social sino desde todas las áreas, porque

es que con estos niños hay que hacer muchísimas cosas...el objetivo del programa es que las familias salgan con todas las herramientas emocionales, conocimiento de sus derechos, de todas las áreas, para que ellos puedan empoderarse y salir ya a lograr ser personas que incluyan a sus hijos, a ser corresponsables, que cuando ellos salgan de acá sean autónomos.” (Eugenia, 2017)

Consideramos la importancia de la reflexión como una actividad constante y permanente del pensamiento que debe caracterizar la intervención del profesional de Trabajo Social. Las entrevistadas reconocen en las familias la importancia de que estas se empoderen, sean corresponsables y asuman ese rol importante respecto al bienestar de los niños y niñas con discapacidad, en esa medida se hace necesario reflexionar sobre lo que estas familias puedan sentir en relación con el papel que cumplen. Además de esto, encontramos que desde el Estado poco se piensa en la necesidad de reconocer el trabajo de cuidados que estas familias desempeñan, ya que, si bien existe un reconocimiento sobre esta labor, su alcance no llega a trascender la visión de la familia como la única responsable del cuidado de los niños y niñas con discapacidad. Es aquí donde consideramos se ubica la barrera que impide generar una concepción de estas familias que no sólo recoja sus situaciones y necesidades a nivel individual y relacional, sino que pueda darles respuesta. A propósito del papel del Estado, Tobío (2012) afirma:

“Rainwater et al. (1986) que estudiaron empíricamente cómo las familias pobres acuden al apoyo estatal, al que tienen derecho como ciudadanos, ayudas informales de familia o amigos sin las que difícilmente podrían desenvolverse. Subyace la consideración de que sobrevivir implica más recursos de lo que habitualmente se cree y que hay recursos escondidos o invisibles que son los que hacen posible salir adelante. El cuidado de las personas es un buen ejemplo de combinación necesaria de recursos de diversa índole, habitualmente pasados por alto” (p. 19)

En este sentido también consideramos que desde los profesionales que intervienen habría que entrar a hacer un reconocimiento de los diferentes tipos de saberes con que pueden contar las familias, teniendo en cuenta que no sólo el nivel teórico o médico son conocimientos válidos y que el periodo de aceptación o no de la discapacidad va a depender de muchos factores; entre ellos, las

características emocionales y personales de quienes brindan los cuidados, el desenvolvimiento de la dinámica familiar, las relaciones que se establezcan al interior y al exterior de la familia, los apoyos sociales externos con que se cuente, etc. Lo anterior lo afirmamos sin intentar desconocer o comparar el conocimiento de las profesionales, que ha sido construido a partir de la academia, su trasegar universitario y sus experiencias personales y laborales que las han formado. Reconocemos así mismo que detrás de las narrativas de las entrevistadas hay un deseo y una intención por realizar un trabajo consciente y bien intencionado, siendo el bienestar de las familias y los niños y niñas, la meta principal.

“(...) Entonces como más procesos de conocimiento, acercamiento y aceptación de la discapacidad, manejo de autoridad porque a veces como los conciben con discapacidad piensan que pueden hacer lo que quieran y de portarse como quieran, y no están claros estos límites.” (María, 2017)

“Acá en el Tobías tenemos muchos niños cuyos padres de pronto no saben porque su hijo se comporta de tal manera o no logra hacer ciertas cosas a cierta edad, dicen: pero es que si mi niño el mayor tal cosa entonces mi hijo por qué no... o sea, en muchos de ellos no hay como una claridad en el diagnóstico que presenta su niño.” (Diana, 2017)

En otras palabras, se trata de saber que, como nos recuerda Mosquera (2012) no es posible desarrollar una intervención que realmente recoja las características y necesidades de los sujetos con quienes se interviene, si ésta no se da mediante una interacción que reconozca su conocimiento sobre esa vivencia a la vez que se le da importancia al conocimiento que tenga el profesional sobre los fenómenos o problemáticas en los que se desarrolla la intervención. De esta manera, la palabra del otro debe constituirse en un punto de partida para adelantar el diseño e implementación de los protocolos de atención, ya que es desde aquí que se recoge y se reconoce su cultura, sus creencias, sus saberes y sus vivencias.

Lo anterior lo afirmamos con base a un aspecto en el que convergen las entrevistadas, donde se da una comprensión de las familias en la necesidad de ser empoderadas mediante un agente externo que serían los profesionales, para lograr que se lleven a cabo diferentes acciones que garanticen el bienestar de los niños y niñas con discapacidad. Este hecho nos permite entender que la condición de sujeto que se les otorga a las familias en ocasiones parece difusa, ya que

estos son vistos de una manera pasiva y receptora ante las herramientas que se considera, los profesionales deben brindarles, dejando un poco de lado la concepción de los mismos como sujetos capaces de incidir y proponer. No obstante, encontramos que en otros momentos efectivamente se les otorga un papel más activo en cuanto a su capacidad de reconocer sus propias necesidades y así plantear, por ejemplo, los temas que creen pertinentes para trabajar en el marco de los programas. El dilema anterior es un reflejo de la fundamentación bajo la cual operan ambas instituciones indagadas; en ese sentido, las trabajadoras sociales se mueven entre las prescripciones institucionales y aquellas concepciones propias construidas sobre lo que es el sujeto y el papel que éste juega en la intervención.

Ahora bien, retomamos el término “empoderamiento”, que según lo que vimos antes es frecuentemente empleado por las entrevistadas para referirse a una de las principales necesidades que identifican en las familias de los niños y niñas que atienden las instituciones, y a la manera en la que intentan plantear la intervención, para comprender por qué se considera que las familias necesitan empoderarse partiendo de cómo se está entendiendo este término desde el Trabajo Social. Para esto retomaremos a Segado (2011) quien nos comenta que los trabajadores sociales que trabajan desde la perspectiva del *empowerment* y que permanecen comprometidos con posturas como la justicia social, la igualdad y la mutualidad deberían mostrarse sensibles ante el riesgo de obtener consecuencias no deseadas derivadas de dicha postura, ya que podría continuar reproduciendo las situaciones de opresión y exclusión en la que generalmente se ubican las personas con quienes intervenimos. No obstante, esto no quiere decir que la perspectiva del *empowerment* necesariamente vaya a producir efectos nocivos sobre las poblaciones, sino que más bien se invita a reflexionar al respecto y se defiende la idea de una concepción del *empowerment* como una aproximación que incluye distintas formas de contemplar y llevar a la práctica las perspectivas. Así pues, el *empowerment* visto no como el poder sobre los otros sino como la necesidad de empoderar en pro del bienestar del otro, podría resultar útil para trabajar en estos contextos institucionales por el tipo de población y específicamente, el tipo de familias con quienes se interviene.

A partir de los relatos de las entrevistadas podemos dilucidar que la intervención ha venido adoptando esta perspectiva del empowerment sin la pretensión de invalidar a las familias como sujetos que inciden y pueden proponer, pero se encuentra que este “empoderamiento” no siempre se concibe como un proceso que debe iniciar desde los sujetos, sino que la mayoría de veces se da como una exigencia institucional en aras de lograr que las familias asuman la responsabilidad de sus hijos con discapacidad, situación que las ubica ante una alta exigencia por todo lo que se ha venido reiterando a lo largo del documento. Ahora bien, no se puede perder de vista que esta situación se encuentra atada a unas condiciones estructurales donde el Estado y sus instituciones cada vez más se desarraigan de la responsabilidad que les compete, delegando más y más funciones y responsabilidades al ámbito de lo privado, a las familias.

“Es como empoderar a esas familias, mirar desde tu propia profesión qué le puedes aportar a esa familia, en aras de que ese niño o esa niña o ese adolescente siga avanzando en su proyecto de vida.” (Diana, 2017)

“las familias tienen que empoderarse mucho en conocer la legislación, sus redes de apoyo, cómo gestionar, porque son ellos los que se tienen que empoderar para que se movilicen las cosas, nosotros no movilizamos, simplemente somos facilitadores.” (Eugenia, 2017)

Un aspecto a resaltar en las narraciones de la entrevistada María resaltar, es que a partir de su afirmación podemos dilucidar que en primer lugar, su experiencia dentro de la institución le ha permitido entender lo que implica la discapacidad de los niños y niñas que atienden, y la ha llevado a identificar algunas de las necesidades que las familias no evidencian, reflejando un ejercicio de orientación y reflexividad importante. Sería importante revisar con mayor detenimiento si dentro de ese ejercicio de orientación, se atienden o se ponen en discusión las necesidades que surgen en los cuidadores al momento de atender a esos niños y niñas con discapacidad.

“Yo identifico que los padres necesitan empoderarse a veces de lo que realmente sus hijos necesitan.” (María, 2017)

4.8 El perfil profesional para la intervención de Trabajo Social

En las narrativas de las entrevistadas se enunciaron características y condiciones que estas consideran debe tener el profesional de Trabajo Social para ejercer en este campo problemático, aquí se destacan unas características asociadas a la formación y otras a componentes personales y de la relación profesional.

En relación a la formación Eugenia reconoció varios aspectos particulares al campo problemático en el que trabaja y que, para ella, son importantes para desarrollarse como profesional. En primera instancia, se hace evidente que le otorga status al conocimiento para la intervención en la medida que reconoce que capacitarse, instruirse y estar en constante relación con el conocimiento en el área en que se trabaja, es necesario para dar respuesta a las realidades cambiantes a las que nos enfrentamos. Por otro lado, deja entrever que, si bien es necesario contar con conocimiento en diversas áreas que atañen a los contextos donde intervienen, en este caso, por ejemplo, del marco jurídico, esto no es suficiente para adelantar la intervención. Para ella es claro que lo que debe primar es el trato humanizado con el otro, por lo cual se debe trabajar también a nivel interno, revisando las propias creencias, los prejuicios, elaborando cuestiones personales para poder trabajar con un otro que debe ser tratado en su dimensión de humanidad y no según sus condiciones económicas, raciales, sexuales, políticas y demás. Esto es relevante ya que pensamos que la conciencia ética es una parte fundamental de la práctica profesional de los y las trabajadores sociales. Veamos:

“Una parte importante para tener en cuenta en la intervención es tener conocimiento de la parte legal y jurídica, por eso es muy importante(...), y fuera de todo el conocimiento que uno tenga profesional, el enfoque, prima la parte humana, si usted es una persona intolerante, racista, porque yo tengo compañeras que son racistas, intolerantes, clasistas, la cosa se complica porque usted es humano pero tiene que guardar un puesto frente al entorno y la familia,, yo no puedo entrar en unas confianzas extremadas porque entonces ya ahí se pierden muchas cosas, desde lo profesional, desde lo ético, desde lo humano...” (Eugenia, 2017)

Contar con la capacidad y compromiso para actuar éticamente es un aspecto esencial que aporta a la calidad del servicio que se ofrece, cualquiera que sea el contexto donde se desarrolle la intervención. Esto es importante para los

profesionales del Trabajo Social entrevistadas, porque justamente el campo de acción profesional se caracteriza por la desigualdad, la vulneración y la falta de oportunidades y condiciones para la satisfacción de las necesidades y el desarrollo de los individuos que son sujetos de intervención. Ante esto resulta importante una vez más, contar con conocimiento sobre diversos temas que atañen las situaciones en las que se interviene

A lo largo de la entrevista aparece otro de los aspectos que las trabajadoras sociales consideran deben caracterizarlas como profesionales que intervienen: la vocación. De esta manera, al indagar por las acciones adelantadas por las trabajadoras sociales nos encontramos con todas aquellas que están encaminadas al cumplimiento de objetivos enmarcados en los diferentes programas propuestos desde la institución, pero también para dar respuesta a los lineamientos del ente rector que es ICBF. Estas acciones son las que conducen a ver reflejado un mejoramiento en las poblaciones que se atienden, teniendo en cuenta que siempre se propende al bienestar. Resulta muy importante identificar que efectivamente la vocación, -término que nosotras entendemos como esa necesidad de hacer y proponer más allá de lo que los marcos institucionales, teórico-conceptuales o las exigencias de un agente externo como la institucionalidad, establezcan como el “deber ser” de un profesional-, va mucho más allá de cumplir con lo prescrito, de desarrollar tareas encomendadas y de responder a las expectativas institucionales. Aparece entonces la identidad profesional de cada una de las trabajadoras sociales, construida a partir de sus experiencias y la formación recibida; haciéndose evidente entonces que cada una de las profesionales ha construido la propia, con diferentes matices, pero compartiendo aspectos en común como la vocación y la manera de entender la intervención.

Las respuestas que nos brindan las entrevistadas al indagar por otro tipo de acciones que no se identifican como tareas sino que parten de una iniciativa propia, nos dejan ver que la intervención es entendida como algo que trasciende la labor de cumplir con lo pactado en un contrato laboral o en los acuerdos a los que se llega con el equipo interdisciplinar, donde se concretan determinadas acciones y actitudes que “deben” caracterizar a un profesional de Trabajo Social,

encontrando que siempre se tiende a ir más allá, mediante el desenvolvimiento de estas profesionales con las familias, con los niños y niñas, con otras instituciones u otros actores por fuera de la misma, pero siempre con mira al mismo objetivo; contribuir al bienestar de las personas.

Además, estas afirmaciones nos permiten evidenciar la visión de intervención que motiva a las trabajadoras sociales entrevistadas; una visión compleja, que muchas veces no se ve limitada por lo exigido en la realidad institucional, por el contrario la intervención para ellas es un proceso activo e interactivo entre varios actores, que requiere de atención a necesidades que se reflejan en las situaciones que se dan al interior de las familias o en relación con los contextos en los que éstas se encuentran inmersas y que muchas veces no dan espera a trámites administrativos.

“Nosotras hacemos a veces cosas que no nos piden, hemos hecho actividades de compartir con las familias, en algún momento hicimos hasta un paseo... cosas así que no tienen nada que ver, pero lo hemos hecho por ciertos vínculos que se han establecido con ellas y eso es una forma de hacer cierres...yo hago muchas cosas que no me piden en la institución... por ejemplo a mí me mandan a una charla y yo hago mis contactos y mis cosas y a raíz de eso por ejemplo, ayer hicimos un encuentro de la discapacidad que no me lo encomendaron acá, yo lo busqué y ya organizamos con la Alcaldía y todo.” (Eugenia, 2017)

“Por lo menos acompañamiento, son cosas que no me toca hacer en mis funciones, pero lo hago porque me nace. Salen por fuera de la institución a una piscina, yo voy y los acompaño, entonces yo hago salidas con ellos, vamos al parque, al cine, a piscina, a donde salgan... porque me gusta como salir de este espacio y sí, estar con ellos en la hora del descanso. Yo, personalmente bajo todos los días a intervenir con los niños, a tratar con ellos a que me cuenten cosas, ellos a veces necesitan como espacios de escucha, que uno les brinde esa confianza.” (María, 2017).

4.9 Trabajo comunitario, un reto para las instituciones

Las entrevistadas respondieron en distintas direcciones cuando se les pregunta qué plantearían de nuevo en un proceso de intervención, desde Trabajo Social, para las familias. Sin embargo, hay una tendencia común en las tres respuestas y es la necesidad de desarrollar trabajo comunitario. De una u otra manera todas

resaltan la necesidad de realizar un trabajo en el que se recojan elementos propios de las familias, del contexto más próximo como los vecinos o incluso la familia extensa, en la medida de que estas conciben la intervención como un proceso donde las relaciones son lo más importante, es decir, el punto de partida para lograr transformaciones sociales en torno a la concepción de la discapacidad y por ende, a la forma en que se establecen las relaciones con las personas en esta situación. Por esto consideran importante acercar a los niños y niñas a espacios recreativos en los que se puedan ejercer otras dinámicas por fuera de lo cotidiano que sería el entorno institucional y el hogar; esto implica que se considera necesario que el entorno se haga responsable en parte de los procesos de rehabilitación de los niños y niñas.

El análisis del Trabajo Social considera no sólo las situaciones que se gestan entre el individuo y su familia, sino que también tiene en cuenta el entorno comunitario en el que estos conviven y se desenvuelven. Por lo tanto, podría pensarse que los puntos de partida del trabajador social son o debieran ser siempre las estructuras familiares y comunitarias. Sin embargo, al indagar por la forma cómo se dan los procesos en estas instituciones, desde las narrativas de las trabajadoras sociales que intervienen, se encontró que, si bien las metodologías de intervención se encuentran muy bien pensadas desde el modelo solidario para la inclusión social, al llegar a la implementación de las mismas vemos que se quedan cortas.

Lo que es importante desde una perspectiva de base profesional de Trabajo Social y que se hace visible en los relatos de las entrevistadas, es que los sistemas de protección social no sustituyen la responsabilidad de las familias y las comunidades como primeros protectores, sin embargo, no basta con ponerlo en palabras, es necesario empezar a adelantar acciones concretas, desde el Estado y la comunidad, que puedan hacer de la inclusión y el cuidado, algo real para estos niños y niñas. Es en ese sentido que se les otorga tanta importancia a los discursos y desde los programas, al empoderamiento de las familias, con el fin de que puedan exigir sus derechos plenamente.

Por ciertos momentos, en las narrativas de Eugenia y María, parece que existe poca diferenciación entre el enfoque comunitario y lo abordado en los programas que trabajan la convivencia y la ciudadanía, ya que en reiteradas ocasiones parecen estarse refiriendo a lo mismo cuando se habla de enfoque comunitario y las actividades que se realizan en el marco del programa de convivencia y ciudadanía. Ante esto consideramos que si bien resulta importante mantener ciertas actividades no solo al interior de las instituciones sino por fuera de estas, en los contextos próximos, no es suficiente con trasladar a estos espacios a los niños y niñas y propiciar una interacción entre estos y sus familias, sino también pensar en estrategias que verdaderamente incluyan a la comunidad en esta problemática, es decir, que dicha interacción se dé no sólo en los espacios que visitan, sino efectivamente en relación con otros sujetos que estén por fuera de la problemática, para que se dé efectivamente esa corresponsabilidad entre las partes; Familia, Estado, comunidad; todos asumiendo el rol que les corresponde.

“De pronto lo comunitario no sabría cómo enfocarlo con estos niños con discapacidad porque pues siempre se trabaja es con la familia y su entorno cercano, no hemos hecho jornadas comunitarias ni nada de sensibilización... lo que hacemos aquí comunitario entre comillas que es el proceso de ciudadanía es llevarlos a espacios, que compartan en otros sitios, que vayan a cine, que vayan a parques, que aprendan, supongamos, señales de tránsito, reconocer autoridades, ejercer la ciudadanía como tal; pero así ya un proceso de una comunidad de un sitio específico, nunca lo hemos planteado. Sería bueno tener no solamente en cuenta al beneficiario sino sus familias y todo el entorno alrededor de ellos porque a veces se desgastan con el cuidado de un niño con discapacidad, o la aceptación, porque la mamita sabe que tiene su hijo pero a veces no socializa con el tío, la abuela, y tratan de una manera que no debe ser al niño, desconociendo realmente la situación.” (María, 2017)

“Si yo tuviera la oportunidad de plantear algo nuevo en los procesos de intervención, el trabajo comunitario sería excelente. Pero a veces por el tiempo pues que uno diga que yo conozco la casa de todos mis beneficiarios, no... o sea se hacen visitas puntuales para aquellos que uno dice que requieren más, pero la parte comunitaria sería importante.” (Diana, 2017)

Para cerrar este apartado consideramos significativo rescatar dos puntos, en primer lugar, aquello que manifiestan las entrevistadas de que gran parte de su intervención realizada se encuentra un poco constreñida debido a los trámites administrativos que una Institución operadora del ICBF, debe asumir. Entendemos entonces que se debe a las diferentes dimensiones que conlleva un proceso tan

grande y complejo como lo es la intervención en una institución de esta índole y reconocemos la labor que estas profesionales entrevistadas han adelantado a lo largo de su permanencia en las mismas, puesto que cada una de ellas en su diario vivir, le apuesta cada vez más trascender las barreras que identifican en los procesos. Resalta además el hecho de que las profesionales no consideran las funciones administrativas como parte del proceso de intervención, entendiendo que este no sólo comprende la interacción cara a cara con las poblaciones, sino también toda una serie de tareas que se desempeñan en pro de la atención que se les brinda a las mismas. Inducimos que lo anterior puede deberse a la consideración de las profesionales en cuanto al poco tiempo que se tiene para que las labores administrativas se vean realmente reflejadas en los procesos que se gestan con las personas; niños, niñas y familias.

En segunda instancia, defendemos la idea de que no solo los marcos institucionales y el Estado a través de ICBF y su modelo moldean el proceso de intervención adelantado por las trabajadoras sociales entrevistadas, sino que también influyen sus experiencias vividas, su formación y sus apuestas como profesionales traducidas en acciones concretas al interior de los programas para con las familias y los niños. En ese sentido, y teniendo en cuenta que a lo largo del documento se ha venido apelando al cuidado como manifestación que toma lugar en estos contextos de discapacidad y rehabilitación, resulta pertinente para este momento, insertarnos en el análisis de los significados construidos por las entrevistadas y la forma en que estos permean los procesos de intervención.

CAPÍTULO 5: EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO EN LAS NARRATIVAS DE LAS TRABAJADORAS SOCIALES

Una vez realizado el recorrido por lo referido a través de las voces de las entrevistadas en cuanto al quehacer del Trabajo Social en las instituciones, y teniendo en cuenta que hemos venido retomando el cuidado como parte de los procesos de intervención, en este capítulo presentaremos las narrativas de

cuidado que han construido las trabajadoras sociales que hicieron parte de este ejercicio de investigación.

El contenido será desarrollado iniciando con los significados de cuidado, donde saldrán a flote algunas experiencias personales y familiares de las entrevistadas que nos recuerdan una vez más lo planteado por Gergen (2007), cuando menciona que las narrativas se construyen en la interacción con el otro. Posteriormente se analiza cómo se trasladan dichas narrativas al ejercicio de intervención, evidenciando que el significado de cuidado se encuentra definitivamente asociado con las experiencias, es decir, que surge del entrelazamiento de múltiples dimensiones donde por supuesto, la historia familiar entra a jugar un papel importante.

5.1 Los significados de cuidado y las experiencias familiares que influyen en su construcción

Iniciamos retomando a Andrade (2002) quien en su texto *“Construcción social e individual de significados: aportes para su comprensión”*, menciona que los significados no son un concepto lógico, sino que se entienden como expresión de la vida, donde esta misma se auto-interpreta, y en ese sentido se van construyendo. Para lograr entonces una mayor comprensión sobre la forma como se adelantan los procesos de intervención, los significados de cuidado y las acciones que realizan las trabajadoras sociales que ocupan el papel protagónico en la presente investigación, es necesario revisar las experiencias de vida de las profesionales, reconociendo todas aquellas narrativas que nos brindaron en las entrevistas y trasladándonos poco a poco a las prácticas de cuidado para con sus familias o personas significativas, puesto que conocer sus experiencias nos permite hacer conexiones entre las mismas y su desempeño como profesionales en las instituciones.

Es así como al indagar por los significados del cuidado, las entrevistadas asocian el mismo con una actitud que implica los vínculos, los afectos; en este sentido, las trabajadoras sociales ubican principalmente el cuidado en el ámbito familiar,

concordando con el planteamiento de Lozano (2010) cuando afirma que en las sociedades occidentales, la familia se entiende como la fuente fundamental del cuidado.

En segundo lugar, las entrevistadas se refirieron a la dimensión material del cuidado en la medida que se entiende que, por ejemplo, la alimentación es algo crucial para preservar el bienestar del otro. En esa misma línea aparece la dimensión moral del cuidado, por ejemplo, cuando María menciona la importancia de inculcar respeto, o cuando Diana retoma el establecimiento de normas como una forma de velar por el desarrollo del otro y garantizar que las personas a quienes cuidan logren adaptarse y desenvolverse en sociedad de la manera más autónoma posible.

“Pienso yo que cuidar significa prevenir que se deteriore, que se dañe... lo defino como una responsabilidad. (María, 2017)

“Cuidar significa estar al tanto de, pendiente de... prestar ayuda, tener en cuenta, proteger...” (Diana, 2017)

“En la vida se requiere de todo, tanto del amor, afecto... pero también de la norma. El cuidado es, por ejemplo estar pendiente de lo que hacen mis hermanos, o de las citas médicas de mi abuela, que me toca sola... porque pienso que los hombres no son muy dados a eso.” (Diana, 2017)

“El cuidado por ejemplo a mis hijos es estar pendiente de sus tareas, de su comida, de su ropa, de lo que hacen, de lo que ven en tv... de con quienes se relacionan, es estarles inculcando respeto, tolerancia, aceptación por la diferencia.” (María, 2017)

Resalta también que el cuidado es visto como aquella responsabilidad que se tiene sobre el bienestar del otro a quien se cuida, además del aspecto relacional que, como se ha dado históricamente, corresponde más a una carga que experimentan las mujeres. Lo anterior se hace evidente en la narrativa de Diana, quien considera que *“los hombres no son muy dados a la labor de cuidar”*.

Por otra parte, Eugenia hace una reflexión que nos lleva a pensar en la influencia que tiene el ámbito institucional, y el hecho de pertenecer al mismo, sobre las nociones, ideas y posturas que se adoptan no solo frente al otro sino frente a sí mismos, y que se van incorporando poco a poco en el ser y en el sentir propio del trabajador social. Para ella, el ciclo vital es un elemento crucial a la hora de pensar

en el significado del cuidado, y reconoce que el hecho de encontrarse inmersa en un entorno institucional, concretamente en un contexto de rehabilitación, le permite activar aún más su reflexividad con respecto al tema. A raíz de este hecho evidenciamos y reafirmamos la idea que hemos venido defendiendo en esta investigación, donde la intervención no se da en una única dirección, sino que es un proceso en el cual quien interviene también se ve afectado, confrontado y conducido a generar acciones para sí mismo y para los otros.

Reconocer este aspecto es importante, pues nos lleva a tener en cuenta que estos significados no son estáticos, que se pueden modificar o deconstruir a lo largo de las diferentes experiencias que se tengan en la vida y que responden al momento del ciclo vital en que cada persona se encuentra, así como al rol que ocupan en sus familias; su historia familiar de origen, si son madres o no lo son, sus edades, las edades de sus hijos, el papel desempeñado por la figura paterna - si la hay- etc.

“Pienso que el significado de cuidado ha cambiado a raíz de mi trabajo en la institución porque siento que anteriormente uno se preocupaba menos por cuestiones de la salud, la prevención, anteriormente uno no le ponía mucho cuidado a eso, pero hoy en día sí, cosas como por ejemplo comer sano, comer los alimentos sin azúcar, bajar la sal, uno no lo hacía, ahora lo hace, hay más consciencia. Y el cuidado del entorno también, el medio ambiente y el entorno familiar, si tú no tienes buenas relaciones con tu familia, eso se te vuelve un caos, entonces hay que cuidarse mucho de esas cosas.” (Eugenia, 2017)

Otro aspecto que tiene en cuenta esta entrevistada es el entorno, bien sea referido a la institución, o los lugares en que se desenvuelven las personas. En este sentido es posible comprender por qué a lo largo de la entrevista, las entrevistadas aluden a la comunidad y a los espacios cercanos a los niños y niñas como contextos que deberían hacer parte de los procesos de intervención.

Por otro lado, se hacen evidentes las fases planteadas por Tronto en Flaquer (2013), en la medida que se da un reconocimiento de la necesidad que tienen los niños y niñas de ser cuidados y de la responsabilidad que tienen tanto las familias como el entorno en la atención de dicha necesidad, lo que finalmente implica que se de una prestación de los trabajos de cuidado no sólo por parte de las familias, sino también de las instituciones, que en este caso se ven implicadas en dicha labor.

*“Pienso yo que cuidar significa prevenir que se deteriore, que se dañe... lo defino como una **responsabilidad**, un deber que tiene cada una de las personas, por lo menos en el caso de las familias es responsabilidad de los papás cuidar que su hijo tenga una alimentación, que asista bien presentado, que vaya al médico, al odontólogo... siempre enfocado a que esté bien, a que aporte al bienestar, porque eso te enseña a convivir y relacionarte con otros y además todos tenemos esa responsabilidad porque no somos solos, incluso nosotros como institución la tenemos.” (Diana, 2017)*

Nos parece importante en este punto referir a Fernando Savater, quien en su texto *“Ética para Amador”* hace referencia precisamente a aquello que nos relata Diana en el verbatim anterior, cuando habla del cuidado por y con el otro, como pilar de la ética y de cómo ésta debería experimentarse en el mundo actual.

“Tanto la virtud como el vicio están en nuestro poder. En efecto, siempre que está en nuestro poder el hacer, lo está también el no hacer, de modo que si está en nuestro poder el obrar cuando es bello, lo estará también cuando es vergonzoso, y si está en nuestro poder el no obrar cuando es bello, lo estará, asimismo, para no obrar cuando es vergonzoso” (Savater, 1991:20)

Así pues, en esos significados que las entrevistadas han construido alrededor del cuidado, encontramos reflejado el planteamiento de Gilligan (2013:14), en el que afirma que existe una ética en el cuidado, siendo esta no más que el interés en la voz de las personas y en sus relaciones, la autora lo define como *“la ética del amor”* o de la ciudadanía democrática. La ética del cuidado es entendida como ese conjunto de valores o, según Tronto (1987) “sensibilidades” que las personas tenemos o deberíamos tener y que por supuesto influyen en el ejercicio del cuidado. Esta autora menciona que la característica más importante de la ética del cuidado es que en el marco de la teoría, las situaciones no se definen en términos de derechos y responsabilidades sino en términos de relaciones del cuidado. La ética del cuidado nos guía entonces para actuar con cautela, respeto y genuina preocupación por el otro, así como también resalta los efectos nocivos que puede suponer la falta de cuidado: no prestar atención, no escuchar, estar ausente, no responder con integridad y respeto etc., puede conllevar al sufrimiento porque se desdibuja el otro como un ser importante en sí mismo.

Ahora bien, recordemos lo que nos dice Gergen (2007) en cuanto a los significados que se evidencian en las narrativas: “las historias también sirven como los medios críticos a través de los cuales hacemos inteligibles el mundo de lo social” (p.169) de esta manera resulta posible asociar, por ejemplo, el ejercicio de la maternidad con el desempeño profesional en espacios como las Instituciones Tobías Emanuel y Ciegos y Sordos, donde se materializa el cuidado y se evidencia la manera en la que cada una de las entrevistadas lo relaciona y lo experimenta en sus distintos hogares.

Teniendo en cuenta que el ejercicio del cuidado está mediado por las experiencias personales, familiares y profesionales, cabe mencionar que para el primer caso encontramos un hallazgo interesante; Diana, que no tiene hijos cuida de su abuela, quien por su enfermedad se ubica en una situación de dependencia y necesidad. Aquí emerge el componente de reciprocidad, cuando se comprende el cuidado desde la dimensión relacional, en tanto que la abuela fue su cuidadora durante sus primeros años de vida, por lo que culturalmente se considera un acto de gratitud y responsabilidad devolver lo recibido, en palabras de la profesional, retornar el cuidado como muestra de afecto. Al respecto Robles y Rosas (2014) en su texto *“Herencia y cuidado: transiciones en la obligación filial”* definen esta obligación como una expresión moral y normativa del cuidado a los padres o abuelos ancianos entendiendo esta como una acción que se da por reciprocidad que los hijos adquieren por el apoyo, el cuidado y la crianza recibida durante la infancia.

“Hay también otras formas de cuidar, por ejemplo estar pendiente de lo que hacen mis hermanos, o de las citas médicas de mi abuela y todo lo que ella requiera, ya que ella fue quien me cuidó a mi toda la vida.” (Diana, 2017)

También encontramos que esta entrevistada cuida a sus hermanos, que aunque ya son adultos, aún no cuentan con una independencia que ella considere “suficiente” para dejar de estar pendiente de ellos. Pero no solo es este hecho el que determina la actitud de esta trabajadora social, sino que aquí entra a jugar un papel importante el género, como determinante del lugar que asume como mujer, en cuanto al cuidado.

Sabemos que tradicionalmente ha existido una división social del trabajo en función del género en lo referente al cuidado y que esto se expresa en la concentración de las mujeres en las tareas del ámbito doméstico, pues durante años, el trabajo en la esfera pública fue considerado exclusivamente “cosa de hombres”, mientras ese trabajo doméstico quedaba bajo la responsabilidad de las mujeres. Según Kande (2006) la incorporación de las mujeres al ámbito laboral se dio en condiciones desiguales, en situación de desempleo, con salarios inferiores, por falta de experiencia o conocimiento y por la oposición de los hombres a que “sus lugares” fuesen ocupados por ellas. Este tipo de relaciones desiguales en ocasiones se manifiestan y evidencian en las concepciones adoptadas por las trabajadoras sociales para con las madres cabeza de familias con las que intervienen, -o consigo mismas en el caso de Diana, por ejemplo- se asume de manera directa, sin cuestionamientos, lo cual refleja en sus discursos una concepción de que las mujeres son las encargadas de cuidar del hogar, de las personas en él y de las tareas que esto implica, así éstas tengan o no el conocimiento, las habilidades, la disposición o el tiempo para hacerlo. El cuidado para las entrevistada se ve como una obligación inherente al género femenino.

Como se ha venido mencionando anteriormente, es necesario traer a colación aquellas formas en que se manifestaba el cuidado en las familias de origen de las trabajadoras sociales, teniendo en cuenta que como sujetos acarreamos con ideas, costumbres, nociones y prácticas aprendidas mediante los procesos de socialización en nuestras familias y que se reflejan en nuestra cotidianidad. Siguiendo esta línea encontramos que aunque las tres familias de las entrevistadas tuvieron pautas de crianza y de interacción distintas, un punto de encuentro es el cumplimiento de los roles basados en las prescripciones sociales para hombres y para mujeres y las relaciones entre padre y madre; pues en todos los casos se reconoce a la figura materna como la principal cuidadora, ya que eran ellas quienes cuidaban desde la casa, en el día a día, en las labores del hogar, mientras sus padres fueron quienes desempeñaron el cuidado desde lo económico, lo monetario, los suplementos diarios, etc. y por ende su presencia física, la cercanía y estadía en el espacio del hogar no fue tan constante.

“En la casa la encargada de cuidar era mi mamá, que fue ama de casa, es ama de casa mejor dicho. Mi papá era el proveedor del hogar.” (María, 2017)

“Las cuidadoras de la familia eran mi mamá y mi abuela. Una situación específica en la que se daba el cuidado en mi familia era la parte de la alimentación, fundamental... llevarte al colegio, traerte, como que te dejen en un lugar seguro y después te traigan a casa, estar pendiente(...)” (Diana, 2017)

“La persona encargada del cuidado en mi familia era mi mamá porque mi papá trabajaba y a veces se iba de viaje de lunes a viernes, entonces mi mamá era la figura fuerte. Y cuando ellos no estaban, cuidaban mis abuelos.” (Eugenia, 2017)

Para el caso de Eugenia, además del cuidado materno y paterno nos relata haber recibido cuidados por parte de una figura ajena a la familia y sin un vínculo consanguíneo que las uniera: la empleada doméstica, quien compartía con su madre las actividades del cuidado como la alimentación, el desarrollo de las tareas del hogar en pro del bienestar de los niños -Eugenia y sus hermanos- y de otras labores que han sido anteriormente definidas por las entrevistadas, como parte del ejercicio del cuidado. Es importante resaltar el hecho de que Eugenia no reconoce a la persona que ayudaba en su casa como una cuidadora, a pesar de ser ella quien se encargaba de tareas que la entrevistada en su narrativa, relaciona con el cuidado. Esto puede ser un indicador de que tal vez para ella, el cuidado y así mismo, el cuidador o cuidadora, debe ser alguien con quien se tenga un vínculo emocional o un nexo de consanguinidad. Dicho en otras palabras, para poderse reconocer como cuidador o cuidadora, debe ser parte del núcleo familiar. Se evidencia entonces en su discurso una asociación directa entre familia-cuidado-cuidador/cuidadora. También es importante resaltar que para el caso de Eugenia y de Diana, en sus vivencias familiares encontramos dos generaciones comprometidas con el cuidado -padres, abuelos-.

“La persona encargada del cuidado en mi familia era mi mamá y como suplentes, mis abuelos. El cuidado se daba, por ejemplo, cuando a mis abuelos, no les gustaba que nosotros estuviéramos en la calle... eso sí, podíamos jugar y desbaratar la casa, pero dentro... se daban los cuidados de la comida, del aseo, de que nos protegieran de todo ese tipo de situaciones que nos podían hacer daño.” (Eugenia, 2017)

Por otra parte, Diana y Eugenia nos relatan algo importante cuando manifiestan que las personas de alguna manera repiten lo que aprenden, o que el cuidado que

se recibe luego se retribuye, refiriéndose a las prácticas de cuidado que aprendieron y bajo las cuales fueron educadas en casa. Esto es relevante en tanto refleja un nivel de reflexión importante acerca de sus vidas y sus experiencias, ya que entender que muchas de nuestras prácticas actuales son aprendidas nos da una mirada más amplia del contexto en el que se desenvuelve una familia, en el sentido generacional, pues comprendemos que las personas actúan de una manera u otra a partir de lo que aprendieron en su formación personal y familiar y de la relación que establecieron con sus cuidadores.

A propósito del carácter hereditario de las prácticas de cuidado, Robles y Rosas (2014) nos ilustran defendiendo la idea de que existe un ciclo de dar-recibir-devolver los cuidados que fueron recibidos, y mencionan que para comprender estas prácticas de cuidado es indispensable entender la regla que “obliga” a dar y a devolver. “Es una obligación filial y una expresión moral y normativa del cuidado que se da, se repite y se retorna por reciprocidad.” (p. 106)

“Actualmente siento que yo cuido a mis hijas y a mi esposo también, de alguna manera... aunque yo ya no estoy sino con una hija porque las otras ya se fueron, pero de alguna manera uno como que repite lo que pasó con uno.”
(Eugenia, 2017)

“La realización de labores de cuidado para mí es completamente normal, porque conmigo lo hicieron y sé que es totalmente necesario que yo lo haga.”
(María, 2017)

Así mismo, María, al haber cuidado de alguien mayor en algún momento de su vida, parece reconocer de manera más sentida la sobrecarga que conlleva el cuidado de otra persona, y la “saturación” que se puede presentar ante la realización de dichas actividades. Esto es importante en tanto evidencia que sus experiencias vividas le permiten tener una perspectiva más cercana a lo que experimentan, o pueden experimentar las y los cuidadores de los niños y niñas con discapacidad de la institución en su vida diaria. Consideramos que este aspecto tiene que ver con la forma en que la entrevistada asume el autocuidado, visto como algo significativo en la vida de las personas y de las familias, a pesar de que desde la institución no se piense en ningún proceso de intervención o de atención a los padres y madres de los niños y niñas que se atienden. Lo anterior

porque desde la institución se tiende a considerar que su responsabilidad como ente que ejerce para el Estado, es cuidar exclusivamente de los beneficiarios, es decir los niños y niñas y no directamente de sus familias, pues parece que consideran que se trata de un tema que se debe atender desde el ámbito de lo privado o bien desde otras instituciones.

“Yo entiendo a los papitos de los niños aquí porque las sensaciones que yo experimentaba mientras cuidaba a mi abuela, en el momento en que demandó mucho cuidado, fueron de rabia, enojo, frustración. Cuando yo la cuidaba antes de morir me sentía cansada, ¡cansada!, al final yo ya no quería cuidarla.” (María, 2017)

5.2 El cuidado y sus particularidades en las familias de niños y niñas con discapacidad

Ahora bien, volviendo la mirada a las familias con quienes las trabajadoras sociales que participaron de esta investigación intervienen, cabe resaltar que estas, por supuesto, presentan una serie de necesidades especiales, y que aunque deben desempeñar las mismas funciones que las demás familias -tareas de cuidado encaminadas a satisfacer las necesidades de sus miembros-, hay un punto de diferencia ya que cada una de esas necesidades es más difícil de cumplir cuando se trata de atender a una persona con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más exigentes para ellas y en ocasiones, se requieren de manera permanente a lo largo de las diferentes etapas del ciclo vital individual y familiar, ante lo cual en algunos de los casos las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de esas necesidades. Ante esto, las trabajadoras sociales entrevistadas mencionan:

“Considero que el cuidado a una persona con discapacidad requiere de más acciones comparado con una persona sin discapacidad.” (Diana, 2017)

“Lo que hace tan diferente el cuidado de una persona con discapacidad es la misma condición del niño y las demandas que genera, porque un niño sin discapacidad a veces no requiere ni una terapia... uno lo lleva al médico cuando está enfermo, cuando le pasa alguna novedad. Los niños con discapacidad permanentemente necesitan de cuidados terapéuticos, médicos, de posturas a veces... de estimulación cognitiva... de cosas que otra persona

no demandaría. Entonces es una persona que requiere más cuidado, mayor tiempo, mayor exigencia...” (María, 2017)

“Yo considero que si a una persona le toca asumir el cuidado de una persona con discapacidad el trabajo es 5 veces mayor que el trabajo de una persona sin discapacidad... a ellas les toca muy duro, es un trabajo 24 horas y con una carga emocional muy grande, es bastante fuerte.” (Eugenia, 2017)

Se evidencia en estos casos, por ejemplo, la sobrecarga de labores que experimentan las mujeres cuidadoras de niños y niñas con discapacidad, pues como es sabido, el cuidado en occidente ha sido tradicionalmente asignado a las mujeres y así mismo, son estas quienes al asumir dichas labores de cuidado, empiezan a experimentar otro tipo de necesidades más específicas y complejas, derivadas de ese gran nivel de energía y entrega que se les exige para cuidar de esos niños y niñas.

Atado a ello, estas madres y familias en general, experimentan también un sentimiento de impotencia, de no ver a ese hijo o hija en la capacidad de avanzar a lo largo del ciclo vital y alcanzar la autonomía, bien sea por situaciones a nivel individual, emocional, psicológico o de contexto, pues no podemos desconocer que en la mayoría de los casos, la situación socioeconómica en la que viven y desarrollan sus tareas de cuidado, lo hace mucho más complejo. Sarto (s.f) nos ilustra al respecto mencionando que “a lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales”. (p.23)

De esta misma manera, la situación que vive la familia y el cuidado que esta debe brindar puede complejizarse cuando éstas observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de lo que se considera “un desarrollo normal”. Recordemos que un hallazgo común traído a colación por las entrevistadas es esa constante preocupación de los padres y madres por el desarrollo de habilidades de sus hijos, bien sea en comparación con otros niños que no presentan una situación de discapacidad.

Cuando se habla, por ejemplo, de la necesidad de fortalecer cuidados parentales, manejo de autoridad y demás, haciendo referencia a los temas que, según las palabras de la entrevistada Diana, las mismas familias proponen en el marco de los programas, se está haciendo alusión a esta especificidad como tal, a estas actividades que todos los padres y madres “deberían” desempeñar, pero de la manera como un padre o madre de un niño con discapacidad, debe enfrentar. No obstante, a las familias en el marco de las instituciones se les brinda una capacitación que quizá se de una forma poco contextualizada a la situación específica de la discapacidad en cada caso, aunque bien se reconoce que estos niños requieren de mayores esfuerzos por parte de quienes les cuidan, de sus familias.

CAPÍTULO 6: EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO EN EL PROCESO DE INTERVENCIÓN Y LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO EN LAS INSTITUCIONES

A partir de lo narrado por las trabajadoras sociales entrevistadas, podemos interpretar que para ellas la institución es cuidadora de la población a la que atiende en tanto se preocupa por el bienestar de los niños y niñas en torno a aspectos que, según sus narraciones, consideran importantes, como la alimentación, las garantías en términos de salud, educación y derechos. Estas profesionales consideran además, que dentro de la institución todos ejercen el cuidado directa o indirectamente, indicándonos que han construido una concepción de cuidado que incluye el sentido de los quehaceres diarios como manifestación de la preocupación por uno mismo y por el bienestar de otros. Según esta concepción, se entiende que, desde las profesionales, el cuidado es una labor que todos en el marco de la institución desempeñan, siempre con miras a prevenir el daño y promover el bienestar de sus beneficiarios.

“Yo pienso que en el Tobías se ejerce el cuidado ¡claro que sí! (...) una de las partes fundamentales acá es brindarle a los niños una alimentación saludable que responda a sus necesidades nutricionales, eso es cuidar. También desde la misma prevención de situaciones de riesgo, o sea de brindar unas instalaciones adecuadas, no es solo el trato que debe ser obviamente respetuoso, responsable en la interacción con ellos, de promover una relación

respetuosa entre ellos contar también con profesionales idóneos que apoyen ese proceso de los chicos.” (Diana, 2017)

Un asunto que mencionaron las trabajadoras sociales y que consideramos importante resaltar es el reconocimiento del cuidado como algo directo o indirecto que se encuentra presente en la vida de las personas. El cuidado directo entendido por ellas como aquel que desempeñan las enfermeras o auxiliares en pro del bienestar de los niños y niñas -especialmente en la modalidad de internado que obedece a otras lógicas-, y el cuidado indirecto como aquel realizado en la cotidianidad, con tareas desempeñadas por y para el bienestar de todos en la institución por parte no solo de las familias sino también de todos los profesionales.

“Aquí en el Tobías todos nos encargamos de cuidar, directa o indirectamente, desde los señores que están barriendo, trapeando, las profes que están en el día a día con ellos... sí, o sea, todos estamos como en pro de que los chicos estén bien.” (Diana, 2017)

“Yo creo que aquí en la institución todos cuidan, los profesionales, los terapeutas, los docentes, desde el portero porque ellos están pendientes que no se salga el niño, que no se evada, que no se escape, la gente de cocina que coman, que les den en buen estado sus alimentos, todo eso.” (María, 2017)

Es necesario resaltar lo que se ha venido retomando a lo largo de la presente investigación y es que ninguna de las instituciones contempla dentro de sus lineamientos una atención directa al cuidador, en su lugar, se reproduce la idea de que es la familia la encargada de asumir el cuidado del niño o niña con discapacidad, como su responsabilidad casi obligatoria, desconociendo el importante papel que debería asumir el Estado como ente garante de derechos y protector de los ciudadanos.

Esta postura de las instituciones responde al hecho de ser operadoras de ICBF, pues asumen sus lineamientos y así mismo, la visión de familia central-cuidadora por deber. Las trabajadoras sociales a partir de su relato han identificado que desde la institución no se reconoce una conexión entre intervención y cuidadores. Eugenia por su parte, hace referencia a un aspecto que hasta el momento resulta novedoso, cuando no alude al cuidado en relación a la población que atiende, ni a sus familias, sino al ambiente laboral dentro de la misma:

“Desde la institución se han hecho unos pinitos para ejercer el cuidado, lo han intentado, pero yo pienso que todavía no se hace. Yo pienso que nosotras aquí desde Trabajo Social hemos tratado de cuidarnos en este espacio entre nosotras, porque sacamos espacios de comer, hacemos pausas activas, conversamos...” (Eugenia, 2017)

Nos parece importante referir en este punto lo que nos afirma Eugenia en el anterior verbatim, pues se evidencia una vez más la concordancia entre sus pensamientos y acciones, pues desde su lugar de Trabajadora Social promueve dentro de la institución el autocuidado, y en especial el cuidado entre las mujeres del equipo. De esta manera demuestra de nuevo la importancia que ha adquirido en su vida el tema de la salud y del autocuidado, y cómo además desde su conocimiento intenta cuidar a las personas a su alrededor.

Otro aspecto que resulta interesante, hace referencia a las formas de cuidado para con la población de niños y niñas que caracterizan a las profesionales, puesto que a pesar de que estas reiteraron en distintos momentos de la entrevista que poco o nada se interviene con los niños y niñas, se encuentra que de manera directa o indirecta, a través de la alimentación, de su acercamiento y su interacción en la cotidianidad, existe una forma de cuidado, aunque este aún no se identifique como parte de la intervención.

“Nosotros cuidamos a los niños estando pendientes de ellos, de su apariencia personal... los motivamos a que se vean bonitos, a que se bañen, a que se limpien, porque a veces ni desde el hogar se les inculcan esas prácticas... y les brindamos afecto, estamos pendientes de su alimentación, aquí se les da todo, se les pregunta cómo están, cómo se sienten, se les abraza... ellos se sienten muy queridos, no sólo por nosotras sino por todas las docentes y profesores de la institución.” (María, 2017)

Por otra parte, María y Diana reconocen que desde Trabajo Social se ejerce el cuidado en tanto la intervención que realizan ellas se centra en asegurarse que los sujetos, en este caso niños y niñas, tengan una buena calidad de vida, un bienestar estable. Es evidente que la intervención de las entrevistadas se encuentra mediada por el enfoque de derechos, en tanto trabajan con las familias en la reivindicación del papel del Estado para garantizar el desarrollo humano de las mismas. Es así como desde Trabajo Social se contempla el impulso de

políticas institucionales tendientes a que las personas se apropien de sus derechos y participen de manera activa en su desarrollo social, individual y familiar.

“La misma parte de garantía de derechos que uno siempre mira pienso que Trabajo Social siempre va muy ligado al bienestar de la familia o comunidad o individuo... entonces sí, el cuidado es inherente al bienestar.” (Diana, 2017)

“A partir del Trabajo Social se ejerce un cuidado a la familia, al individuo, a la comunidad, se cuida que la familia haga las cosas bien, como despertar esa conciencia en los padres, que su hijo tiene discapacidad y que requiere otros cuidados distintos a los demás... entonces partiendo de allí es el cuidado que Trabajo Social le da a la familia para que de ahí parta también hacia el individuo que es el beneficiario.” (María, 2017)

“Sí, creo que yo cuido dentro de la institución cuando yo llamo a una mamita y le digo mamita vea, el niño, odontología, el niño necesita terapia, venga miremos, venga hagamos acá, mi señora la forma en que usted le está hablando no es la adecuada, venga revisemos, o sea en el apoyar también los procesos de socialización es parte de cuidar a las familias.” (Diana, 2017)

En primer lugar, es importante resaltar que Diana entiende el cuidado como algo “inherente al bienestar”, y la profesión de Trabajo Social, como aquella que se ocupa del “bienestar de la familia o comunidad”; así pues, siguiendo esta lógica, para ella los y las trabajadores sociales somos cuidadores de las personas con las que intervenimos y es precisamente esa condición de cuidador, lo que nos puede ubicar en un lugar más cercano a la población y a las necesidades que ésta puede experimentar.

Por otro lado, un elemento común entre las tres entrevistadas es el hecho de que ninguna reconoce haber recibido formación alguna, ni en la institución ni en el paso por la universidad, en lo referente al cuidado -categoría que además, apenas empieza a aparecer en las asignaturas que actualmente se ofrecen en la formación de Trabajo Social-. Pensamos que es posible que este hecho represente un vacío teórico que puede manifestarse en sus intervenciones, en tanto al ser el cuidado algo inherente a la vida y a la cotidianidad, poco se le reconoce como objeto de análisis o estudio.

Se reconoce que la experiencia de trabajar con familias y con niños y niñas con discapacidad en las instituciones, les ha posibilitado a las profesionales la oportunidad de entender el cuidado desde la manifestación propia de cada familia y así mismo plantear procesos de intervención que además de reconocer las prácticas de cuidado que tiene cada una, le apuesten a intervenir en las diferentes situaciones que pueden surgir a raíz de ese cuidado necesario para con los niños y niñas con discapacidad, sin dejar de lado también el rol de los cuidadores y las implicaciones que tiene el cuidado en ellos, en su dimensión humana, en su salud física y mental.

En algunos momentos las entrevistadas mencionaron haber identificado algunos familiares de los niños y niñas con una “sobrecarga” a raíz de la labor que estos deben cumplir, muchas veces sin el apoyo de otros miembros de la familia. Hemos decidido adoptar el término “Burn out” para explicar esa situación que se presenta de manera reiterada en contextos de salud y rehabilitación. A propósito del síndrome de burn out, Peinado y Garcés (1998) refieren que “este trastorno se manifiesta mediante un complejo síndrome afectivo y motivacional, que acaece en quienes desempeñan tareas de ayuda y cuidado a los demás, caracterizado por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza”. (p. 15) cabe resaltar que esta sobrecarga no sólo se puede presentar en los cuidadores informales (familias) sino también en los profesionales que desempeñan tareas de cuidado de manera formal, por lo cual, podría darse también en el equipo de trabajo, en las enfermeras, en los educadores o hasta en las trabajadoras sociales mismas.

6.1 Cuidado al cuidador, un reto para el Trabajo Social y las instituciones

Un hallazgo importante que se vislumbra, es que, pese a que las entrevistadas reconocen que el cuidado a una persona con discapacidad es una labor mucho más ardua que el cuidado requerido por las personas sin discapacidad, no se tiene dentro de las prioridades plantear una intervención que gire en torno al cuidado de los cuidadores. A excepción de María que identifica esta necesidad en

la medida que ella misma tuvo que asumir el papel de cuidadora en algún momento, las otras entrevistadas no hacen referencias en sus discursos a algo que demuestre que han hecho un ejercicio de identificación de necesidades en los cuidadores por fuera de las educativas y de orientación y/o empoderamiento en torno a la discapacidad de sus hijos.

Lo anterior tiene relación con el hecho de que los cuidadores no son el foco de atención de las instituciones en cuestión pero además, también es un reflejo de la comprensión que de manera generalizada se ha construido acerca de la familia, entendiendo dentro de sus obligaciones el hecho de cuidar de sus hijos e hijas, como si de una tarea nata y natural se tratase, donde el Estado y las Instituciones tienen cada vez menos responsabilidad.

Siguiendo la línea del modelo solidario, el enfoque sistémico, y las áreas en la que las instituciones decidieron intervenir, creemos que habría que repensar si a las instituciones le compete intervenir con esos cuidadores, que son precisamente las personas más cercanas a los niños y niñas con discapacidad, teniendo en cuenta uno de los planteamientos más relevantes del nombrado modelo: si una de las partes se encuentra afectada en alguna de sus dimensiones, todo el sistema se verá implicado con las consecuencias.

“Acá para nosotros son familias, no los hemos denominado cuidadores... aunque pues sí lo son. Y yo por ejemplo no he recibido ningún tipo de formación referente al cuidado o a la intervención con los cuidadores, apenas ahora teniendo en cuenta lo que ustedes hablan y pues haciendo ya más la reflexión de que la familia son cuidadores.” (Diana, 2017)

“Conocí el cuidado desde la experiencia profesional, porque antes esa palabra no existía, ‘cuidador’, no, no existía. Cuando trabajé en el Club Noel yo no era consciente de la palabra ‘cuidador’. (Eugenia, 2017)

Se evidencia además en las entrevistadas una alusión a su historia familiar cuando relacionan familia-cuidado-cuidador/cuidadora, lo que también corresponde con la visión de la institución, pues en el caso del Tobías Emanuel, las familias de los niños y niñas no han sido pensadas como cuidadoras, en tanto se naturaliza el vínculo familiar, el cual en sí mismo, ya implica un cuidado obligado.

De esta manera el cuidado formal en la institución se ubica como una tarea desempeñada por las profesionales de enfermería, quienes lo asumen bajo conocimientos teóricos o prácticos específicos.

“Para nosotros son familia o como lo llama ICBF, red de apoyo familiar, entonces para nosotros no son cuidadores, ese término de pronto aplica más para internado. Les llamamos más cuidadores a los que son formales.” (Diana, 2017)

“Pues mira que de pronto con la claridad que hacían sobre si acá teníamos familias o cuidadores, que si lo denominamos o no cuidadores... de pronto bueno, el nombre en realidad entre comillas técnico de cuidadores como tal no se maneja, pero obviamente la familia cumple un rol de cuidador... de pronto por ICBF o no sé, acá simplemente se llaman familias, pero totalmente son cuidadores, somos cuidadores, entramos ya a ser todos cuidadores.... como que a raíz de la entrevista pude entender eso.” (Diana, 2017)

“Acá los llamamos familias, porque los cuidadores son los de internado.” (María, 2017)

Es importante retomar la afirmación de las trabajadoras sociales en la que se evidencia que solo consideran cuidadores a aquellos que desempeñan el llamado “cuidado formal”, entendiendo este como el “conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. La relación que se construye entre el cuidador formal y la persona que recibe los cuidados, está regulada habitualmente, dentro de una institución y el proveedor suele recibir remuneración económica.” (Rogero, 2009: 136). Así pues, para las trabajadoras sociales solo quienes cumplen con las anteriores características pueden ser denominados *cuidadores*, pues para ellas, aunque las familias también cuiden, lo hacen desde el lugar común y el deber, de manera que sus labores no serían reconocidas como un trabajo. Lo anterior es relevante en tanto nos permite entender la visión de familia y sociedad desde la que se ubican para intervenir y plantear los procesos que se gestan en las instituciones y que finalmente nos explica por qué no se ha considerado la intervención con esos cuidadores informales, como algo pertinente y necesario en el contexto institucional.

También se hace evidente que las familias son vistas por las entrevistadas, en la obligación de cuidar y de saber hacerlo, por toda la carga social que se pone

sobre ellas y por los imaginarios basados en el género que fundamentan la intervención y por supuesto, por el tipo de sociedad en que nos encontramos, donde el cuidado se ha asumido como algo inherente a la familia, particularmente a la definida por vínculos consanguíneos, siendo en mayor medida una responsabilidad de quienes históricamente hemos cuidado a otros: las mujeres.

En este mismo sentido, las trabajadoras sociales reconocen la sobrecarga que pueden llegar a representar para estas mujeres cuidadoras de tiempo completo. Eugenia, por ejemplo, alude en sus narraciones al hecho de que estas mujeres necesitan ser cuidadas porque su salud mental y física se está viendo afectada a raíz de la labor de cuidar, narración que no se logra materializar en propuestas concretas o acciones encaminadas a atender estas situaciones; entre otras cosas por las condiciones institucionales a las que se ha venido haciendo referencia. Así mismo la entrevistada María reconoce que el cuidado al cuidador es un reto para las instituciones en tanto ella como profesional ha identificado el desgaste y la sobrecarga en algunas familias, una vez más se hace evidente en su reflexión lo que ella ha experimentado en sí misma, con la sobrecarga que le conllevó el cuidado de su abuela.

“Uno de los aspectos que se debería tener en cuenta es el cuidado al cuidador, porque a veces ellos como padres se desgastan mucho. Este año por ejemplo les dimos un espacio de relajamiento y spa y trajimos personas para que les hiciera corte de cabello, las uñas, las arreglara, y les gustó mucho, pero pues eso se hizo una vez y ya.” (María, 2017)

“Nosotras hemos hecho un trabajo con las mamás, con ellas hemos tenido un grupo que se llamaba Artes y Oficios, y sí hemos estado trabajando mucho la parte del cuidado y encontramos mucho que las mujeres presentan problemas en los ovarios, en la matriz, ... Yo pienso que tiene que ver con los niveles de estrés que ellas manejan con la discapacidad, y todo se ha ido o para los ovarios o para la matriz, entonces en conversatorios que hemos tenido con ellas nos hemos dado cuenta de eso... Muy somatizado y se han enfermado bastante, entonces hemos estado trabajando para que ellas se vuelven conscientes de que ellas se tienen que cuidar, tienen que ir al médico, tienen que comer bien, sacar espacios para recrearse, cosas así.” (Eugenia, 2017)

Ante este hecho, y a partir de la interpretación de las narrativas de las entrevistadas, logramos dilucidar por qué no se materializa una intervención con los cuidadores en las instituciones Tobías Emanuel y Ciegos y Sordos, a pesar de

que se ha intentado adelantar ciertas acciones encaminadas a cuidar de estas familias o en específico de estas mujeres, quienes en mayor medida son las encargadas de cuidar. Teniendo en cuenta que todo parte del marco de comprensión desde el que se paren los profesionales que planean y ejecutan los programas, se encuentra que las nociones y experiencias de vida de las entrevistadas reproducen y mantienen ideas de cuidado atado a lo familiar y a lo femenino, como parte del ámbito privado y como una característica intrínseca de, - según las palabras de las entrevistadas-, *“Las personas que nos quieren”*. Al ser evidente esa idea de cuidado construida en su proceso de formación y en su práctica profesional, se entiende por qué las familias son vistas de esa manera y así mismo la distinción que se hace entre familiares y cuidadores.

Por otra parte, es importante destacar que María y Eugenia aluden al autocuidado, aspecto que consideramos importante y novedoso, puesto que logran reconocer que para cuidar a otro es importante primero, cuidarse a sí mismo. Autores como Díaz, Rodríguez, Martínez y Mendoza (2014), defienden esta idea afirmando que los y las cuidadores ante todo son personas que deben tener su propio desarrollo personal y social manteniendo en la medida de lo posible una vida personal, ajena a las labores del cuidado que brindan a otros en situaciones de dependencia, en este caso, la discapacidad de sus hijos e hijas. Consideramos que en las narrativas de Eugenia y María se encuentra implícita esta noción del autocuidado visto como algo indispensable a la hora de cuidar. Por su parte, las autoras lo definen así:

"Cuando se cuida a otra persona, es imprescindible incorporar pautas para prestar atención y cuidado a las necesidades propias, ya que quien que se desempeña como cuidador y a su vez, cuida de sí mismo, tiene mejor salud, toma mejores decisiones y afronta de una mejor manera las situaciones difíciles que pueden aparecer durante los cuidados..." (p. 82)

“Cuidarme a mí misma significa estar bien, sentirme bien, mantenerme bien, no solo físicamente sino emocionalmente. (María, 2017)

“Cuidarme a mí misma es importante y significa tener en cuenta todo: la salud, lo emocional, todo, yo sé que por ejemplo tengo que alimentarme bien, ir a mis

chequeos médicos... porque si yo tengo un entorno difícil pues el cuidado que yo brinde no va a ser el mejor..” (Eugenia, 2017)

Para cerrar este apartado consideramos importante reflexionar acerca del ejercicio profesional que están llevando a cabo las trabajadoras sociales entrevistadas en las instituciones retomadas para esta investigación, resaltando la labor que se adelanta en estos contextos y reconociendo que sus acciones se encuentran encaminadas a brindar atención y posibilidades de rehabilitación e inclusión a la población de niños y niñas con discapacidad. Así mismo, estimamos importante que este ejercicio de análisis pueda proponer ideas que brinden nuevas luces para seguir enriqueciendo los procesos que se gestan desde las instituciones.

En este sentido es importante mencionar que a lo largo de la investigación fue posible identificar ciertas tensiones referidas por las profesionales, que las interpelan a ellas y a las instituciones mismas, ya que los procesos que allí se gestan nacen a partir de la interacción entre múltiples actores involucrados; los marcos de comprensión de la realidad de las profesionales, las directrices que adopta la institución y la forma en que cada profesional construye su perfil. De esta manera, se presenta como un reto plantear procesos de intervención que logren dar respuesta a las necesidades de las familias como conjunto y vistas en relación con un contexto que influye tanto en la aparición de las problemáticas como en la resolución de las mismas, es aquí donde podríamos decir que la perspectiva del “empowerment” aterrizada a la capacidad de agencia de los sujetos con quienes se interviene, podría resultar muy pertinente para la superación de las situaciones problemáticas.

De esta misma manera consideramos importante que se pueda otorgar mayor validez a la necesidad, reconocida por las mismas profesionales, de intervenir con las familias desde otro lugar que no solo incluya el trabajo a nivel comunitario, sino que también empiece a entender aquellas necesidades individuales propias de un cuidador o cuidadora, para lo cual se hace necesario empezar a hacer un reconocimiento de las labores de cuidado y sus implicaciones en quienes lo desempeñan.

CONCLUSIONES

Una vez finalizado el presente informe, consideramos que muchos de los cuestionamientos iniciales siguen vigentes; por ejemplo, continuamos preguntándonos acerca del tipo de intervención que se adelanta desde las instituciones de protección, teniendo en cuenta las limitaciones que conllevan los marcos institucionales, así como también nos interrogamos por el reconocimiento de los y las profesionales de Trabajo Social dentro de los equipos interdisciplinarios, puesto que sólo recogemos la experiencia de tres de ellas en un contexto de salud y discapacidad. Sin desconocer que por el perfil de las trabajadoras sociales y los roles que cumplen dentro de las instituciones sus percepciones pueden ser parecidas a las construidas por la mayoría de las profesionales que laboran en este campo o con este tipo de problemáticas. Así mismo, continuamos cuestionándonos acerca de la intervención que se realiza con las y los cuidadores, pues consideramos que es un aspecto en construcción dentro de estos contextos.

Aunque estas preguntas persisten en cierta medida, sabemos que solo podríamos darles respuesta en el momento en que nos encontremos de cara con ese tipo de situaciones en la acción. En ese sentido, sentimos que esta investigación ha aportado a nuestro conocimiento en tanto nos permitió reconocer la labor de tres profesionales desde sus propias narrativas. Así pues, reconocemos que lo brindado por las trabajadoras sociales partícipes de esta investigación, superó nuestras pretensiones iniciales, dándole un nuevo matiz a la investigación, puesto que como estudiantes llevábamos ideas y predisposiciones que tuvieron que verse transformadas a lo largo de este ejercicio investigativo, en aras de darle lugar a la subjetividad de las entrevistadas y así mismo, desprendernos un poco de nuestras miradas y construcciones individuales.

Podemos afirmar que, en primer lugar, el ejercicio de conocer las funciones que tienen estas trabajadoras sociales en las instituciones visitadas, nos permitió entender que la profesión tiene un reconocimiento, -al menos dentro de estos dos

contextos que hicieron parte del ejercicio de investigación-, que les permite a las profesionales operar desde la planeación hasta la ejecución de los procesos que se adelantan con las poblaciones, lo cual implica que existe una apreciación de la labor adelantada desde la profesión en el marco de las instituciones y del campo de salud y discapacidad.

En segundo lugar, otro de los hallazgos que nos parece importante resaltar de la presente investigación, se ubica en la distinción que realizan las trabajadoras sociales 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, por el contrario, son percibidas como una obligación contractual que deben cumplir, pero que no se constituye como parte de la esencia de su quehacer. Esta concepción surge del hecho de que, a consideración de estas profesionales, las funciones administrativas les deja poco tiempo y posibilidades para establecer y mantener un contacto directo con la población y con las familias, aspecto que rescatan como fundamental de su quehacer. Ante esto podemos dilucidar que existe una preocupación por la identidad profesional, en la medida que implica una actitud reflexiva y crítica por parte de estas profesionales, postura desde la que consideramos, les permite construir nuevas apuestas y desafíos en el desempeño profesional.

En esta misma línea aparece una preocupación por la formación que se está recibiendo desde la academia, en la medida que para las profesionales entrevistadas el aprendizaje debe estar aterrizado al momento histórico determinado que se esté viviendo, pues este acarrea nuevas demandas y exigencias formativas. Consideran un obstáculo el no haber contado con una formación en temas y problemáticas a los que hoy con tanta frecuencia debemos enfrentarnos, como la discapacidad y el cuidado, pues esto puede verse traducido en vacíos teóricos que se constituyen finalmente en limitaciones para la comprensión de la realidad, de las poblaciones y por ende, de la intervención misma. Este aspecto es muy importante y aparece constantemente en las narrativas de las profesionales a lo largo de sus discursos, en este sentido nos

preguntamos cuáles serían esos nuevos escenarios posibles que crearían las profesionales entrevistadas, si realmente contarán con las condiciones -de tiempo, formación, espacio- para adelantar procesos más de cerca con los beneficiarios de la intervención y sus familias, teniendo en cuenta que es la necesidad que de manera más reiterada aparece en sus narraciones.

La actitud reflexiva de las profesionales se hizo evidente a lo largo de todas las entrevistas, aspecto que consideramos pertinente rescatar en la medida que nos permite entrever que se cuestionan y reflexionan acerca de su quehacer independientemente del tiempo que llevan interviniendo en este campo problemático, así como también toman postura frente a los retos que identifican en la lógica de las instituciones. De esta manera aparece el enfoque comunitario y la intervención con los cuidadores como los principales retos actuales de la profesión y desde las instituciones desde el campo salud-discapacidad. En este sentido, nos atrevemos a defender la idea de que si desde la institución y la intervención de las trabajadoras sociales se tuvieran en cuenta los saberes emergentes de las familias, se les estaría dando un lugar de reconocimiento y de poder que iría de la mano con la visión de sujetos que la institución, las profesionales y el estado han adoptado en su fundamentación; encontramos que si bien las trabajadoras sociales reconocen a las familias en sus particularidades y tienen en cuenta sus voces para identificar las necesidades de las mismas, la institución limita las capacidades de acción y respuesta que se pudieran proponer. En este sentido cabe reflexionar también respecto a la posición que asumen estas instituciones acerca de atender únicamente las necesidades de los niños y niñas con discapacidad, siendo ellos el centro de todos los procesos, asumiendo una postura que deja por fuera el reconocimiento de las necesidades del resto de los miembros de la familia vistos y entendidos como cuidadores. Entendemos ese lugar importante que se le ha otorgado a los niños y niñas pues sabemos que son ellos quienes tienen la condición de discapacidad, y que deben ser reconocidos como sujetos de derechos. Sin embargo, nos recogemos en la idea expresada por las profesionales sobre la necesidad de que los programas y proyectos sean pensados también en aras de darles un lugar a los cuidadores, quienes precisamente son los encargados de velar por el bienestar y desarrollo de los niños y niñas, foco de atención; esto es algo recíproco, pues en la medida en que

los cuidadores se sientan cuidados, así mismo podrán ejercer el cuidado con sus hijos e hijas.

También es interesante ver como estas profesionales reiteran la necesidad de empezar a adelantar acciones con las comunidades, el entorno social, con el fin de que continúen enriqueciendo los procesos de intervención y así lograr la inclusión y la corresponsabilidad a la que se apuesta desde los diferentes programas y lineamientos. Como ellas, nosotras consideramos que la comunidad debe ser reconocida como una de las bases sobre las cuales se deben construir todos los aspectos de la protección social, puesto que para cumplir con el objetivo de los servicios que se prestan en estas instituciones es necesario lograr que los niños y niñas con discapacidad alcancen la inclusión plena en la sociedad, en las comunidades, en los espacios públicos, en un entorno laboral, en espacios de recreación y demás.

Una posibilidad que nos brindó la investigación cualitativa es en relación con la *pregunta* como parte de la entrevista, pues ésta puede constituirse como herramienta generadora de reflexiones, nuevas construcciones de sentido e introspección a través del diálogo con el otro. Así pues, consideramos una oportunidad el hecho de haber llegado mediante la conversación con las profesionales entrevistadas a cuestionamientos sobre un asunto del cual -según sus palabras-, no habían tenido la oportunidad de pensar y que parece ser superficial, pero que puede conducir a repensar asuntos de fondo en la intervención, como lo es la denominación de las personas que hacen parte crucial del proceso de intervención, tras la cual hay ideas, creencias y representaciones; se trata de atender a ¿familias o cuidadores?, ¿familias cuidadoras?, ¿familias que quieren cuidar o que se ven en la obligación de hacerlo? ¿familias que necesitan aprender a cuidar o familias que cuidan de diferentes maneras? Antes de realizar las entrevistas, las trabajadoras sociales pensaban en las familias no necesariamente entendidas como cuidadoras, pues según lo que logramos vislumbrar en el ejercicio de análisis, el cuidado es entendido como algo innato, propio del espacio privado, inherente a lo familiar. Fue después de realizada la entrevista cuando las profesionales reflexionaron sobre el cuidado y pensaron en una concepción distinta sobre las familias, así como también nos manifestaron la

necesidad que perciben acerca de plantear estrategias para el cuidado a los cuidadores. Entendemos que esta reflexión es importante en tanto las profesionales tienen poco contacto y tiempo para reconocer a las familias, así como a los niños y niñas en sus entornos privados. De esta manera, tener la posibilidad de identificar las emociones y necesidades de una población con la que comparten espacios limitados, es considerado un resultado de su capacidad reflexiva y profesionalismo demostrado.

Así mismo, logramos reconocer las narrativas y los significados de cuidado que han construido las trabajadoras sociales y que acompañan su quehacer en la institución, ya que estas nos permiten comprender que la experiencia que nos antecede como profesionales influye en nuestro desempeño, recordándonos una vez más que no es posible desligar la subjetividad, el ser, las experiencias, las creencias y la historia que nos forma como sujetos, del quehacer profesional. Creemos que son precisamente esas experiencias atadas a un ejercicio de formación y de reflexión constante, lo que nos permite que como profesionales podamos agenciar nuevas formas de intervenir en una realidad que es compleja y cambiante, y que cada vez más requiere profesionales capaces de moverse en los diferentes contextos, de plantear estrategias que involucren a todos los actores implicados; en este caso; Estado, Familia, Instituciones, Comunidad y por supuesto, un equipo interdisciplinar que logre hacer frente a los desafíos de la modernidad.

En este sentido creemos en la reivindicación del profesional y de sus capacidades creativas e ingeniosas que les permite pensarse en una manera de cumplir con las demandas institucionales, al mismo tiempo que se recogen aquellas propias de la población y aquellas asumidas desde su postura ética, asumiendo el compromiso social que implica haberse formado en una profesión humanista, de las ciencias sociales, como lo es Trabajo Social.

Por último, nos parece importante reconocer que nos vimos inmersas en todo lo que representó el recorrido de esta investigación, siendo concordantes con la perspectiva epistemológica y sabiendo que trabajamos con, desde y para las personas. En esta medida consideramos que fue un ejercicio complejo, de

avances y retrocesos, donde logramos identificar nuestras propias posturas como estudiantes a punto de ejercer la labor profesional, pero aun haciendo parte de la academia, donde las lógicas de comprensión de la realidad y la formación misma nos ubican en un lugar distinto, complejo, con una mirada crítica permeada de lo que consideramos como “deber ser” del Estado, de la profesión y del desenvolvimiento de los y las profesionales. En este sentido necesitamos reconocer que resultó difícil lograr ubicarnos en un lugar de escucha y de comprensión desde el cual pudiéramos darle un lugar importante a las voces de las trabajadoras sociales entrevistadas, quienes llevan a cabo procesos de intervención particulares en los que enfrentan y afrontan realidades personales e institucionales que las ponen en tensión con el deber ser aprendido. Separarnos de la mirada evaluativa y evitar establecer juicios sobre las formas como se adelantan los procesos de intervención fue una constante que intentamos mantener durante el ejercicio investigativo; puesto que nos dimos cuenta que la reflexión sobre el propio quehacer, aunque compleja, está presente en las profesionales y en nosotras mismas, y así mismo esta tiene constreñimientos que se pueden confrontar con la mirada de un otro. Este dilema de los alcances del pensamiento reflexivo es una posibilidad que nos permite seguir construyendo, deconstruyendo y co-construyendo saberes y prácticas que continúan alimentando la labor del Trabajo Social.

BIBLIOGRAFÍA

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>

- Andrade D. L. (2002) Construcción Social e Individual de Significados: Aportes para su comprensión. Estudios Sociológicos, vol XX. Distrito Federal, México. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/598/59805808.pdf>
- Arango, L. G. Molinier, P. (2011) El cuidado como ética y como trabajo. El trabajo y la Ética del Cuidado. Editorial La Carreta Social. (pp 15-21).
- Arnold, M. (1998) "Teoría de Sistemas, Nuevos Paradigmas: Enfoque de Niklas Luhmann". Revista Paraguaya de Sociología. Año 26. N°75. Mayo-Agosto. 1989. Páginas 51-72.
- Jara, P. Sorio, R. (2013) Análisis de modalidades de acompañamiento familiar en programas de apoyo a poblaciones vulnerables o en situación de pobreza. <https://publications.iadb.org/bitstream/handle/11319/5941/Acompanamiento%203.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bermudez, C. (2011) Intervención Social desde el Trabajo Social: un campo de fuerzas en pugna. Revista prospectiva. Cali, Colombia.
- Bernardi, R. Rossello, J. Schkolnik, F. (1990) Ritmo y sincronías en la relación temprana madre-hijo. Revista Uruguaya de Psicoanálisis. Uruguay.
- Bravo, L. García, U. Hernández, M. Ruíz, M. (2013) La entrevista, recurso flexible y dinámico. Revista: Investigación en Educación Médica. Recuperado de la página web: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007505713727066>
- Borderías, C. y Carrasco, C. (2011). El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas. Editorial Catarata. Madrid.

- Carbonero, M. (2014) Metodología y acompañamiento profesional en Trabajo Social: Evidencias empíricas a través de la normativa de inclusión social en España. Universidad de la Rioja. España.
- Campos, L. (2007). Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. Revista del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas. Universidad Nacional de Colombia.
- Carvajal, A. (2012) Elementos de investigación social aplicada. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Universidad del valle, Cali.
- Castillo, Ch. (2012) La historia de vida como instrumento de aprendizaje del trabajo social. Universidad Complutense, Escuela de Trabajo Social. Madrid. recuperado de:
<http://eprints.ucm.es/27211/1/La%20historia%20de%20vida%20como%20instrumento%20de%20aprendizaje%20%20del%20Trabajo%20Social.pdf>
- 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.
- Corvalán, J. (1996) Los paradigmas de lo social y las concepciones de intervención en la sociedad. Núm. 4 [en línea], disponible en:
<http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/Mip1/corvalan.pdf>.

Definición de cuidador familiar. Recuperado de:
<http://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/definicion-de-cuidador-familiar>

Díaz, P. Rodríguez, P. Martínez T. y García A. (2014) Cuidar, cuidarse y sentirse bien: guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral centrado en la persona. Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. No. 1 Recuperado de:
http://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia_cuidar/guia_cuidar_web.pdf

Estrada, R. Deslauries, J.P (2011) La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. Revista Margen. Recuperado de:
<http://www.margen.org/suscri/margen61/lopez.pdf>

Esquivel, V. Faur, E. Jelin, E. (2012) Las Lógicas del Cuidado Infantil: Entre las Familias, el Estado y el Mercado. IDES. Buenos Aires, Argentina.
<http://cddhh.ides.org.ar/files/2012/06/Las-l%C3%B3gicas-del-cuidado-infantil.-Entre-las-familias-el-Estado-y-el-mercado.1.pdf>

Flaquer, L. (2013) Los trabajos de cuidado: de una obligación tradicional a un derecho social. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. Barcelona.

Fernández, C, Gutiérrez M. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención. Servicios Sociales del Ayuntamiento de Salamanca. Universidad de Salamanca. España.

Fuentes, M. y Moro, L. (2014) Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. Trabajo Social Hoy. Universidad de Salamanca, España.

Gergen, K. (2007). Construccinismo social, aportes para el debate y la práctica. Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Bogotá.

Gilligan, C. (2013) La ética del cuidado. Cap 1: El *daño moral y la ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas. Barcelona.

González, A (2012). Sujetos en la intervención social. Universidad Pablo De Olavide, Sevilla.

Gómez, S. Garcés, J. Rigla, F. (2006) La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Recuperado de:
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

González, L. Rendón, M. Río, B. Macario, F. Valdés, M. Enríquez, M. Leños L. (2008) Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis

cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.
Revista mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. México.

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.

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.

Instituto para Niños Ciegos y Sordos (16 de agosto de 2017) recuperado de la página web: <http://www.ciegosysordos.org/> en agosto de 2017.

Instituto Tobías Emmanuel (16 de agosto de 2017) recuperado de la página web: <http://www.tobiasemmanuel.org/es/>

Izquierdo, María Jesús. (2003). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. Universidad Autónoma de Barcelona. Emakunde.

Lagarde, M. (2003) Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. Emakunde Instituto Vasco de la Mujer. México.

Lineamiento Técnico del Modelo para la Intervención de los Niños, las Niñas y Adolescentes, con Derechos Inobservados, Amenazados o Vulnerados. Recuperado en Marzo de 2018. En la Página Web: https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/procesos/document_19.pdf

Lozano, E. (2010) Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. Universidad de Valencia. España.

Martuccelli, D. (2009). La individuación como macrosociología de la sociedad singularista. *Persona y sociedad* XXIV (3). Universidad Alberto Hurtado. Chile.

Robles y Rosas (2014) Herencia y cuidado: transiciones en la obligación filial. Editorial Esquinas. Universidad de Guadalajara, México.

Roca, L. Úbeda, C. Fuentelzas, R. López, P. y otros (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.

Marín, A. L. Palacio, M.C (2015) El abuelazgo: enlace intergeneracional en la crianza y cuidado de la primera infancia. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*. Recuperado de:
http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef7_2.pdf

Marín, A. L. Palacio, M. C. (2016) La crianza y el cuidado en primera infancia: un escenario familiar de inclusión de los abuelos y las abuelas. En *Trabajo Social*, Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de:
<https://search.proquest.com/docview/1802640852?pq-origsite=gscholar>

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.

Miranda, K. y Aravena, V. (2012) Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y Enfermería, Universidad de Concepción, Chile.

Montalvo, A. Torres, I. Florez, E. (2000) Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad, Cartagena Colombia, un estudio comparativo. Facultad de Salud, Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia.

Monterola, C. y Otzen, T. (2014). "Estudios observacionales, los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica". Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/ijmorphol/v32n2/art42.pdf>

Mosquera, C. (2012). *Las prácticas de las intervinientes en los procesos de atención psicosocial a la población desplazada por la violencia sociopolítica Colombiana*. Universidad Nacional de Colombia, Departamento de Trabajo Social. Bogotá.

Palacio, M.C. Sánchez, G. (2013) El cuidado familiar doméstico en contextos de migración internacional. Universidad de Caldas. Inédito.

Peinado, A. y Garcés, E. (1998). Burn out en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. Revista Anales de psicología. Vol. 14. Universidad de Murcia. España.

Rayas E. y Caparros N. (2013). Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera. En: Documentos de Trabajo Social, revista de Trabajo Social y acción social No. 48. Universidad de la Rioja. España.

Rincón, L. (2008) ¿Qué entendemos por Formación Integral?. Vicerrectorado de Medio Universitario. Universidad Católica de Córdoba. Recuperado de: https://www.ucc.edu.ar/portalucc/archivos/File/VRMU/Mision_VRMU/formacionintegral.pdf

Roca, R. (2000) Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores informales. Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil. Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona. España.

Rodríguez, N. Ética del Trabajo Social en el sistema de salud colombiano. En: Memorias del Foro nacional “Ética y relaciones sociales y nuevos contextos en el ejercicio profesional”. Bogotá: Consejo Nacional de Trabajo Social, 2008.

Rogero, G. J. (2009) Los tiempos del Cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Colección Estudios: Serie Dependencia. Madrid, España.

<http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Sabater, F. (1991) *Ética para Amador*. España. Recuperado de:
<https://elblogdewim.files.wordpress.com/2014/04/c3a9tica-para-amador-fernando-savater.pdf>

Sarto, M. (sin fecha) *Familia y discapacidad*. Universidad de Salamanca.
Recuperado de:
<https://campus.usal.es/inico/actividades/actasuruquay2001/5.pdf>

Segado, S. (2011) *Nuevas tendencias en Trabajo Social con Familias Una propuesta para la práctica desde el empowerment*. Editorial Trotta.
Universidad Nacional de educación a distancia.

Taylor, S. y Bodgan, R. (1996). *Introducción a los métodos científicos de investigación. La búsqueda de significados*. Editorial Paidós. Barcelona España.

Tobío, C. (2012) *Estado y Familia en el cuidado de las personas: sustitución o complemento*. Universidad Carlos III, Departamento de Ciencia Política y Sociología. Madrid.

Torns, T. (2001) *La doble presencia: ¿una propuesta para lograr una conciliación?* Pamplona.

Tronto, J. (1987). "Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado". En: Signs: Journal of Women in Culture and Society, vol. 12, University of Chicago.

Umaña. S. (2003) El Enfoque de Derechos: Aspectos Teóricos y Conceptuales. Universidad de Costa Rica. Recuperado de la página web: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000133.pdf>

Urra, E. Jana, A. García, M. (2011) Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. Departamento de enfermería. Universidad de la Serena, Chile. Recuperado de: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532011000300002&script=sci_arttext&tlng=pt,](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532011000300002&script=sci_arttext&tlng=pt)

Verdugo, A. (2009) La Conducta Adaptativa en Personas con Discapacidad Intelectual. Instituto Universitario de Integración a la Comunidad, departamento de Psicología. Universidad de Salamanca, España. <https://www.sis.net/documentos/ficha/197760.pdf>

Virreira, S. Magaña, C. (2010) El Cuidado en Acción. Entre el Derecho y el Trabajo. Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer UNIFEM. Santiago de Chile, Chile. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27845/S2010994_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Warhus, L. y Gergen, K. (1991). "La terapia como una construcción social dimensiones, deliberaciones, y divergencias." University of Aarhus. Recuperado de:

<http://www.dialogosproductivos.net/img/descargas/27/15042009113127.pdf>

Watson, J. (1985) *Nursing: Human science and human care. A theory of nursing* (Enfermería: ciencia y cuidados humanos. Una teoría de Enfermería). Jones And Bartlett Publishers. Boston, EE. UU. Recuperado de:

<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/686/131>

White, M. y Epston, D. (1990) Medios narrativos para fines terapéuticos. W. W. Norton and Co., Nueva York-Londres

Zuza, F. (2000) La persona con discapacidad grave, desafíos y líneas de acción pastoral. Editorial Sal Tarrae. España.

Recuperado de:

<https://books.google.es/books?id=xJM8T5lX5lMC&pg=PA154&lpg=PA154&dq=La+persona+con+discapacidad+grave,+por+Patxi+Zuza&source=bl&ots=NUTsgqR-ps&sig=79bFo1J2XA98gdKLjKsE0iXFug0&hl=es&sa=X&ei=oeJ1U-LCDYWe0QWEloHQDQ#v=onepage&q&f=false>

ANEXOS

INSTRUMENTO PARA LA ENTREVISTA

Etapas social:

Queremos empezar por agradecerle su participación en esta investigación, por otorgarnos parte de su tiempo para cumplir con este encuentro y por su disposición para compartir este espacio con nosotras.

Encuadre: (preguntas base)

-Nombre:

-Edad:

-Estado civil:

-Dirección:

-Estrato:

-Composición familiar:

-Profesión:

-Universidad de la que egresó:

-Estudios posgraduales:

-Lugar de trabajo actual:

-Cargo que desempeña:

Ahora queremos hablar de su experiencia laboral y profesional en general, incluido el momento actual.

-¿Cuánto tiempo lleva vinculada a la Institución en la que trabaja actualmente?

-¿Recuerda cómo se dio su vinculación? ¿Cómo se enteró de la vacante?

¿Participó de un proceso de selección? ¿Qué la motivó a postularse para este puesto?

-Antes de laborar aquí, ¿en qué otras instituciones trabajó?

-¿Alguna de esas instituciones trabajaba con la población con discapacidad? (Si es así, se procederá a ampliar la información con preguntas como: ¿Cuál es el nombre de la institución? ¿Qué población atiende? ¿Qué actividades desempeñaba usted como profesional dentro de la misma?).

-A partir de su formación universitaria y/o de su experiencia profesional, ¿ha recibido algún tipo de formación en lo referente al tema de discapacidad?

-¿Cuáles han sido los intereses que la han motivado para trabajar con personas con discapacidad? (y con sus cuidadores)

Queremos conocer la labor que realiza la institución

¿A qué población atiende? ¿Qué programas o planes de intervención se plantean dentro de la misma? ¿Ha tenido la oportunidad de conocer los fundamentos teórico-conceptuales y metodológicos de los programas y/o procesos de intervención que se adelantan en la institución?

- ¿Qué piensa usted de esos fundamentos que sustentan el programa? (y los personales)

-En general, ¿cuál es su opinión acerca de la forma en que se da el proceso de intervención en la institución?

-¿Cuál cree que es el lugar o el quehacer del Trabajador Social dentro de una institución que atiende a las PCD?

-¿De qué manera la institución se relaciona con los cuidadores?

-¿La institución tiene contemplado algún programa enfocado a los cuidadores de las PCD? Por favor, cuéntenos un poco acerca de él **y su quehacer** en el marco del mismo. (por ejemplo, cómo surgió, cómo se tiene concebido y/o estructurado ¿Cuáles son las fases del programa? ¿Cuál es el objetivo del programa?)

-¿Dicho programa tiene alguna conexión con lineamientos gubernamentales nacionales o internacionales? ¿Tiene alguna relación con políticas públicas sobre discapacidad? (definir si es un programa público o privado ¿cómo es financiado? ¿Subsidiado por el estado o por la institución?)

-¿Como es la participación del equipo–en la construcción en estos lineamientos o el programa, propiamente? ¿Cómo se dio el proceso de construcción?

-Por favor, describa las actividades que debe desempeñar como Trabajadora Social en la institución. ¿Qué tipo de intervención realiza? ¿Cómo la realiza? (Ejemplo: talleres, entrevistas, diagnósticos, informes, orientación familiar, encuentros grupales, articulaciones intersectoriales o interinstitucionales)

-¿Realiza usted otras funciones o actividades además de las que le son encomendadas desde la institución?

-En su opinión y a partir de sus experiencias ¿qué aspectos cree que se deben tener en cuenta para la intervención con los cuidadores de las PCD?

-Si tuviera la oportunidad de plantear un proceso de intervención desde el Trabajo Social con familias de personas con discapacidad ¿cómo lo plantearía?, ¿qué actores atendería?

Ahora nos gustaría conversar acerca de su vida personal pensada en torno al cuidado.

- ¿Cómo definiría usted el cuidado?

- ¿Qué significa para usted cuidar?

-¿Cómo se daba el cuidado en su familia de origen?

-¿Quiénes eran las personas encargadas del cuidado en su familia?

-¿A quiénes cuidaban esas personas?

-¿Qué actividades o acciones concretas realizaban esas personas para cuidar?

-¿En qué situaciones específicas se daba el cuidado?

-¿Cómo recuerda a la/las personas que la cuidaron o que cuidaban dentro de su familia?

-¿Cómo era su relación con esta/estas persona/s? ¿Cuál es su relación con esa/s persona/s actualmente?

-¿Cómo se sentía cuando esa/s persona/s la cuidaba/n?

¿Considera que hubo cambios en el cuidado que le brindaba su familia cuando pasó de una etapa vital a otra? (Infancia-adolescencia) ¿por qué?

-En su edad adulta ¿siente que esa/s persona/s que la cuidaron en su infancia y adolescencia aún la cuida/n? ¿Siente que actualmente alguien cuida de usted? ¿Qué acciones realiza/n esa/s persona/s que le hacen pensar que la está/n cuidando? ¿Qué sentimientos le genera ahora, el hecho de ser cuidada o de no ser cuidada?

-¿Considera usted que cuida de alguien? ¿De quién?

-¿Qué acciones concretas realiza usted que la hacen pensar que está cuidando de esa persona?

-¿Qué sensaciones y/o sentimientos le genera la realización de esas labores de cuidado?

-¿Cómo espera que se sienta esa persona a la que usted cuida?

Ahora queremos conocer las motivaciones que la llevaron a elegir esta profesión y ahondar en su experiencia aquí en esta institución.

-¿Por qué decidió estudiar Trabajo Social?

-¿En algún momento de la carrera se visualizó trabajando con PCD y sus cuidadores?

-A partir de su formación universitaria y/o de su experiencia profesional, ¿ha recibido algún tipo de formación en lo referente al cuidado y la intervención con cuidadores?

-¿Considera usted que es necesario intervenir con los cuidadores de PCD?
¿Porqué?

- ¿Usted cree que en la institución se ejerce el cuidado? ¿a quiénes? ¿Quiénes se encargan de cuidar?

-¿Considera usted que el cuidado a las PCD es igual o diferente al cuidado a las personas sin discapacidad? ¿Porqué?

-¿Las ideas de cuidado que usted tenía antes de llegar a la institución y las que tiene ahora son semejantes o diferentes?

-¿Qué recuerda haber aprendido en su proceso formativo sobre la intervención con población con discapacidad y sus cuidadores y qué tanto se corresponde con lo que ha encontrado en la institución?

Bueno, queremos agradecerle nuevamente por su disposición para participar en nuestra entrevista, usted nos ha dado información muy importante y valiosa que nos dará las luces para continuar con nuestro proceso investigativo.

INSTITUCIONES CON QUIENES SE REALIZÓ EL PRIMER CONTACTO

INSTITUCIÓN	TIPO DE DISCAPACIDAD CON QUE TRABAJA	DATOS DE CONTACTO	RESPUESTA OBTENIDA PARA REALIZAR LA INVESTIGACIÓN
Ser Gestante	Motora, mental y psicosocial	2855367 3173729933(Laura Castaño)	Lleva poco tiempo laborando en la institución.
Instituto para niños ciegos y sordos	Visual y auditiva	5140233 – Ext. 236 3164323601	Se muestran interesados en participar.
FULIM	Cognitiva	4374771 – 3176361902	El equipo psicosocial ya se encuentra trabajando en otra tesis de grado.
Instituto Tobías Emanuel	Cognitiva y motora	5140202 – 5140343	Se muestran interesados en participar.
Fundación IDEAL	Física, auditiva, intelectual	4416961	No trabaja con ICBF.
Asociación centro de educación y rehabilitación “ACER”	Auditiva	5511753	No se muestran interesados en participar.
Asociación de discapacitados del Valle “ASODISVALLE”	Visual	6633385	Imposible la comunicación.

Asociación de limitados visuales del valle "ALIVVALLE	Visual	8839615	No tienen trabajador o trabajadora social.
Asociación de sordos del Valle "ASORVAL	Auditiva	4452397	Imposible la comunicación.
Asociación de sordos de Cali "ASORCALI	Auditiva	8817520 – 8891006	La trabajadora social no se encuentra disponible.
Asociación de amigos y personas con discapacidad	Física	3128633636	No trabaja con ICBF. No tiene trabajador o trabajadora social por el momento.
Fundación Casa de Colombia	Física	3393252	No trabaja con ICBF.