UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Relaciones entre redes sociales de las y los integrantes del programa institucional de cuidadoras y cuidadores de personas en condición de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Relationships between social networks of the members of the institutional programme for carers and carers of people in condition of disability of the Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Hilda Patricia Arismendi Espejo

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Trabajo Social
Bogotá, Colombia
2012

Relaciones entre redes sociales de las y los integrantes del programa institucional de cuidadoras y cuidadores de personas en condición de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Relationships between social networks of the members of the institutional programme for carers and carers of people in condition of disability of the Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Hilda Patricia Arismendi Espejo

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Trabajo Social

Directora

Yolanda Puyana Villamizar

Línea de Investigación:
Familias y redes sociales

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Trabajo Social

Bogotá, Colombia

2012

Dedicatoria

A mi familia.

Especialmente a mamá y papá que supieron entender mis tiempos de ausencia.

Agradecimientos

Al Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt que me dio la oportunidad de ampliar mis conocimientos y aplicarlos en mi intervención profesional.

A las cuidadoras y el cuidador que compartieron conmigo sus esfuerzos, sus tristezas, sus alegrías y esperanzas.

A la profesora Yolanda Puyana que con mucha paciencia me trasmitió toda su experiencia y logró que esta investigación finalizara exitosamente, aportando conocimientos que sabré aprovechar en mi vida profesional.

Resumen

La presente es una investigación cualitativa que tiene como fin indagar sobre las interacciones que se dinamizan entre las redes sociales y las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia infantil Roosevelt. Para adelantarla realicé 10 entrevistas que me permitieron conocer los cambios radicales que estas personas realizaron en sus vida para enfrentar la discapacidad de sus hijas/os, además de los múltiples obstáculos que se les presenta en la familia y en la sociedad en general que hacen que la rehabilitación se dificulte. Debido a esto llegue a la conclusión que el trabajo de cuidar a los seres humanos debe ser conciliado entre la familia y el Estado y no debe ser una responsabilidad únicamente de las mujeres, por lo tanto si el cuidado se asume de esta manera se conseguirá aumentar la calidad de vida de cuidadoras/es y pacientes.

Palabras clave: Salud, discapacidad, cuidado, mujeres, familia, redes sociales

Abstract

This is a qualitative research which aims to investigate the interactions that stimulate between social networks and the caretakers/is from people in situation of disability of the child Institute of Orthopedics Roosevelt. To advance it made 10 interviews that allowed me to learn about the radical changes that these people were in their life to deal with the disability of her daughters /, in addition to the numerous obstacles that are presented in the family and in society in general to make the rehabilitation is diffcult. Because of this reaches the conclusion that the work of caring for human beings should be reconciled between the family and the State and should not be a responsibility only of women, therefore if the care is assumed in this way will be improving the quality of life of patients and carers is.

Keywords: health, disability, care, women, family, social networks

Contenido

Pág.

Resumen ..... **VII**

Lista de tablas ..... **X**

Introducción **1**

1. Capítulo 1 Las redes sociales, el cuidado y su legislación **25**
1.1 Fundamentos epistemológicos de la teoría de redes sociales 25
1.2 Una mirada sobre el cuidado de los seres humanos 34
1.2.1 Propuesta de una nueva a ética del cuidado o "care" 38
1.2.2 El enfoque de Género 46
1.2.3 La naturalización del cuidado 48
1.2.4 La familia es la principal cuidadora, y dentro de ellas las mujeres 52
1.2.5 Visibilizando a las cuidadoras y los cuidadores 55
1.3 Las redes sociales y su relación con el cuidado 58
1.3.1 Las redes sociales en salud 67
1.4 La legislación entorno al cuidado La legislación entorno al cuidado 70

2. Capítulo 2 Sentimientos, proyecto de vida, prácticas y redes de apoyo de las cuidadoras/es **80**
2.1 Sentimientos frente al diagnóstico de discapacidad 85
2.2 Cambios en el proyecto de vida 101
2.2.1 Cambio de trabajo: del remunerado al no remunerado 108
2.2.2 Deserción estudiantil 112
2.2.3 Cambios en las relaciones sociales 113
2.3 El cuidado en casa de las niñas y niños en situación de discapacidad física 120
2.4 Las madres y el padre velan por sus hijas e hijos, pero ¿cuáles son las redes de apoyo de estas personas? 125
2.4.1 Satisfacción de necesidades de socialización 126
2.4.2 Satisfacción de necesidades de cuidado 130
2.4.3 Satisfacción de necesidades de afecto 131
2.5 Relaciones de las cuidadoras o cuidadores con otras personas del grupo familiar 134
2.6 Los papás de las niñas y niños en situación de discapacidad 138
2.7 Sí las cuidadoras dedican todo su tiempo al cuidado de las hijas/os en situación de discapacidad, ¿Cómo se sostienen económicamente? 143

3. Capítulo 3 Una cara más del cuidado: tutelas, exclusión social, expectativas de las cuidadoras/es y significados de la espiritualidad **157**

3.1 Injerencia de las instituciones en la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad y de sus cuidadoras/res 159
3.1.1 Instituto de ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) 159
3.1.2 Otras Instituciones que tienen relación con las personas en situación de discapacidad y sus cuidadoras/es 164
3.2 Apoyos legales para las personas cuidadoras 169
3.3 Las personas en situación de discapacidad física, son excluidas socialmente 174
3.4 ¿Cuál es el futuro de las cuidadoras y cuidadores? 183
3.5 La dimensión espiritual de las cuidadoras/es 186

4. Capítulo 4 La intervención de Trabajo Social, en el cuidado de personas en situación de discapacidad 190

5. Conclusiones y recomendaciones 202
5.1 Conclusiones 202
5.2 Recomendaciones 212

A. Anexo: Proyecto de ley 33 de 2009 214

B. Anexo: Ley 1413 de 11-11-2010 221

C. Anexo: Código Núremberg 227

D. Anexo: Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial 230

E. Anexo: Normas para la redacción del consentimiento informado, recomendadas por el consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas (CIOMS) 236

F Anexo: Consentimiento Informado. Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt 246

Bibliografía 251

Lista de tablas

Pág.

Tabla 1: Población Participante 17

Tabla 2-1: Cambios en los proyectos de vida 96

Tabla 2-2: Fuentes Económicas 138

Introducción

Esta investigación surge a partir de mi experiencia profesional como Trabajadora Social, de la Clínica San Pedro Claver, donde tuve la oportunidad de compartir la cotidianidad de las personas cuidadoras, que en todo momento llamaron mi atención, porque mientras que yo era consciente de que las y los pacientes estaban atendidas/os por el equipo médico, también notaba que sus cuidadoras/es pasaban desapercibidas/os, sin que se valorara que del apoyo de aquellas/os familiares dependía en gran parte la recuperación física y emocional de las y los pacientes.

Es así que difícilmente se indagó a las cuidadoras/es por sus necesidades económicas, afectivas e incluso fisiológicas, puedo afirmar que a estas personas no se les realizaban preguntas como: Aquí está el almuerzo de su paciente, ¿usted tiene dinero para comprarse un almuerzo?; ¿Necesita ir al baño o cambiarse la ropa que tiene desde hace tres días? Como ocurría con las personas cuidadoras de pacientes en situación de discapacidad mental, que no los podían dejar solas/os ni por un momento y debido a que el sistema de salud de Colombia no cubre el cuidado permanente de pacientes, éste lo debe asumir la familia, pero de acuerdo a mi experiencia, la 'familia' era una sola persona y generalmente mujer.

Con base en estas inquietudes, decidí realizar una investigación que ampliara mis conocimientos sobre el cuidado de pacientes y sus redes de apoyo. Para desarrollarla solicité la colaboración del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, quien tiene organizado para sus cuidadoras/es, el Programa Institucional de Cuidadoras y Cuidadores de Personas en situación de Discapacidad.

La primera persona del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt con quien tuve contacto fue con la Dra. Liseth Adriana Lizbeth Ortiz quien en 2010 era la coordinadora de Educación Médica e Investigación de este instituto, quien me sugirió tener en cuenta

dentro de los criterios de selección de la muestra de las personas que participarían en esta investigación aquellas que fueran cuidadoras especialmente de pacientes diagnosticados con parálisis cerebral nivel V de funcionalidad, ya que según su experiencia esta era la población que requería de mayor apoyo de las redes sociales dados sus altos grados de discapacidad física.

A partir de esta información, empezaré por decir que la discapacidad es una condición que no permite que las personas desempeñen sus actividades cotidianas de una manera autónoma, por ello requieren diferentes apoyos sociales, que son fundamentales para que las y los pacientes alcancen una vida digna.

Parafraseando a Santana (2003) estos apoyos, se concentran en tres sistemas de ayuda:

1. Sistema de ayuda natural, en él está incluido la familia, los vecinos y los amigos.
2. Sistema de ayuda natural organizado, formado por las asociaciones y por los grupos de apoyo.
3. Sistema de ayuda formal o profesional, conformado por los servicios profesionales, ya sean públicos o privados. Este sistema es el encargado de fortalecer y apoyar los sistemas de apoyo natural y natural organizado, generando estrategias que les permitan colaborar de una manera eficiente y eficaz con las personas en situación de discapacidad. (p. 119)

La información anterior permite ver que la familia es una fuente fundamental de apoyo, de allí que Sluzki (1998), comente que “los roles de madre, padre, hermanas (os), cambian con la existencia de una persona en situación de discapacidad, estableciéndose dentro de la familia un individuo que asume la responsabilidad de cuidar al paciente” (p. 45).

Con esta realidad detecto la importancia que tienen las redes sociales en el mantenimiento de la salud de las y los pacientes, enfatizando que no solamente son primordiales las redes que se generan entre los miembros de la familia y la cuidadora/or, sino también las que se establecen con otras personas e instituciones, ya que considero que la edificación de

diferentes redes de apoyo permiten la reinserción tanto de las personas en situación de discapacidad como la de sus cuidadoras/es a su ámbito social y así mismo ayudan a acceder y optimizar los recursos disponibles para esta población, brindando la posibilidad de potenciar sus aptitudes, habilidades y lograr que pacientes y cuidadoras/es puedan, a través de diversas interacciones con grupos sociales e institucionales, mejorar su calidad de vida.

Evidentemente el desarrollo de la investigación me brindó la oportunidad, de conocer la relevancia que tienen las redes sociales en la vida de las y los pacientes y cómo la ausencia de ellas hace que la discapacidad física sea más difícil de manejar, lo que ocasiona en muchas oportunidades, la vulneración de los derechos que tenemos todos los seres humanos a vivir dignamente.

En las redes sociales, es importante acentuar el valor que tienen las personas que están pendientes constantemente de las y los pacientes, colaborando de esta manera en la dignificación de su vida y es en este contexto donde se visibilizan las cuidadoras/es.

De acuerdo con mi experiencia profesional, con la literatura consultada para esta tesis así como mi relación directa con las cuidadoras/or que hicieron aparte de esta investigación, pude constatar que las cuidadoras/es son generalmente hombres y mujeres que no han recibido capacitación para brindar atención a personas discapacitadas y que modifican de un momento a otro su forma de vida para adaptarse a las necesidades de ellas y ellos, lo que conlleva a que cambien radicalmente su proyecto de vida, a que se aíslen socialmente y a que desarrollen enfermedades físicas o emocionales.

Gran parte del cuidado se realiza dentro de las familias, siendo éstas las que cumplen con las principales funciones de apoyo, como son las económicas y afectivas, funciones que son fundamentales para el bienestar de la población con discapacidad.

Es importante resaltar que dentro del ámbito familiar, son prácticamente las mujeres quienes ejercen el trabajo de cuidar, tal como se vio en este estudio, la mayor parte de las

personas que participaron en el mismo eran mujeres, por lo tanto considere pertinente incluir en esta investigación información relacionada con la ética del cuidado con perspectiva de género.

Por otra parte, la presente investigación también permitió conocer la injerencia que tienen las diferentes instituciones en la vida de pacientes y cuidadoras/res, logrando reconocer, que sí bien es cierto éstas aportan elementos importantes para obtener la máxima rehabilitación de las y los pacientes; también pude observar que muchos de estos beneficios se obtienen sólo después de interponer acciones de tutela y/o derechos de petición, que les obligan a cumplir con los requerimientos que las y los pacientes necesitan, convirtiéndose esta situación en otra dificultad que deben sortear las cuidadoras/res.

Dentro de este marco de ideas y partiendo de la base de que la presencia de personas en situación de discapacidad cambia las relaciones que se establecen entre las personas cercanas, planteé como preguntas de investigación las siguientes:

¿Cómo se significan y que experiencias viven las cuidadoras/es ante un hijo/a en situación de discapacidad?
¿Cuáles son las interrelaciones[1] que se establecen entre las redes sociales y el apoyo social brindado por los organismos encargados de la población en situación de discapacidad?

[1] Como investigadora privilegio la idea de interrelaciones teniendo en cuenta y de acuerdo con Garciandía (2005), que éstas se identifican plenamente con el concepto de redes sociales ya que:

> Hablar de interacción es mencionar lo inespecífico del movimiento de los elementos, todo interactúa con todo, en ello no existe necesariamente una direccionalidad de los contactos más allá de lo azaroso, circunstancial o causal lineal, donde un contacto puede ser que nunca más sea seguido por otro de índole similar entre los mismos elementos que quizá nunca más se vuelva a conectar. Pero también es posible que alguna de esas interacciones se repitan, adquiriendo cierta regularidad y cierta reciprocidad. Se mantiene una conexión causal que supera la linealidad y retorna de uno a otro elemento en un movimiento de causalidad circular. Es el nacimiento de una relación en dos sentidos: una interrelación. (Garciandía, 2005, p. 107)

Preguntas que responderé a partir del cumplimiento de los objetivos trazados para la investigación, que son:

El objetivo general: Indagar sobre los significados, experiencias que viven las cuidadoras/es ante una hija/o en situación de discapacidad y las interrelaciones que estas cuidadoras/es establecen con sus redes de apoyo.

Los objetivos específicos son:

1. Analizar los cambios que realizan las cuidadoras/es en su proyecto de vida, con el fin de atender a las personas en situación de discapacidad.

2. Indagar sobre la compañía social y el apoyo emocional que la familia en calidad de red, brinda a las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

3. Analizar las relaciones que se generan entre las redes sociales cercanas a su entorno religioso, recreativo, laboral y las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

4. Conocer el apoyo social que brindan las instituciones de salud a las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

En este momento considero pertinente presentar algunos conceptos que se repiten reiteradamente en esta investigación, como son:

- **Salud:**

"Es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades." (Organización Mundial de la salud, 2012).

- **Discapacidad**:

La Organización Mundial de la Salud

> Aprobó en mayo de 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. El término funcionamiento designa todas las funciones y estructuras corporales, así como la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano, la discapacidad, es un término que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano, mientras que la salud es el elemento clave que relaciona a los dos términos anteriores (Egea y Sánchez, 2001 p. 19).

- **Parálisis cerebral:**

Es pertinente aclarar que en los objetivos mencioné a las personas en situación de discapacidad, pero debido a que en las entrevistas el diagnóstico más frecuente fue el de parálisis cerebral (de las 8 cuidadoras y un cuidador, seis informaron que las o los pacientes presentaban un diagnóstico de parálisis cerebral), decidí incluir el concepto de este término:

> Los médicos usan el término parálisis cerebral para referirse a cualquiera de un número de trastornos neurológicos que aparecen en la infancia o en la niñez temprana y que afectan permanentemente el movimiento del cuerpo y la coordinación de los músculos pero que no evolucionan, en otras palabras, no empeoran con el tiempo. El término *cerebral* se refiere a las dos mitades o hemisferios del cerebro, en este caso al área motora de la capa externa del cerebro (llamada corteza cerebral), la parte del cerebro que dirige el movimiento muscular; *parálisis* se refiere a la pérdida o deterioro de la función motora.

Aun cuando la parálisis cerebral afecta el movimiento muscular, no está causada por problemas en los músculos o los nervios, sino por anormalidades dentro del cerebro que interrumpen la capacidad del cerebro de controlar el movimiento y la postura.

En algunos casos de parálisis cerebral, la corteza motora cerebral no se ha desarrollado normalmente durante el crecimiento fetal. En otros, el daño es el resultado de una lesión cerebral antes, durante o después del nacimiento. En cualquier caso, el daño no es reparable y las incapacidades resultantes son permanentes.

Los niños con parálisis cerebral exhiben una amplia variedad de síntomas, inclusive:

- la carencia de coordinación muscular al realizar movimientos voluntarios (*ataxia*);
- músculos tensos y rígidos y reflejos exagerados (*espasticidad*);
- caminar con un pie o arrastrar una pierna;
- caminar en punta de pie, una marcha agachada, o marcha "en tijera;"
- variaciones en el tono muscular, muy rígido o muy hipotónico;
- babeo excesivo o dificultad para tragar o hablar;
- sacudidas (temblor) o movimientos involuntarios al azar; y
- dificultad con los movimientos precisos, como escribir o abotonarse una camisa.

Los síntomas de parálisis cerebral difieren en el tipo y la gravedad de una persona a otra, y hasta pueden cambiar en un individuo con el tiempo. Algunas personas con parálisis cerebral también tienen otros trastornos médicos, como retraso mental, convulsiones, visión o audición deteriorada, y sensaciones o percepciones físicas anormales.

La parálisis cerebral no siempre causa incapacidades profundas. Mientras un niño con parálisis cerebral grave podría ser incapaz de caminar y necesita atención amplia y para toda la vida, otro con parálisis cerebral leve puede ser solamente algo torpe y no requerir asistencia especial.

La parálisis cerebral no es una enfermedad. No es contagiosa y no puede pasarse de una generación a la otra. No hay cura para la parálisis cerebral, pero el tratamiento de apoyo, los medicamentos y la cirugía pueden ayudar a muchos individuos a mejorar sus habilidades motoras y la capacidad de comunicarse con el mundo. (Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación, 2007)

- **Cuidadores/as:**

Es el miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma, sin que se haya llegado, en muchos casos, a acuerdo explícito entre los miembros de la familia. El cuidador tiene que modificar su vida para asumir tareas especiales, generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en los aspectos de la vida diaria, y por tener que enfrentar la toma constante de decisiones que afectan la propia existencia y la del ser querido (Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G., Chaparro, L. 2010, p. 25).

- **Redes Sociales:**

La Fundación para el Desarrollo y la Promoción de las Redes Sociales (FUNDARED) afirma que son:

Sistemas abiertos a través de los cuales se produce un intercambio dinámico tanto entre sus integrantes como con los de otros grupos y organizaciones, posibilitando así la potencialización de los recursos que poseen. El efecto de la red es la creación permanente de respuestas novedosas y creativas para satisfacer las necesidades e interés de los miembros de una

comunidad, en forma solidaria y autogestora (Yanco, 2006 citada en Perilla y Zapata, 2009, p. 150).

- **La familia:**

Es el grupo primario que representa la organización social más básica, siendo la primera expresión de socialización y de solidaridad, protegiendo y cuidando a los suyos. Contribuye con una importante cantidad de ayuda en la asistencia a las personas con algún grado de dependencia, manteniéndose esta prestación de ayuda y de cuidados durante largos períodos de tiempo. Esta responsabilidad cotidiana de ayuda provoca un gran impacto tanto físico como psicológico en el cuidador principal y en el resto de la unidad familiar, siendo uno de los acontecimientos que más estrés ocasiona en la familia (Santana, 2003, p. 118).

- **El Enfoque de género:**

Con relación al concepto de género, Viveros (2000):

Presenta la definición de género propuesta por Joan Scott quien plantea que "el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basada en las diferencias que distingue los sexos"[2]. Como elementos constitutivos de las relaciones sociales comprende cuatro aspectos:

- Un aspecto simbólico atinente a los mitos y símbolos que evocan de manera diversa - y a menudo contradictoria - representaciones de la diferencia sexual.

- Un aspecto normativo que expresa las interpretaciones de los significados de estos símbolos y se manifiesta en doctrinas religiosas, educativas, científicas, políticas, o jurídicas que definen qué es, qué debe hacer y que se espera socialmente de un varón o de una mujer.

[2] Scott, Joan. "El género: una categoría útil para el análisis histórico" en Lamas, Marta (comp.) "El Género, la construcción cultural de la diferencia sexual". México: UNAM Grupo Editorial Miguel Angel Porrua, 1997, página 289.

- Un aspecto institucional tocante a organizaciones sociales como las definidas por las relaciones de parentesco y la familia, el mercado de trabajo, los organismos educativos y políticos.
- Un aspecto subjetivo referido a las identidades de los hombres y las mujeres reales que no satisfacen necesariamente las prescripciones de la sociedad ni se acomodan a nuestras categorías analíticas. Según Joan Scott, tales identidades subjetivas no se construyen por fuera de una serie de actividades, representaciones culturales y organizaciones sociales históricamente específicas. (p.58)

- **Apoyo social:**

Se entiende como: "las acciones, los procesos y los recursos que se activan en contextos de relación y se ponen al servicio de la realización de aspiraciones y satisfacción de necesidades individuales y colectivas." (Perilla y Zapata, 2009, p. 150)

- **Apoyo Emocional:**

"Son los intercambios que implican una actitud emocional positiva, clima de comprensión, simpatía, empatía estímulo y apoyo, esta función sugiere contar con la buena voluntad de la otra o del otro". (Sluzki, 1998, p. 48)

- **Compañía social:**

"Es la realización de actividades conjuntas o solamente el estar 'juntos'". Sluzki (1998, p. 48)

- **Proyecto de Vida**

  Una herramienta que busca orientar nuestro crecimiento personal, por medio de la identificación de aquellas metas que deseamos lograr y de las capacidades que poseemos; evita la dispersión y el desperdicio de tiempo y de nuestras propias capacidades. Se dice que es un proyecto porque aquí se plasman todos aquellos planes que se desean cumplir, tomando en cuenta los diferentes ámbitos de nuestra vida; implica un acto de consciencia, valentía, entrega, madurez y de toma de decisiones. Nunca buscará ser una receta para vivir, sino un elemento que sirva para dar sentido a nuestra existencia, este sentido entendido como rumbo (a dónde quiero llegar) y significado (qué representa para mí) (Proyecto de vida, 2012).

Metodología

Tipo de investigación

La presente investigación, se enmarcó dentro de la investigación cualitativa, ya que coincide con la información que sobre ella dan Strauss, A. y Corbin, J (2002):

> Con el término 'investigación cualitativa', se entiende cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como al funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones (p. 11).

La razón para elegir el método cualitativo depende de la naturaleza del problema que se investiga, en éste puede estar los significados y prácticas sobre la enfermedad crónica, las

adicciones, los divorcios, problemas que se presentan en el trabajo de campo para encontrar lo que la gente hace o piensa. Los métodos cualitativos usan para obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones difíciles de extraer o de aprender por métodos de investigación convencionales (Strauss, A. y Corbin, J 2002, p. 12).

Strauss y Corbin (2002), consideran que existentes tres componentes en la investigación cualitativa:

1. Los datos que pueden provenir de fuentes como entrevistas, observaciones, documentos, registros, películas y otros.
2. Los procedimientos que las investigadoras/res, pueden usar para interpretar y organizar los datos, como están la conceptualización y reducción de los datos, la elaboración de categorías en términos de sus propiedades y dimensiones así como la forma en que se relacionan, por medio de oraciones proposicionales, a este proceso se le denomina codificación. Otros procedimientos que utilizan los investigadores son el escribir memorandos y diagramar.
3. Los informes escritos y verbales, los cuales se pueden presentar como artículos en revistas científicas, en charlas o como libros (p. 13).

Con el fin de obtener una mayor comprensión de la investigación social cualitativa, retomo a Galeano (2004), quien afirma que: “La investigación social cualitativa apunta a la comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de la lógica de los diversos actores, con una mirada desde dentro, y rescatando la singularidad y las particularidades propias de los procesos sociales” (p. 20).

Según lo anterior, consideré que la investigación cualitativa es pertinente para desarrollar el presente estudio, ya que lo que pretendía era indagar sobre los significados, experiencias que viven las cuidadoras/es ante un hijo/a en situación de discapacidad, así como las interrelaciones que establecen las cuidadoras/es entre sus redes sociales y el apoyo social que brindan los organismos encargados de la población en situación de discapacidad.

Dentro de la información anterior está presente por ejemplo la compañía social y el apoyo emocional que les pueden brindar su familia nuclear y extensa, así como las relaciones que estas cuidadoras/es generen con otras redes sociales cercanas a su entorno religioso, recreativo, laboral o con las amigas/os y vecinas/o.

Por otra parte la investigación cualitativa también me permite observar la optimización que las cuidadoras/es hacen de los recursos que les ofrecen las instituciones de salud que atienden a sus pacientes, así como las acciones y los procesos que implementan estas mismas instituciones, para satisfacer las necesidades de pacientes y cuidadoras/es.

Estrategias de investigación social cualitativa

Con referencia a las estrategias de investigación social cualitativa, Galeano (2004), informa que una "estrategia de investigación social combina métodos y técnicas, genera o recoge información de fuentes variadas, confronta y valida, mediante distintos procedimientos, resultados obtenidos por diversas vías y produce una comprensión del tema que investiga" (p. 19).

A la información que da Galeano, yo le agrego que las estrategias de investigación cualitativa, me ayudaron no sólo a comprender mejor la realidad que viven las cuidadoras/es de pacientes en situación de discapacidad, sino que también activaron aún más mi sensibilidad frente a esta situación, porque la información que sobre este tema da la parte teórica nunca se podrá comparar con los sentimientos que se despiertan al compartir la cotidianidad que viven tanto pacientes como cuidadoras/es, tampoco dejará

ver ni el llanto, ni la angustia de las madres o padres al narrar sus historias, en torno a la convivencia con un hijo o hija en situación de discapacidad, ni la incertidumbre de qué pasará con éstas/os, cuando las cuidadoras/es no tengan ni la fuerza física ni la lucidez mental para ser su soporte, como tampoco dejará ver la tristeza, la impotencia que como investigadora sentí a lo largo de cada observación, entrevista y preguntas que me hacían las personas que participaron en el estudio, con la esperanza que como Trabajadora Social pudiera responder, a dudas como: ¿Será que el Estado me da el auxilio, Usted cree que en el colegio la o lo pueden recibir, será que las otras u otros niñas/os aceptarán a mi hija o hijo?, preguntas frente a las que yo no sabía qué contestar, porque como se vio a lo largo de este estudio ni siquiera el propio Estado con todas sus normas y leyes logra que se dé respuesta a muchas de las inquietudes planteadas por las madres o padres de las niñas y niños en situación de discapacidad.

Es así que para el desarrollo de esta investigación, tuve en cuenta la estrategia de la **observación participante** (Galeano, 2004), que es "una estrategia interactiva en la que el investigador asume el papel de miembro de un grupo y participa en sus funciones, cohabita con la población por periodos más o menos largos con el fin de observar todo lo que pueda ser observado" (p. 29).

Parafraseando a Galeano (2004), manifiesto que el sentido de la observación participante como estrategia está en la comprensión de los fenómenos que estudia, las relaciones investigador-investigado y los principios teóricos y metodológicos que la sustentan guían el proceso de investigación de principio a fin.

La observadora/or participa de la vida de una localidad, organización o un grupo, con quienes establece un contacto estrecho, pero es importante resaltar que la presencia de la investigadora/or no debe interferir en el curso natural de los acontecimientos que observa, aunque en esta parte considero como trabajadora Social que es difícil dejar pasar situaciones que requieren de la intervención de esta profesión y que sí como investigadora no las puedo tratar sí las debo remitir a otras instancias que estén en capacidad de atenderlas.

La observación participante se caracteriza por tener un carácter deliberado, sistemático y selectivo, de tal manera que el investigador focaliza su observación de acuerdo con el propósito de su trabajo (p.30).

Para llevar a cabo la observación participante, me ubique en la sala de espera del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt con las cuidadoras/es, de tal manera que pude detectar las actividades cotidianas que realizaban con sus pacientes, desde el momento en que llegaban, la forma en que se saludaban entre ellas/ellos, las ventas de sus productos y la organización de los documentos que una de ellas debería llevar para adelantar los trámites administrativos, también pude notar la habilidad que ellas tenían para alimentar y movilizar a sus hijas e hijos, así como las constantes demostraciones de afecto que tenían tanto con ellas/os, como con las hijas e hijos de las otras cuidadoras.
Otra de las técnicas utilizadas fue la **historia oral**, (Galeano, 2004), "Esta es una estrategia de investigación cuyo propósito es la comprensión de procesos y situaciones sociales a partir de la creación y el enriquecimiento de fuentes testimoniales" (p.83).

Esta estrategia supone la recuperación sistemática de información, acerca de sujetos que vivieron un hecho histórico o situaciones socioculturales que la investigadora/or pretende comprender, desde el discurso de sus protagonistas.

La historia oral se ocupa de individuos, comunidades de diversa índole, gremios, organizaciones, grupos de individuos que pertenecen a categorías sociales concretas y comparten características étnicas, raciales, sociales etc.

Esta estrategia centra su análisis en la visión que expresan los actores sociales desde adentro, como sujetos que aportan a la comprensión de la situación o del proceso objeto de estudio.

Una de las características básicas de la historia oral es la participación personal de la investigadora/or en el ambiente y con los actores que estudia, teniendo en cuenta que su

participación no interfiera en la cotidianidad de las personas que estudia (Galeano, 2004, p, 92).

La historia oral se puede implementar a partir de las narrativas, al respecto Bosch, Gutiérrez, Olaiz y Roca (2005) dicen que:

> Es posible definir una narrativa como un sistema de actores, guión y contexto, unidos por una trama narrativa. Estos elementos se interrelacionan de tal manera que cualquier cambio en uno de dichos componentes, produce efectos en los restantes. A su vez, la trama se encuentra influida por corolarios morales, interpersonales y comportamentales, los cuales reconfirman y solidifican la historia y forman parte del sistema narrativo. Las historias no operan aisladas de su entorno, sino dentro de una ecología de historias, donde el análisis de la red cobra su importancia. (p. 9)

Mientras que Ramos expone que:

> Una narración es un conjunto de acontecimientos colocados en secuencia pero no es una mera yuxtaposición de anécdotas, una simple sucesión episódica; los acontecimientos se predican unos a otros de tal forma que la secuenciación acaba delineando un proceso de cambio. En una narración acabada hay un proceso de cambio, más o menos radical (y más o menos deseable) desde como empieza hasta como acaba de la situación inicial a la final. (Citado por Bosch et al., 2005, p. 15).

Con base en estas definiciones analice que los relatos brindados por las personas que participaron en la investigación fueron fundamentales para entender la relación que tienen las redes sociales con las cuidadoras/res y la forma como colaboran o no en su cotidianidad de cuidado, ya que:

> Los relatos se asumen como unidades de análisis desde la que se intenta comprender el juego de interpretaciones que constituye la experiencia. El relato funciona como conector del recuerdo con el presente y, en cuanto a construcción colectiva, logra la sanción grupal de ciertas interpretaciones, de modo que puede operar como un hito legitimador de la práctica cotidiana en la experiencia. Los relatos son unidades de sentido porque hacen relación a los interlocutores, a las condiciones de interlocución, porque son dichos por alguien, contados a alguien y en determinados ámbitos de validez. Los relatos de los relatos, los macrorrelatos, no sólo son argucias técnicas, sino que ofrecen oportunidad para la síntesis, para la generación de mito, que como propone Gadamer, 'es lo que desarrolla su propia fuerza de verdad a través de lo que es el relato y no a través de un preguntar a una certeza fuera de la misión de la fábula' (Acevedo y Londoño, 1995 citados en Cifuentes, 1999, p. 95).

Estas estrategias de la investigación cualitativa (historia oral y observación participante), fueron utilizadas con las personas que participaron en el estudio, quienes eran cuidadoras/es y cuyas hijas/os eran atendidos por el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, que es "una clínica que presta servicios de Salud, educación e investigación con énfasis en pediatría especializada, ortopedia y rehabilitación. Además presta servicios de Análisis de la Marcha, Salud mental, Neurología, Rehabilitación, pediatría, ortopedia y apoyo diagnostico entre otros" (Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt)

Específicamente, la investigación se adelantó con las personas que participan en el Programa Institucional de Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad de este Instituto y que tiene como fin:

> Mejorar la calidad de vida, conocimientos y percepción del autobienestar y autocuidado de aquellas personas que por razones circunstanciales han tenido que dedicar gran parte de su tiempo al cuidado de personas que no poseen las capacidades para responsabilizarse física y/o mentalmente de sí mismos. Estas personas merecen que las instituciones de salud den un giro a su mirada para crear programas de apoyo que les ayuden a tener conocimientos de sus derechos

y deberes como cuidadores empíricos (Programa Institucional de Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Instituto Roosevelt).

Este programa se realiza el último miércoles de cada mes, y está dirigido a las cuidadoras/es de las niñas/os en situación de discapacidad física. En este espacio contacte a nueve cuidadoras y un cuidador, quienes participaron en la investigación y a través de sus relatos me permitieron conocer los cambios acontecidos en sus vidas y en las de las familias a partir del momento en el que sus hijos/as fueron diagnosticados con parálisis como lo deja ver la hermana de una de las cuidadoras, quien también participó en la investigación.

Población

En este estudio participaron 10 personas: en total eran 9 pacientes, 7 madres cuidadoras, un padre cuidador, una enfermera que realizaba el trabajo de cuidar a uno de los pacientes y la hermana de una de las madres cuidadoras.

La tabla 1 amplia la información anterior. Es fundamental resaltar que los nombres de las personas fueron cambiados, dando alcance, a la solicitud de confidencialidad exigida por el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt y plasmada en el consentimiento informado, que fue firmado por cada una de las personas entrevistadas.

Nombre de la cuidadora/or	Edad de la madre	Nombre de la/el paciente	Edad de la persona en situación de discapacidad	Diagnóstico	Procedencia	Nivel Educativo	Estrato Socioeconómico	Tipo de Familia
Andrea	39 años		5 años	Parálisis cerebral espástica[3]	El Guamo Tolima	Técnica	3	Extensa
Laura	40 Años		18 años	parálisis cerebral retardo mental Cuadriparesia espástica y microcefalia	Córdoba	Bachillerato incompleto	2	Monoparental, con jefatura femenina
Bertha	42 años		11 años	Parálisis cerebral espástica	Bogotá	Bachillerato	3	Nuclear
Sonia	32 años		8 años	parálisis cerebral tipo Cuadriparesia espástica	Bogotá	Universitario incompleto	3	Monoparental, con jefatura femenina

[3] Las formas específicas de la parálisis cerebral se determinan por el alcance, el tipo, y la ubicación de las anormalidades del niño. Los médicos clasifican la parálisis cerebral de acuerdo con el tipo de trastorno del movimiento involucrado: *espástico* (músculos rígidos), *atetoide* (movimientos de torsión), o *atáxico* (mala coordinación y equilibrio), más cualquier síntoma adicional. A menudo los médicos describirán el tipo de parálisis cerebral que tiene un niño basándose en qué miembros están afectados. Los nombres de las formas más comunes de parálisis cerebral usan términos en Latín para describir la ubicación o el número de los miembros afectados, combinados con las palabras para debilitado (*paresia*) o paralizado (*plejía*). Por ejemplo, *hemiparesia* (*hemi* = medio) indica que sólo un lado del cuerpo está debilitado. *Cuadriplejía* (*cuad* = cuatro) significa que todos los miembros están paralizados. Recuperado el 15 de abril de 2013 de http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paralisiscerebral.htm#2

Gloria	Años		4 años	Meningocele[4] hidrocefalia y retrato global en el desarrollo.[5]	Santa Martha	Universitaria	2	Monoparental, con jefatura femenina
Carmenza	25 años		8 años	parálisis cerebral, Cuadriparesia espástica y epilepsia focal	Bogotá	Bachillerato incompleto	3	Monoparental, con jefatura femenina
Jorge	Años			Retardo en el desarrollo.	Bogotá	Universitario	3	Nuclear
Cristina *	Años			Parálisis cerebral asociada a desordenes en el sodio*	Bogotá	Universitaria	3	Nuclear
Marcela	Años		22 años	Parálisis cerebral	Risaralda	Analfabeta	2	Monoparental, con jefatura femenina
Liliana**	Años		5 años	Parálisis cerebral espástica	Bogotá	Técnica	3	Extensa

Fuente: Información obtenida de las entrevistas realizadas.

[4] **Meningocele**: Malformación congénita consistente en una protrusión de las meninges, bien a nivel encefálico (encefalocele) o de la médula espinal (mielocele). Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://es.mimi.hu/medicina/meningocele.html

[5] La alteración en la adquisición de las habilidades en el neurodesarrollo es debida a una gran variedad de procesos que afectan al Sistema Nervioso Central. Las alteraciones del neurodesarrollo se dividen en tres grupos: **Retraso Global del Desarrollo (RGD)** / Retraso Mental (RM), Trastornos del espectro autista / Trastorno generalizados del desarrollo, Trastorno especifico del lenguaje. Recuperado el 4 de octubre de 2012, de http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/guiasclinicasHIM/RetrasoGlobalDesarrollo.pdf

* Cristina es una enfermera asignada por la EPS del paciente. Debido a que ella convive con la familia y el paciente durante doce horas del día, considere que su visión sobre la vida cotidiana de esta familia sería muy importante para esta investigación.

** Es la hermana de una de las cuidadoras

Para recoger la información que soportó esta investigación realicé 10 entrevistas semiestructuradas, una por participante que fueron analizadas a través del programa Atlas.ti; el programa Atlas.ti "es un conjunto de herramientas para el análisis cualitativo de datos textuales, gráficos y de vídeo. Las herramientas que este programa posee ayuda a organizar, reagrupar y gestionar el material a investigar de manera creativa y sistemática dando respuesta a las necesidades de análisis cualitativo" (Atlas.ti).

Con la ayuda de este programa pude llegar a la etapa de codificación, que según Strauss y Corbin (2002) es el: "proceso analítico por medio del cual se fragmentan, conceptualizan e integran los datos para formar una teoría" (p. 3).

Las categorías que sirvieron de análisis para la investigación fueron:

- Sentimientos frente al diagnóstico de discapacidad.
- Cambios en el proyecto de vida de las cuidadoras/es.
- Cuidado en casa de las niñas y niños en situación de discapacidad física.
- Redes de apoyo de las cuidadoras/es.
- Papás de las niñas y niños en situación de discapacidad.
- Relaciones de las cuidadoras o cuidadores con otras personas.
- Sostenimiento económico de las cuidadoras.
- Injerencia de las instituciones en la cotidianidad de las personas en situación discapacidad y de sus cuidadora/res.
- Apoyos legales para las personas cuidadoras.
- Exclusión de las personas en situación de discapacidad física
- Futuro de las cuidadoras/es.
- La dimensión espiritual de las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad severa.

Finalmente y haciendo énfasis en que el objetivo principal de este estudio que es Indagar sobre los significados, experiencias que viven las cuidadoras/es ante un hijo/a en situación de discapacidad y las interrelaciones que estas cuidadoras/es establecen con sus redes de apoyo, no puedo desconocer que las población de cuidadoras/es se compone generalmente de mujeres que son redes de apoyo fundamentales en la vida de las y los

pacientes en situación de discapacidad, por ello considero que esta investigación ayudará a visibilizar la labor que realizan estas mujeres, ya que la información que obtuve es que el cuidado es un trabajo que se encuentra oculto, que no es remunerado económicamente, ni reconocido socialmente, por el contrario se encuentra adscrito al trabajo doméstico asignado a las mujeres, que se desarrolla en el ámbito privado, desconocido por los ámbitos públicos, trayendo como consecuencia que los derechos de pacientes y cuidadoras se vulneren al no contar con verdaderas políticas públicas que protejan a estas personas.

1. Capítulo 1 Las redes sociales, el cuidado y su legislación

1.1 Fundamentos epistemológicos de la teoría de redes sociales

La presente investigación se fundamenta en la Teoría General de los Sistemas que fue concebida por Ludwig von Bertalanffy en la década de 1940. Es importante mencionar que esta teoría marco un cambio en la forma como los seres humanos concebimos la realidad ya que anteriormente se observaba al mundo seccionado, pero a partir de esta teoría se comprende a las personas como seres que hacen parte de un sistema, entendiendo por sistema: "en el caso de sistemas humanos (familia, empresa, pareja, etcétera) un conjunto de individuos con historia, mitos y reglas, que persiguen un fin común" (Romero López, Mollot, Sanz Estaire s. f.).

Con relación a esta teoría, los autores mencionados exponen que:

La Teoría General de Sistemas distingue varios niveles de complejidad:

Sistema: totalidad coherente, por ejemplo una familia.

Suprasistema: medio que rodea al sistema; amigos, vecindad, familia extensa.

Subsistemas: los componentes del sistema; individuos.

Características Generales de los sistemas

Totalidad: El sistema trasciende las características individuales de sus miembros.

Entropía: Los sistemas tienden a conservar su identidad.

Sinergia: Todo cambio en alguna de las partes afecta a todas las demás y en ocasiones al sistema

Finalidad: los sistemas comparten metas comunes

Equifinalidad: Las modificaciones del sistema son independientes de las condiciones iniciales

Equipotencialidad: Permite a las partes restantes asumir las funciones de las partes extinguidas

Retroalimentación: Los sistemas mantienen un constante intercambio de información

Homeostasis: Todo sistema viviente se puede definir por su tendencia a mantenerse estable

Morfogénesis: Todo sistema también se define por su tendencia al cambio (s.f, s.p.)

Finalmente informo que dentro de los autores que incursionaron en el enfoque sistémico se encuentran Don D Jackson Paul Watzlawick y Gregory Bateson.

A partir de esta contextualización y con el fin de presentar los fundamentos epistemológico de las redes sociales comento que la presente investigación se cimenta en las redes sociales y las interrelaciones que se instauran entre ellas y las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, de allí que como mencione anteriormente asumo que la teoría epistemológica de las redes sociales es la sistémica ya que, “La noción de sistema lleva implícito en su concepto, la posibilidad de que las partes o componentes tengan algún tipo de relación entre sí” (Garciandía, 2005, p. 106), esto es coherente con lo expresado por Sluzki (1998) quien expone que:

> Las redes sociales permiten establecer relaciones duraderas que ayuden a satisfacer las necesidades tanto de pacientes como de cuidadoras/es , ya que a través de las redes sociales se establecen relaciones significativas para los individuos lo cual contribuye a que se reconozcan como seres humanos, que poseen su propia identidad y que tienen derecho a un bienestar (p. 42).

Y sí parto de la base de que la principal red de apoyo de las y los pacientes en situación de discapacidad es la familia, concluyo que desde el enfoque de red, es posible "comprender y analizar las relaciones intersubjetivas que se desarrollan en el ámbito familiar, comunitario e institucional" (Perilla y Zapata 2009 p. 149), donde se establecen intercambios de significados para las personas que participan en dichos contextos y se optimizan los recursos que poseen.

A partir de la información anterior es pertinente darle un espacio para analizar a la familia como sistema ya que a través de ella es que las y los pacientes en situación de discapacidad logran mejorar su calidad de vida.

En términos generales Escartin (s.f.) dice que el sistema familiar al ser más que la suma de sus partes individuales afecta a cada unidad de este sistema, "de manera que lo que ocurre a un miembro, de inmediato tiene sus repercusiones en todos los demás y viceversa" (p.56) y por ende se afectan los subsistemas en general como son: el conyugal, el parental, el filial y el fraternal

Con relación a las características de la familia como sistema, Escartin (s.f.) plantea las siguientes:

> 1) *Totalidad*, puesto que es una combinación de partes que se relacionan entre sí en constante interacción.

2) *Circularidad,* Es decir, cada forma concreta de comportamiento está afectando a las respuestas de los otros y cada comportamiento es contemplado encajando con los otros.

3) *Capacidad autocorrectiva* u homeóstasis. Como todo sistema, en la familia existe la tendencia a mantener la estabilidad, a la ausencia de cambio.

4) *Capacidad de transformación,* es una característica que se refiere a la morfogénesis y tiene que ver con el tiempo. (p. 56).

Finalmente y en concordancia con Escartin (s.f) informo que la perspectiva sistémica ayuda a la familia a tener en cuentas las interrelaciones que en ella establecen los integrantes de la misma, hecho que ayuda a solucionar los conflictos que se puedan presentar porque cada integrante aporta soluciones a los mismos (p. 61).

Desde la sistémica y entendiendo a Garciandía (2005) es factible validar la información anterior ya que este autor dice que el sistema puede definirse:

> Como un conjunto de elementos interrelacionados y que constituyen una totalidad (una unidad global o entidad), **donde** el componente de interrelación es ineludible para poder considerar un conjunto de elementos como sistema, **esta afirmación lo lleva a considerar que**:[6] en una familia el conjunto de personas que participan de ella constituyen un sistema en sentido estricto, son elementos que interactúan entre sí y en ese dominio de interacciones conforman una unidad global reconocible como totalidad denominada familia (p. 106).

Si bien es cierto los elementos mencionados (las interrelaciones y la unidad global) son fundamentales, para considerar un conjunto, como sistema, es necesaria la organización, ya que ésta es la que permite articular interrelación y unidad global, es ésta la clave integradora. (Garciandía, 2005, p. 106)

[6] La negrilla es mía

Desde esta óptica es importante mencionar la información que brinda Dabas (2006) sobre el sistema de salud, principal red de apoyo de las personas en situación de discapacidad, ya que en éste se puede validar la importancia de la organización de la que habla Garciandía.

Parafraseando a la autora mencionada puedo decir que en el sistema de salud, se reconocen redes institucionales e intersectoriales donde se evidencia con mayor claridad la organización, porque se requiere de ella para que se incrementen las relaciones entre las personas que se comprometen con los proyectos institucionales y se estructuren entes que articulen los diferentes sectores como el sanitario, el educativo, el religioso, de justicia, entre otros, condición que es imprescindible en el momento de definir una política eficiente y eficaz en salud (p. 212), que brinde la posibilidad de elevar la calidad de vida de todas las personas y en la caso específico de esta investigación, es fundamental para las personas en situación de discapacidad.

Por otra parte también es conveniente comentar que tanto el sistema como la organización tienen un punto de partida común, que son las interacciones (Garciandía, 2005) , que se convierten en interrelaciones cuando la interacción se repite con regularidad y reciprocidad (p.107), que es lo que precisamente sucede con las redes sociales como lo deja ver Dabas (2006) cuando asume "que las redes sociales poseen unos atributos importantes, como son la intensidad de los vínculos, la diversidad de experiencias, que se pueden observar en las historias de vida de las personas, y que se desarrollan en escenarios diferentes donde acontecen diversos sucesos" (p. 17).

Otro punto importante de la teoría sistémica es el de las emergencias (las partes son más que la suma del todo), frente a ésto Garciandía (2005) afirma que "todo sistema posee elementos, partes o individuos, que no se pueden asumir como la simple suma de elementos, ya que el sistema posee una organización que conecta los componentes de una manera dinámica y circular" (p. 111).

Es así que del establecimiento de esas conexiones y como producto de la organización del todo, emergen cualidades, propiedades y disposiciones nuevas que son características propias de ese sistema, de esta manera la relación misma, el vínculo, la conexión, se entienden como emergencias, que se convierten en fenómenos nuevos que suceden ante la presencia de otro elemento.

Al relacionar lo informado con las redes sociales, Najmonovich, comenta que en el equipo de la Fundación para el Desarrollo y la Promoción de las Redes Sociales (FUNDARED), consideran que "la 'forma de red' es un modo de conexión no formalizado, es una interacción no planificada de acontecimientos inesperados en circunstancias no previstas, en general la red es una densa trama de relaciones" (Citada por Dabas, 2006, p. 42).

Dentro de este contexto las investigaciones realizadas por Sluzki (1998), permiten observar que las redes personales y familiares actúan como agentes de ayuda que logran que las y los pacientes se recuperen más rápidamente, o sea estas redes son salutogenicas[7], pudiéndose observar en esta información las cualidades emergentes que plantea la teoría sistémica (p. 171) .

Otro aspecto importante que retoma Garciandía (2005) es el que hace referencia a que en toda organización se ejerce y se propicia en sus relaciones, ocultamientos, restricciones, constreñimientos, etc., en las partes que lo forman (p. 19).

Desde la perspectiva del todo, el constreñimiento sobre las partes se hace en el orden de lo inmaterial, de lo relacional, situación que se percibe dentro de las redes sociales que se establecen alrededor de la salud de un o una paciente, de tal manera que estas redes pueden ser positivas o negativas, dependiendo si colaboran en la recuperación de la salud o

[7] La Salutogénesis es un enfoque diferente en la medicina, que investiga las fuerzas de autocuración del organismo humano. Más allá de la prevención convencional, la Salutogénesis concibe la salud como un estado de integración físico, anímico y mental, basado en la activación de las propias defensas del cuerpo, el desarrollo de la resistencia y la capacidad de adaptación al cambio. Se ocupa no sólo de acabar con la enfermedad sino más bien de encontrar los medios para mantener la salud. (Salutogénesis)

por el contrario la empeoran (Sluzki, 1998, p. 71), cuando sucede lo último, es factible evidenciar los constreñimientos de los que habla la teoría sistémica.

Para finalizar este enfoque epistemológico, es necesario informar que un sistema es diferente a la suma de las partes que lo componen y la razón de ello es que en la articulación del todo se produce una transformación de las partes; ya no son elementos, componentes, partes o individuos aislados, sino que están en "relación y/o con", apareciendo de esta manera lo complejo del sistema, que se visualiza en las interacciones, que hacen de las partes un complejo entramado, como son las redes sociales (Garciandía, 2005, p. 122).

Si bien las redes sociales tienen su base en la sistémica, ahora es importante saber ¿cómo voy a conocer acerca de esas redes?, para ello retomaré los planteamientos que hace el constructivismo, que introduce en el problema del conocimiento a la observadora/r, de tal manera que las observaciones son relativas al punto de vista de ésta/e.

Dentro de este marco de ideas es pertinente citar a Garciandía (2005) quien dice que

> Von Foester da un nuevo sentido a la relación, al desprender al sujeto del carácter absoluto de su observación sobre el objeto. El conocimiento obtenido no sólo depende de los aportes del sujeto y objeto sino que además dependerá de las circunstancias que atañen al observador de esa observación (p. 223).

Por lo tanto desde el constructivismo el conocimiento objetivo se obtiene mediante un "acuerdo 'entre' algo que está en la mente del observador/a, 'con' algo que se cree existe independiente en el mundo externo y concreto de afuera", (Garciandía, 2005, p. 223), de allí que se debe realizar un esfuerzo por confirmar y validar esos conocimientos como producto de las percepciones y los pensamientos.

De esta manera asumo que el proceso de validación o convalidación del conocimiento depende de la forma como las otras personas sienten, perciben y captan la realidad, pero debido a que no es posible conocer lo que captan las otras personas es necesario, según Von Foester (1991), "la descripción de aquel que describe o, dicho de otro modo, necesitamos tener una teoría del observador" (p. 63).

Es decir, el constructivismo remite, por una parte al mundo de lo verosímil, cuya fundamentación se hace con argumentos, que implican el establecimiento de relaciones entre observadores/ras y por otra parte plantea un mundo subjetivo en el que se incluye al observador/a a partir de las descripciones que éste/a realiza sobre lo que observa, dentro de este contexto se involucra el problema de la indagación que conduce a preguntarse ¿cómo es que conocemos?, ¿cómo es que el observador/a conoce?, (Garciandía, 2005, p. 225).

A propósito, Von Foester afirma que construimos e inventamos la realidad en lugar de descubrirla, es decir "postula el entendimiento de la realidad como consecuencia de la adecuada concordancia de un mundo subjetivo que contiene nuestra experiencia y un mundo objetivo que es el que contiene los objetos de la realidad" (Garciandía, 2005, p. 225), de aquí que como investigadora no pueda desconocer la experiencia que tenía sobre la labor desempeñada por las cuidadoras/es de las y los pacientes de la Clínica San Pedro Claver, experiencia que me motivó a ampliar mi información sobre este tema e ir más allá, ya no son sólo las cuidadoras/es, sino también sus redes de apoyo.

De acuerdo a lo planteado, el constructivismo centra su atención sobre el observador/a y sus procesos de conocer, de tal manera que el mundo está en intima conexión con el observador/a, siendo éste uno de los principios del constructivismo y como tal cabe la pregunta: ¿cómo se hace esa observación? (Garciandía, 2005, p. 226).

Para dar respuesta a esa pregunta, el constructivismo plantea una nueva epistemología del observador/a y es la que tiene que ver con las correlaciones de la experiencia sensorial, por ello enfatiza en la percepción del objeto, como un producto surgido de una relación entre

los sentidos a lo que denomina correlación, así describe lo observado, por lo tanto desde la mirada constructivista se puede decir que 'mi experiencia genera el mundo' (Garciandía, 2005, p. 227).

A partir de este contexto Garciandía (2005) afirma que para

> Von Foester, la cognición puede ser comprendida en el contexto de la relación entre lo que estudiamos (los objetos) y quienes estudiamos (los observadores). Las descripciones que se hacen son reflejo de esa relación recíproca. Por ello el observador cuando da cuenta de lo observado también necesita dar cuenta de sí mismo como observador (p. 233).

Acerca de la epistemología del observador/a, Foester (1991) dice que el "ambiente es experimentado como si fuera la residencia de objetos, estacionarios, en movimiento y cambiantes", entendiendo al objeto cambiante como la variación de apariencia de un mismo objeto.

Esta información es importante para la investigación, ya que todos los seres humanos tenemos redes sociales, pero ¿qué pasa con estas redes cuando hay situaciones que cambian?, como en este caso que aparece un síndrome tan discapacitante, como es la parálisis cerebral, ante ésto cabe preguntar, por la función que las redes sociales cumplen en este momento y especialmente las interrelaciones que generan alrededor de las personas que cuidan.

Dentro de las ideas presentadas por Garciandía (2005) hay que tener presente que: "el objeto no tiene ni constancia ni inconstancia, ésto es una propiedad que yo como sujeto observante aplico al objeto, pero la experimento como proveniente del objeto después de observarlo en momentos diferentes, es decir como consecuencia de un acto de comparación resultado de relacionarme con él" (p. 234).

De esta afirmación, como investigadora me surge una pregunta ¿las interrelaciones de las cuidadoras/es con sus redes sociales siguen siendo las mismas después de que se diagnostica la parálisis cerebral?

Ante este cuestionamiento es importante entender que las propiedades lógicas de invariancia y cambio pertenecen a las representaciones de los objetos, incluidos en un entramado de relaciones, por lo tanto es fundamental comprender que el contexto es el ámbito necesario para poder plantear que algo cambia o permanece igual.

Para el caso de este estudio el contexto en el que puede observar los cambios o las permanencias, fue a partir del diagnóstico de parálisis cerebral severa y las narraciones realizadas por las cuidadoras y el cuidador frente a esta realidad.

Con esta contextualización sobre el enfoque de las redes, a continuación doy información relacionada con el cuidado de las personas y la injerencia que en éste tienen las redes sociales.

1.2 Una mirada sobre el cuidado de los seres humanos

En las últimas décadas el tema del cuidado ha tomado auge, ya que anteriormente, de éste se hablaba poco, porque se partía, del supuesto que el cuidado pertenecía a la intimidad de las personas y las familias, por lo tanto no se consideraba, su carencia como "problema social" (Tobio, C. Gómez, M, Martin, M. T., 2010, p. 12), de allí que sean las reflexiones feministas, acerca de la importancia económica y social del trabajo realizado por las mujeres en el ámbito doméstico, las que han despertado la conciencia y la preocupación acerca de la problemática del cuidado de las personas, encontrándose que hay un déficit en este aspecto.

Uno de los aspectos que ha llevado a que exista déficit en el cuidado es que no se ha visibilizado el derecho que tienen las personas a ser cuidadas porque la forma tradicional de tratar esta situación ha estado a cargo de la familia y en ella, ha sido asumido principalmente por las mujeres.

Sin embargo esta es una realidad cambiante, ya que la incursión de las mujeres en el mundo laboral, ha permitido que ellas también generen ingresos económicos, factor que les brinda la oportunidad de mejorar la calidad de vida de su familia y satisfacer sus necesidades personales, como son las de participación, de reconocimiento e identidad (Manfred, M., Elizalde, A. y Hopenhayn, M. 1997, p. 58).

De acuerdo con la información anterior considero entonces, que el trabajo de cuidar personas ya no es deseable para algunas mujeres, porque la función de producción no las exime de las funciones reproductivas, dentro de las que se encuentra el cuidado, función que entraña una labor constante y ardua, porque implica atender todas las dimensiones del ser humano, es por ello que éste no puede recaer sólo en los hombros de las mujeres, ya que debería estar organizado desde diferentes instancias, como lo deja ver esta información:

> El modelo de "cuidado social" (social care), parte de una visión no fragmentada, trasversal, de los cuidados. Con este concepto se pretende reclamar una noción multidimensional de los cuidados como organización social integrando todas las actividades y relaciones implicadas en el sostenimiento de las necesidades físicas y emocionales de los niños y adultos en situación de dependencia, así como en los marcos normativos, económicos y sociales en los que se insertan (Daly y Lewis, 2000, citadas en Martin, 2009, p. 15).

> El interés de este concepto reside en que implica dos niveles de análisis: un nivel macro, el de las políticas; en el que es posible preguntarse cómo se reparten los cuidados entre el Estado, la familia, el mercado y la sociedad civil; y un nivel micro, el de las prácticas cotidianas, dentro de la familia entre géneros y generaciones (Letablier, 2007, citada en Martin, 2009, p. 15).

Dentro de este marco de ideas considero pertinente comentar que frente al cuidado existen diferentes significados.

Thomas (1993), ha destacado su transversalidad y complejidad por las múltiples dimensiones que operan en los cuidados, como son, la identidad social de quien cuida, de la persona cuidada, la relación personal entre quién cuida y la cuidada, la naturaleza del cuidado, el ámbito social en el que se ubica la relación, el carácter económico de la relación de cuidado y el contexto institucional en que se ejerce (Citada por Martin, 2009, p. 8).

Daly y Lewis, afirman que, "la especificidad de los cuidados radica en que se encuentran en un territorio transfronterizo, especialmente cuando se prestan en el marco de las relaciones familiares, sin ninguna remuneración a cambio y bajo un fuerte contenido moral y afectivo" (Citadas por Martin, 2009, p. 8).

Por otra parte, Salazar (2001) analiza los cuidados en entornos familiares bajo tres aspectos: los materiales: que tienen que ver con la oferta y consumo de servicios dentro del hogar, los morales: en los que se encuentran la disciplina, la socialización de los menores, sentido del deber y de la responsabilidad, los afectivos, que introducen la dimensión emocional de las relaciones familiares como son la calidad humana, la preocupación por la otra y el otro, el resentimiento y/o el amor (Citada por Martin, 2009, p. 4).

Para concluir es pertinente señalar la definición del modelo de cuidado social, brindado por El proyecto Soccare, financiado por la Comisión Europea, dentro del Quinto Programa Macro:

> El Social Care es aquí entendido como el apoyo proporcionado con el fin de ayudar a las personas adultas y a la infancia para que éstas puedan llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, este apoyo puede ser asalariado o no, pueden realizarlo profesionales o no profesionales y puede desarrollarse tanto en la esfera pública como en la privada. En particular, lo distintivo del cuidado social es que trasciende las dicotomías conceptuales de lo público y lo privado, de lo profesional y lo profano, de lo asalariado y lo no asalariado. El cuidado social incorpora elementos personales, afectivos, normativos y morales específicos (Citado por Martin, 2009, p. 11).

De acuerdo con lo expuesto, observo que las actividades de cuidado contemplan una necesidad central, con implicaciones éticas marcadas, ya que se trata de los derechos y las obligaciones que como seres humanos tenemos.

Visto de esta manera, el cuidado ya no es una responsabilidad que le corresponde solamente a la familia y dentro de ella específicamente a las mujeres, sino que es una responsabilidad social, en la que deben estar presentes diferentes actores, tanto comunitarios como institucionales y es el mismo Estado quien debe priorizar dentro de su agenda pública, la ejecución de políticas sociales tendientes a organizar y legalizar el trabajo de cuidar y con mayor razón el Estado colombiano que en su carta magna declara a este país como:

> Un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en

> la prevalencia del interés general (Constitución Política de Colombia, publicada en la Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991).

A continuación trataré el tema del cuidado desde una óptica que permita visibilizar el cuidado de las personas como una responsabilidad que debe ser compartida tanto por el ámbito público como por la familia.

1.2.1 Propuesta de una nueva a ética del cuidado o "care"[8]

Antes de abordar este tema considero pertinente, realizar una aclaración sobre el significado de los términos: el cuidado o "care".

Arango y Molinier, (2011) utilizan los términos cuidado, cuidar, cuidadora/or para hacer referencia a lo que éstos suponen, como son la solicitud, la asistencia, la conservación y la preocupación por el otro. De esta manera la ética del cuidado se entiende, entonces como el cuidado y las preocupaciones por las otras personas (p.16).

Según Johan Tronto y Berenice Fissher:

> El "care" es una actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos con vistas a mantener, continuar o reparar nuestro mundo, de tal manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades y nuestro entorno, que buscamos tejer juntos en una red compleja que sostiene la vida (Tronto y Fissher, 1991, citadas en Paperman, 2011, p. 26).

[8] Care, se trata de un término en inglés que tiene difícil traducción al español. Si bien es posible encontrar muchos matices del care en palabras castellanas, como ocurre con el verbo cuidar o el sustantivo cuido. (Martin, 2009, p. 7)
M.T. Letablier señala que esta denominación care, pertenece al lenguaje comunitario europeo y son muchos los países que utilizan directamente este vocablo en inglés sin traducirlo por no existir un equivalente en su idioma (Letabier, 2007, p. 67, citada por Martin, 2009, p.7)

Martin (2009), comenta que el término "care" posee una amplia variedad de significados, ya que éste abarca los cuidados, los servicios de ayuda, las responsabilidades que se asumen y otros aspectos que tienen que ver con la parte afectiva, moral, económica que son proporcionados por miembros de la familia a cambio o no de una remuneración, en donde también están presentes las emociones que se presentan en el mundo familiar.

De esta manera la autora mencionada, concluye que el "care", permite analizar la complejidad de los cuidados ya que incorpora, tanto los sentimientos como los tipos de acción, logrando así distinguir entre el "care" como actividad o trabajo y el "care" como disposición. (p. 7)

Con base en esta información y de acuerdo a lo observado en la investigación, personalmente asumo, que el cuidado o "care" tienen que ver con la responsabilidad racional y afectiva que tenemos todos los individuos de brindar apoyo a las personas que lo requieren, ya que debido a la fragilidad de la estructura humana, las personas necesitamos el soporte de otras/os para subsistir, especialmente en las primeras y últimas etapas de ciclo de vida de los seres humanos ó cuando se presentan situaciones que conllevan a una discapacidad ya sea por enfermedad o accidente.

Visto de esta manera el cuidado no tiene que ver con las mujeres exclusivamente, sino que en "la ética del cuidado caben las voces de aquellos y aquellas cuya experiencia moral está basada en un trabajo específico: ocuparse de los demás" (Tronto, 1993, citada en Arango y Molinier, 2011, p. 16).

La afirmación de Tronto es importante, para develar que el cuidado se ha ubicado social y culturalmente dentro del trabajo doméstico, asignado a las mujeres y que no tiene nada que ver con la naturaleza biologista, que plantea que la mujer es cuidadora por naturaleza.

Ante lo anterior Guilligan (2009) argumenta que:

> En el universo generizado del patriarcado, el cuidado es efectivamente una ética femenina que refleja la dicotomía del género y la jerarquía del patriarcado. Ocuparse de los demás es lo que hace las mujeres buenas y las personas que se ocupan de los demás hacen un trabajo de mujeres. Ellas se dedican a otros, son sensibles a sus necesidades atentas a sus voces… Y se sacrifican. Guilligan, agrega entonces: En una sociedad y una cultura democráticas, basadas en la igualdad de las voces, y en el debate abierto, el cuidado es en cambio una ética 'feminista': una ética que conduce a una democracia liberada del patriarcado y de los males que le están asociados como el racismo, el sexismo, la homofobia y otras formas de intolerancia y de ausencia de cuidado (Citada en Arango y Molinier, 2011, p. 17).

De este modo y en concordancia con Arango y Molinier (2011) se puede decir que la ética del cuidado, busca construir nuevos conocimientos sobre la formas de moral y de trabajo que han sido ignoradas o devaluadas por el sistema patriarcal predominante, así como también busca el reconocimiento de las trabajadoras y los trabajadores del cuidado, "insertos en una sociedad más cuidadora en la que los ciudadanos y ciudadanas tengan el derecho a ser cuidados de manera equitativa y eficaz". (p. 17)

Dentro de este contexto y también con los planteamientos de economistas feministas como Diane Elson y otras mencionadas por Arango y Molinier (2011), con el proyecto de la ética del cuidado, pude visibilizar varias situaciones, como es la existencia de una economía formal, apoyada para su subsistencia en la economía del cuidado, así mismo se ha pasado del concepto del trabajo doméstico, al concepto de trabajo de cuidado, pudiéndose de esta manera abordar las dimensiones sobre las que éste se desarrolla, como son las emocionales, las morales y simbólicas.

De la misma manera visibilicé como lo comenta Arango y Molinier (2011), que las polítca públicas se construyen sobre el supuesto: mujer igual madre, lo que indicaría entonces, que sólo ellas están dotadas para cuidar, pero esta concepción lleva implícita la doble jornada laboral que realizan las mujeres, especialmente las más pobres ya que debido a sus condiciones sociales y a pesar de que son conscientes de que sus derechos se vulneran no tienen otra opción porque son ellas las principales proveedoras en sus familias (p. 21)

Bajo estos parámetros Arango y Molinier (2011) argumentan que con miras a hacer más:

> Efectivo el mandato de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (1995) de reconocer y hacer visible la contribución de las mujeres a la economía y al desarrollo mediante su trabajo remunerado y no remunerado. Cabe destacar los esfuerzos para elaborar argumentaciones, propuestas legislativas y programas en torno al cuidado como un derecho de todas y todos los ciudadanos a lo largo de sus vidas, incluyendo el derecho de las personas cuidadoras a ser cuidadas y a tener calidad de vida e igualdad de oportunidades (p. 18).

Por otra parte las autoras mencionadas, también comentan que el cuidado no debe confundirse con el amor de las mujeres, ni su ausencia con su maldad o indolencia y que se debe ver como un actividad contextualizada, en la que están presentes las responsabilidades de las personas comprometidas con el trabajo de cuidado, el de las instituciones que organizan las condiciones de trabajo, y el de las decisiones políticas que enmarcan el trabajo de cuidar, en un repertorio de leyes que garanticen los derechos de los y las profesionales del cuidado, de tal manera que puedan ejercer su oficio en condiciones decentes, cabe resaltar que de esta disertación lo más importante es que se reconozca al cuidado como un trabajo (p. 20).

Ya que como lo indica Paperman (2011), "la asignación tradicional de las mujeres a la esfera doméstica", **donde también se ubica el cuidado** [9], "ha reforzado la exclusión de las actividades del "care" reduciéndolas a sentimientos privados, desprovistos de dimensión moral y política" (p. 27), situación que ha desconocido 'el trabajo de cuidado' de las personas, cuando gracias a él es que se vive en un mundo más humano, por ello es importante reconocer que la perspectiva del "care" posee una dimensión ética y política, ya que su desempeño atiende la vulnerabilidad que tenemos todos los seres humanos.

De esta manera al darle un sentido y un valor moral a las actividades que conducen a la satisfacción de las necesidades de los seres humanos, "la ética de care esclarece el lado oculto de una ética que no reconoce sino individuos sin vínculos" (Paperman, 2011, p. 28), lográndose así, distribuir de una manera equitativa las actividades que se realizan cuando se cuida, sus reglas y los principios que giran en torno a éste, como son la atención, la preocupación, la anticipación, lo que permite realizar el cuidado de una manera más justa y apropiada.

Complementado el planteamiento de Paperman, Martin (2008), expone que la perspectiva del "care" elabora un análisis de las relaciones sociales organizadas en torno a la dependencia y la vulnerabilidad, informando que éstas no son accidentales, sino por el contrario son inherentes a la condición humana, de allí que la literatura feminista, "ha insistido en la importancia de repensar la responsabilidad moral y política del cuidado para que no sea considerado como un asunto de las familias, de las mujeres, si no que sea una cuestión central del diseño de las políticas sociales y del Estado de bienestar" (Leira y Saraceno, 2002, p. 76, citadas por Martin, 2008, p, 40), de manera que el Estado deba asumir responsabilidades, frente a este tema, promoviendo así la justicia social, lo que conlleva una dotación de medios y programas para atender a las situaciones que requieran de cuidado.

[9] La negrilla es mía

Otro apunte importante al que hace referencia la ética del "care", desde el punto de vista de Paperman (2011, p. 28) es el que hace alusión a la temporalidad en el "care", que es diferente a la que plantea el capitalismo, que organiza el tiempo para colectividades, mientras que en el cuidado, el tiempo depende de cada persona y de su necesidad, por lo tanto tiene que ver con la cotidianidad, la repetición, la constancia, la continuidad, el desarrollo de las capacidades de las personas, los cuidados del cuerpo, el mantenimiento de la conversación, en general con la preocupación fundamental por el bienestar del otro, que es adonde se ubica la concepción moral de la ética del cuidado.

Vale la pena resaltar, entonces que la concepción moral de la ética del cuidado, "No se funda en principios universales, sino que parte de experiencias ligadas a lo cotidiano y de problemas morales de personas reales en su vida ordinaria" (Paperman, 2011, p. 29).

De esta manera la temporalidad y la moral en la ética del cuidado, están relacionadas con las particularidades y las singularidades de cada persona, de allí que al cuidado no se le puede concebir de manera igual para todos los seres humanos, porque depende de muchas circunstancias, que van desde la forma como las personas asumen sus necesidades, hasta los recursos que poseen para enfrentarlas, situación que observe en esta investigación, ya que tanto pacientes con diagnósticos similares, como sus cuidadoras/res, manejan sus vidas de forma completamente diferente.

Por lo tanto el "care" es un asunto concreto, unido a las particularidades de las personas y en general al detalle ordinario de la vida humana.

Al tomar otro aspecto de la ética del cuidado, Paperman (2011), expone que ésta no pretende "Proponer la piedad y la compasión, la solicitud o la benevolencia como virtudes subsidiarias que suavice una concepción fría de las relaciones sociales, o que añadan un suplemento **de alma**[10] a la concepción imparcial de la justicia, basada en la primacía de los derechos de individuos autónomos, sin vínculos y racionales" (p. 31).

[10] La negrilla es mía

Esta información visibiliza la presencia de los sentimientos en el cuidado, que han obstaculizado el establecimiento de una política del cuidado, debido a que, por una parte se ha querido hacer del "care" "un asunto de sentimientos, una historia de amor y por otra parte el "care" se quiere limitar a un asunto entre próximos que también lo es pero no exclusivamente" (Paperman, 2011, p. 32), entonces, no podemos decir que sólo cuidamos de las personas cercanas, como por ejemplo los miembros de la familia, porque sentimos afecto por ellos, ya que como dije anteriormente el cuidado es una responsabilidad que compete a los seres humanos, y cuyo fin es conseguir que las otras personas vivan dignamente, independientemente de las dificultades que puedan presentar, como para el caso de esta investigación, la discapacidad.

Dentro de este contexto, Paperman (2011) expresa, que uno de los mayores aportes de las perspectivas feministas reside precisamente en:

> La re-evaluación de las relaciones informales, y de relaciones personales (familiares, amorosas, de amistad entre personas cercanas que no son parientes pero que están ligadas por una proximidad de vecindad o en práctica de ayuda), como imprescindibles para brindar cuidado, las cuales harían parte de la moral privada, que estaría ligada a la vida de las mujeres, ya que se supone que a través del cuidado, las mujeres se encontraban "en su sitio y en lo suyo", debido a la frontera entre lo público y lo privado, por lo tanto el cuidado no sería significativo para los asuntos de la moral pública (p. 32).

Desde esta óptica, "El análisis de las emociones y de los sentimientos adquiere con las perspectivas feministas una sólida virtud crítica" (Paperman, 2011, p. 33), que pone de manifiesto la importancia que tiene la moral en el trabajo de cuidar, así como los sentimientos, que desafortunadamente se han asociado a las mujeres de una manera negativa y por ser ellas las principales cuidadoras, el cuidado también se ha denigrado, ya que se ha asumido como un asunto de sentimientos y no de responsabilidad social, como debería ser.

En esta parte es pertinente traer los planteamientos que realiza Tronto, frente, a los sentimientos.

Ella afirma que la perspectiva del "care" gana si puede prescindir de una referencia a los sentimientos, ya que:

> Si una política de care no es una política de la piedad ni una política compasiva, es que el care como proceso no es un problema de sentimientos ni un trabajo de amor, sino un encadenamiento complejo de actividades cuya organización misma produce desigualdades variadas, no sólo de acceso a los cuidados sino también da acceso a las capacidades de vida y de poder" (Tronto, s.f., citada en Paperman 2011, p. 34).

Tronto comenta que el proceso del "care", consiste en "notar la existencia de una necesidad, tomar medidas para que puede encontrar una respuesta, dar directamente la respuesta o el cuidado y recibirlo, a este proceso se les asocian unas cualidades o capacidades morales necesarias, para el buen desempeño del care, como son la competencia, la atención, la responsabilidad, la receptibilidad" (Tronto, s.f., citada en Paperman 2011, p. 35).

La presencia de estas nociones morales (capacidades y cualidades) amplían la visión del cuidado, que ya no se centra solamente en sentimientos, así planteado, "los diferentes aspectos del care, habitualmente disociados, encuentran su lugar y su significación una vez que el care como proceso es identificado, a partir de una significación (importancia) general y genérica para el mantenimiento de una vida humana" (Paperman 2011, p. 35).

Finalmente dentro de la perspectiva del cuidado, y parafraseando a Paperman (2011), es importante referenciar la crisis del mismo, ésto con el fin de llamar la atención sobre "la ruptura de modos tradicionales de provisión de care y sus efectos tanto en los destinatarios como en los proveedores de care" (p. 38)-

Como ya he comentado, el ingreso de las mujeres al mundo laboral, así como el incremento de la expectativa de vida, han hecho que cada vez sea más difícil encontrar personas que quieran cuidar a otras, oportunidad que ha sido aprovechada por :

> Mujeres que emigran para vender su trabajo en las familias y en las organizaciones de cuidado, dejando a sus propios hijos en los países de origen y durante un tiempo largo, **situación que da elementos para**[11] resituar la particularidad del care maternal, en relación con otras formas de producirlo, no se puede sostener que sólo la relación materna es generadora de care (Paperman 2011, p. 39).

Ya que como mencioné anteriormente, las reflexiones realizadas por las feministas son las que más han aportado a la visibilización del cuidado y la marcada injerencia que en éste tienen las mujeres, es pertinente realizar una breve disertación sobre el enfoque de género.

1.2.2 El enfoque de Género

En la introducción di el concepto de enfoque de género, pero dada la trascendencia que éste tiene con relación al cuidado de los seres humanos a continuación amplio su información.

Parafraseando a García (2003), informo que el Enfoque de Género, apareció en los años 80 como consecuencia principalmente, del empuje que las feministas de origen anglosajón, dieron al empleo y a la aplicación de la categoría género como nuevo paradigma, para indicar que las diferencias en los comportamientos de hombres y mujeres son construcciones históricas y cultuales (p. 8), a las que las personas responden asumiendo las funciones que cada cultura establezca para los hombres y las mujeres.

[11] La negrilla es mía

De esta manera el género se define como "una categoría que subraya la construcción cultural de la diferencia sexual, ésto es, el hecho de que las diferentes conductas, actividades y funciones de las mujeres y los hombres son culturalmente construidas, más que biológicamente determinadas" (Murguialday, 2000).

Así planteado, la categoría género permitió comprender que:

> Lo femenino y lo masculino no son sólo derivaciones biológicas,… sino que son asignaciones culturales cargadas de simbolismos y significaciones normativas, subjetivas y relacionales que articulan, definen y significan socialmente las diferencias sexuales", **igualmente se entendió** [12] que, la desigualdad derivada de la jerarquía existente entre hombres y mujeres, representa un sistema de relaciones de poder que mantiene la subordinación de las mujeres a través de prácticas culturales, universalizadas en cada contexto histórico, que poseen pleno sentido discriminatorio (Murguialday, 2000, p. 9).

La información anterior se complementa, con la posición de sociólogas feministas quienes dicen que: "las relaciones de género son socialmente construidas y, por lo tanto, son transformables; no proceden de la biología ni son necesariamente armoniosas, al contrario, pueden ser de oposición y conflicto" (Murguialday, 2000).

Debido a esto el feminismo anglosajón impulsó el uso del concepto de 'identidad de género', para enfatizar que al igual que las relaciones de género, las desigualdades entre mujeres y hombres son también socialmente construidas y no biológicas; esta aseveración perseguía un objetivo político, siendo éste el de demostrar que las características humanas consideradas femeninas, son realmente adquiridas por las mujeres mediante un complejo proceso individual y social, en lugar de derivarse naturalmente de su sexo biológico. (Murguialday, 2000)

[12] La negrilla es mía

Y es que el hecho de pretender que las desigualdades entre hombres y mujeres son biológicas, hace que de allí devengan también desigualdades económicas, sociales y políticas, en donde las mujeres ocupan imaginarios que no son reconocidos ni social, ni económica ni políticamente, adjudicándoles 'roles de género', que según la psicología, son "el conjunto de deberes, aprobaciones, prohibiciones y expectativas acerca de los comportamientos sociales apropiados para las personas que poseen un sexo determinado" (Murguialday, 2000).

Con esta información deduzco, que las mujeres definitivamente no tenemos ningún atributo especial que nos obligue a sumir muchas de las funciones que se nos han asignado, de allí que los hombres también pueden cumplirlas, como es el caso específico del cuidado de personas. Entonces es pertinente que ellos lo asuman responsablemente, mitigando de esta manera a las mujeres de la doble carga laboral que actualmente cumplen, convirtiendo esta situación en una oportunidad para que el hombre también comparta las funciones que se viven en el ámbito privado en el que se ubica la familia, con lo que lograrían un mayor acercamiento a las hijas/os, adonde el padre no sólo se vea como el proveedor económico, sino también como la persona que brindar cariño y afecto, desmitificando, así la naturalización del cuidado, tema del que hablaré seguidamente.

1.2.3 La naturalización del cuidado

Debido a las condiciones especiales que tienen las personas enfermas o discapacitadas se supondría que ellas deberían estar cuidadas por el sistema de salud, sin embargo como lo menciona, García: "Los servicios sanitarios y sociales, como sistemas formales, participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, y constituyen sólo la punta de un iceberg en el que lo informal se configura como un verdadero sistema invisible de atención a la salud" (s.f. p. 1).

Es así que el trabajo de cuidar a las personas discapacitadas o dependientes, continua en las familias y en ellas esta función la realizan principalmente las mujeres, por lo tanto se ve que la función de cuidar está asociada claramente a un rol de género, que se encuentra inmerso en el desempeño del trabajo reproductivo asignado culturalmente a las mujeres, mezclando de esta manera y específicamente en la cultura colombiana la ética del cuidado con la naturalización del mismo, por ello se afirma que "la atención informal a la salud se escribe, hoy por hoy, en femenino". … el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es 'cosa de mujeres' " (García, s.f., p. 1).

Dentro de este contexto se observa, que si bien es cierto el cuidado está a cargo especialmente de las mujeres, éste también se enmarca en el establecimiento de unas relaciones afectivas y de parentesco, entre la persona cuidada y su cuidadora/or, asimismo que "el cuidado pertenece al terreno de lo privado; se trata de 'asuntos de familia', en los que el resto de la sociedad no va a interferir. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública" (García, s.f., p. 1), con el agravante que como es un trabajo generalmente no remunerado, se considera, entonces que es un trabajo que no tiene valor, situación que se extiende a las mujeres, es decir el trabajo realizado por ellas, también es desvalorizado, por lo tanto "el hecho de que el cuidado de la salud en la comunidad sea patrimonio casi exclusivo de las mujeres, supone pues un elemento de desigualdad de género en salud" (García, s.f., p. 2).

Las desigualdades de género en el campo de la salud, se marcan aún más, cuando implican cuidados de personas, ya que este hecho conlleva ajustes de consideración que realizan las cuidadoras, porque ellas se ven en la obligación de hacer cambios en su propia existencia, con el fin de atender las necesidades de sus pacientes, al respecto García (s.f.) afirma:

> Las repercusiones más frecuentes se sitúan en el área laboral: asumir el papel de cuidadora conlleva muy a menudo la exclusión - temporal o definitiva - del mercado laboral. Cuidar también tiene repercusiones sobre la disponibilidad y uso del tiempo (tiempo para sí mismas y de compatibilización con otras responsabilidades) y en el terreno económico (incremento de

> gastos y disminución de ingresos). Pero, no hay que olvidar que, de manera muy importante, cuidar la salud de otros tiene repercusiones sobre la propia salud. La asunción del papel de cuidadora supone un impacto sobre la calidad de vida y la propia salud de quien asume este papel, de forma que las cuidadoras se convierten, a su vez, en pacientes de los servicios sanitarios (p. 2).

Pero aun considerando el papel que ejercen las mujeres como cuidadoras "domésticas" de la salud, un tema que tiene una gran responsabilidad, que se "apoya en una caracterización social diferente de los trabajos realizados por hombres y mujeres, y en una separación de lo racional, que queda ligado a los hombres, y lo emocional, a las mujeres." (Comas, 1993, citado en Esteban, 2003, p. 32), es un tema del que sólo se ha ocupado realmente el feminismo, ya que no hay un cuestionamiento concreto frente a dicha responsabilidad. (Esteban, 2003, p. 32).

Pareciera que definitivamente se creyera que el cuidado de las personas, incumbe solamente a las mujeres, ya que como éste se ha unido a la procreación, es lógico que las mujeres también cuiden de sus hijas/os, o sea la mujer es cuidadora por 'naturaleza.'

Sin embargo, como lo señala Esteban (2003), "esta situación ha llamado la atención. A mediados del siglo XX pioneras del feminismo como Simone de Beauvoir quien subrayó en su obra El segundo sexo que "la mujer no nace, sino que se hace", destaca el carácter no biológico de la condición social de las mujeres" (p. 23).

No obstante , teniendo en cuenta que los trabajos domésticos, así como el cuidado de las hijas/os y de otras personas de la familia, es un trabajo que hay que hacerse, que es imprescindible, se ha partido del supuesto que, son las mujeres quienes se encargan de éste, lo que significa que ellas tengan que renunciar a otras actividades, sin advertir que muchas mujeres también trabajan fuera del hogar, generando una doble carga laboral (Marion, 2003, p. 49), con todas los riesgos físicos, sociales y psicológicas, que ésta conlleva.

Vale la pena comentar que las situaciones descritas en los párrafos anteriores, tienen su base en el hecho de que:

> La construcción de la identidad femenina se ha ligado a la maternidad. Durante amplios períodos de la historia, ser madre se ha considerado como la única posibilidad de ser mujer y en consecuencia la maternidad ha sido señalada como el rol femenino por excelencia. Las posibilidades ofrecidas históricamente a la mujer para formular proyectos personales de vida diferentes, a la función materna ha sido restringidas en cuanto ésta se ha construido en el modelo ideal de ser mujer (Barreto y Puyana, 1992, p. 127).

Sin embargo, contrariamente a que, "la función materna se identifica como el principal y casi único destino de la mujer, como su condición natural, aunque la historia la demuestre como producto cultural" (Barreto y Puyana, 1992, p. 129), es evidente también que los cambios socioculturales, económicos y tecnológicos del presente siglo han contribuido a que se interrogue la validez de las concepciones biologistas acerca de la maternidad, ya que el incremento de la participación de la mujer en las distintas instancias de la vida social ha abierto caminos para reconocer que en este momento la maternidad es asumida por algunas mujeres como una opción (Barreto y Puyana, 1992, p. 130).

Por las razones expresadas anteriormente así como también porque cada vez son más las mujeres que son las proveedoras principales de su familia, situación que las presiona a trabajar fuera del hogar, reconozco que el planteamiento de las teorías biologistas que consideran como un hecho natural que sean las mujeres las únicas que están dotadas para ofrecer cuidado está en entredicho.

La visibilización de este contexto, ha sido uno de los grandes aportes que las feministas han logrado para reivindicar las desigualdades a las que han sido sometidas las mujeres, ya que la cultura las ha hecho creer que son inferiores a los hombres, por 'naturaleza', por lo tanto ha "condenado a ciertos grupos sociales (entre ellos las mujeres) a la marginación

social, a partir de la asociación entre desigualdades sociales y características físicas o psicológicas" (Esteban, 2003, p. 24).

Ya que queda claro que las mujeres no deberían ser designadas como cuidadoras por el hecho de que den vida, es importante que la legislación contemple una mayor participación de ellas en actividades públicas, lo que conllevaría a que los hombres asuman responsabilidades con relación al cuidado, alivianando un poco la carga de cuidar que recae sobre las mujeres (Marión, 2003, p. 53), de allí que sea necesario entonces, que dentro de las políticas públicas se generen acciones afirmativas[13] , que permitan que las mujeres puedan acceder a actividades públicas con la plena confianza de que en los hogares hay un hombre que está al frente del cuidado de las hijas/os o de la persona de la familia que requiere cuidado, esto teniendo en cuenta que dentro de las funciones de la familia se encuentra el cuidado de sus integrantes. Sobre este tema hablare a continuación.

1.2.4 La familia es la principal cuidadora, y dentro de ellas las mujeres

Después de analizar varios documentos relacionados con el cuidado, establecí que las instituciones tienen una injerencia amplia en el cuidado de las personas, siempre y cuando él o la paciente se encuentren hospitalizados, pero cuando esta situación se supera, gran parte del cuidado es asumido por las familias.

[13] La discriminación positiva o acción afirmativa es el término que se da a una acción que, a diferencia de la discriminación negativa (o simplemente discriminación), pretende establecer políticas que dan a un determinado grupo social, étnico, minoritario o que históricamente haya sufrido discriminación a causa de injusticias sociales, un trato preferencial en el acceso o distribución de ciertos recursos o servicios así como acceso a determinados bienes. Con el objeto de mejorar la calidad de vida de grupos desfavorecidos, y compensarlos por los perjuicios o la discriminación de la que fueron víctimas en el pasado. Acciones Afirmativas. Arámbula, Alma. Agosto, 2008. P. 4 . Recuperado 19 de marzo de 2012 de, http://www.diputados.gob.mx/cedia/sia/spe/SPE-ISS-12-08.pdf.

¿Cómo deben hacerlo?, ellas mismas no lo saben, así como tampoco saben por qué tienen que cuidar a sus pacientes enfermos, sí no poseen los conocimientos médicos que se requieren para ello, ni tampoco reciben un acompañamiento de parte del personal de salud, que por lo menos les den una noción de cómo deben cuidar a sus pacientes.

De esta manera el cuidado de las personas en situación de discapacidad se cumple, como parte de los roles familiares ya que éste hace parte de los trabajos que se desarrollan en el ámbito doméstico-familiar, que son realizados por las mujeres, mientras que los hombres se desempeñan en el ámbito público (Martin, 2008, p. 30).

Sin embargo, esta es una realidad con tendencia al cambio porque la forma de proveer los cuidados se encuentra en plena restructuración, debido a circunstancias, relacionadas con los cambios sociales, que se manifiestan por la incorporación masiva y constante de las mujeres al mercado laboral, situación que conduce a que las tareas y las responsabilidades de los miembros de las familias se replanteen, también se presentan cambios demográficos que se dan porque el aumento de la expectativa de vida es cada vez mayor, lo que se traduce en la existencia de una población más envejecida que requiere de mayor cuidado y a la persistencia de las bajas tasas de natalidad que no permiten el reemplazo generacional, de allí que se vea la presencia de mujeres que a la vez que cuidan a sus hijas/os pequeñas/os y también cuidan a sus padres y madres.

Por otra parte, se encuentran como lo comenta Martín (2008), los cambios culturales, como la secularización, la individualización, la libertad sexual y mayor autonomía de las mujeres.

Estos aspectos han hecho que la vida familiar se transforme, impulsando cambios importantes en el rol de las mujeres como cuidadoras. Es así que las investigaciones que centran su mirada en las relaciones familiares, cuestionan ideas, como que la familia sea una unidad de apoyo mutuo y analizan las desigualdades internas de poder, de recursos y de capacidad de negociación que se da entre sus miembros, destacándose, de esta manera,

"que la familia puede ser escenario de explotación, de profundas desigualdades, de conflictos y de violencia" (p. 31).

A partir de esta base percibo que el cuidado que se realiza en el ámbito familiar, vislumbra diferentes realidades, relacionados con la existencia de una actividad económica que no se registra en la contabilidad nacional, por lo tanto es desvalorizada e invisible, así mismo se cuestiona la idea de que la familia sea cada vez más igualitaria, al mostrar que las mujeres que trabajan fuera del hogar, siguen siendo las principales responsables de las tareas domésticas y del cuidado de sus miembros y finalmente también es cierto que en la actualidad hay menos mujeres en las familias, dispuestas a prestar los cuidados de forma gratuita (Martin, 2008, p. 36).

Estas situaciones se deben en gran parte a que el reparto del cuidado en las familias no se reorganiza entre los géneros, sino entre generaciones de mujeres, entre mujeres de diferentes estatus socioeconómicos o migrantes, por esta razón desde la literatura feminista se plantea la necesidad de organizar la provisión de los cuidados, a partir del modelo de corresponsabilidad, "como solución personal, y la socialización de los cuidados, como solución política" (Martin, 2008, p. 9).

En concordancia con Martin (2008) y de acuerdo con lo expuesto, considero que el cuidado de las personas en situación de dependencia se define como un problema de alta magnitud para la sociedad y constituye uno de los mayores obstáculos para la igualdad que debe existir entre hombres y mujeres, atentando no solo la integridad física, social y mental de las cuidadoras que deben responder con sus obligaciones remuneradas y no remuneradas, de tal manera que no disponen del tiempo, la paciencia, la tranquilidad, elementos necesarios para atender a seres humanos en situación de discapacidad, abriéndose de esta manera un espacio para que los derechos humanos de la población que requiere cuidado sean vulnerados, ya no por negligencia sino por simple cansancio de la persona encargada del cuidado.

1.2.5 Visibilizando a las cuidadoras y los cuidadores

L Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G., Chaparro, L. (2010), comentan que las personas con enfermedad crónica deben, contar con asistencia permanente de cuidadoras/res familiares, quienes cumplen funciones, conducentes a elevar la calidad de vida de las y los pacientes "al satisfacer necesidades del cuidado de la salud, psicológicas, sociales, económicas" (p. 24), por lo tanto la función de cuidar provoca el detrimento de la satisfacción de las necesidades de las cuidadoras/es, exclusión y aislamiento social, ya que tienden a encerrarse en su círculo de cuidado.

> Ahora bien, el cuidado, en nuestra cultura está asociado a un deber moral, a una responsabilidad social, familiar, a unas normas que deben ser respetadas, al hecho de mantener el bienestar del familiar, a situaciones de reciprocidad, sentimientos de culpa del pasado, por compromiso social, para evitar la censura de la familia, amigos, conocidos o debido a que es la única persona cercana que puede hacerlo, el cuidado también tiene que ver con situaciones filantrópicas y altruistas (Barrera, et al, 2010, p.31).

Dentro de este contexto es fácil entender que las necesidades de las cuidadoras/es se encuentran supeditadas a las solicitudes y actividades de las personas que requieren ser cuidadas. Por ello las necesidades de las cuidadoras/es, irían desde manejar la soledad, y los sentimientos de impotencia al no poder consolar, aliviar o menguar el sufrimiento del paciente, pasando por el conocimiento de la enfermedad, de manera que pueda movilizar a su familiar, administrar medicamentos o realizar consultas a los agentes de salud.

Pero también tendrían que tener en cuenta el autocuidado, que incluye organizar periodos de descanso, aceptación de apoyos económicos, afectivos y la participación en grupos que orienten sus aspectos espirituales, sociales y emocionales, ésto le permitirá sentir que no están solas o solos y que a su vez hay personas que respaldan su quehacer (Barrera, et al, 2010, p. 32).

Partiendo de lo informado, es importante que las cuidadoras/es, incentiven el apoyo social, ya que éste ayuda a soportar la carga y a fortalecer sus habilidades y potencialidades, teniendo en cuenta que el apoyo social se entiende como: "las acciones, los procesos y los recursos que se activan en contextos de relación y se ponen al servicio de la realización de aspiraciones y satisfacción de necesidades individuales y colectivas" (Perilla y Zapata, 2009, p. 150).

Es necesario que las cuidadoras/es visualicen los apoyos sociales ya que en su afán por satisfacer solas/os las necesidades de las y los pacientes se olvidan o no quieren utilizar los recursos que tienen a su alrededor, de allí que sea preciso que estás personas implementen estrategias que les ayuden a realizar de la mejor manera la función del cuidado que han asumido.

Una de estas estrategias sería precisamente el aprovechamiento de los apoyos sociales ya que de esta manera lograrían implementar estilos de vida saludable, que les permitan manejar las tensiones propias de la enfermedad de su paciente, consiguiendo con ésto que puedan dormir lo suficiente, hacer ejercicio con regularidad, evitar el aislamiento, buscar familiares, amigas/os o personas que puedan remplazarlas/os, es decir mejorar su calidad de vida.

Parafraseando a Padilla, Grant y Ferrell (1992) referenciados en Barrera, et al, (2003, p. 69), la calidad de vida, se entiende como una construcción multidimensional, caracterizada por el bienestar en aspectos importantes en la vida de las personas, en los que se incluyen la parte física, social, psicológica y funcional, aunadas a otras facetas de la existencia como son el acceso a la información, el conocimiento y las oportunidades de desarrollo.

Sí bien es pertinente decir que cada persona construye su calidad de vida de acuerdo al contexto donde se encuentra y a las oportunidades que éste le brinde, también es importante mencionar que cuando se cumple la función de cuidadora/or, que generalmente se asume de una manera inesperada, estas oportunidades cambian, ya que conllevan el compromiso de satisfacer en primera instancia las necesidades de la o del

paciente, situación que afecta negativamente la calidad de vida de la cuidadora/or, como lo menciona Barrera, (et al, 2010):

> Las largas jornadas de trabajo las situaciones de estrés, los altos grados de dependencia funcional, el deterioro progresivo de la persona a quien cuida, la falta de apoyo familiar o formal, la ausencia de recursos necesarios para el cuidado, la pérdida de los roles familiares y sociales, así como la carencia de conocimientos y de experiencias para afrontar situaciones del cuidado, llevan al cuidador familiar a vivir una sobrecarga y manifestaciones de cansancio que impactan de forma negativa su calidad de vida (p. 70) .

Es por ello que las personas que cuidan deban pensar en servicios de apoyo, ya que éstos ayudarían a reducir un poco el trabajo que involucra los cuidados.

Estos apoyos pueden estar representados en compañía en el hogar, visitas médicas a domicilio, transporte a las citas médicas, entre otras, dichos soportes pueden provenir de subsidios dados por el Estado o por algunas organizaciones no gubernamentales, sin embargo existe poco uso de los mismos y es difícil lograr que las personas participen en ellos, ya que:

> Hay tendencia entre los cuidadores informales al aislamiento y subutilización de los servicios de soporte. Las razones que dan son: falta de conocimiento, servicio disponible y necesidad de guía y educación, en respuesta a las necesidades de la persona con enfermedad y sus propias necesidades de tregua.
>
> Al parecer la experiencia de cuidado familiar genera culpa cuando dejan a una persona y tienen dificultades al darse a ellos mismos 'un tiempo por fuera de la situación'… en muchos casos es la actitud de los cuidadores la que impide el uso de servicios de tregua (Barrera, et al, 2010, p. 107).

La situación planteada debe cambiar, ya que la función de cuidar se optimiza si se aprovechan los soportes, porque las redes sociales permiten tener contacto con personas en las que se puede confiar, pudiendo de esta manera disminuir los niveles de estrés y obtener apoyos efectivos que ayudarán a elevar la calidad de vida tanto de pacientes como de cuidadoras/res. De allí que el tema de análisis que doy a continuación, es precisamente la injerencia que tienen las redes sociales tanto en las cuidadoras/es como en los pacientes.

1.3 Las redes sociales y su relación con el cuidado

El tema de redes sociales fue fundamental para esta investigación, porque me permitieron comprender cómo a través de éstas, las cuidadoras/es, lograron optimizar su trabajo, ayudando con ello a ampliar el bienestar físico y mental de sus hijas/os en situación de discapacidad, de allí la relevancia de presentar una visión general sobre ellas, tomando como base autoras/es que han trabajado ampliamente sobre este tema.

Dabas y Perrone (1999) comentan que después de la Segunda Guerra Mundial surge una manera diferente de ver el mundo, ya que aparecen líneas de pensamiento como la sistémica cibernética, la epistemología genética, la semiótica, la filosofía del lenguaje, la neurofisiología y a partir de éstas se empieza a plantear la perspectiva del 'conocimiento del conocimiento', dando paso de un cambio de pensamiento lineal, centrado en la razón, a un pensamiento complejo que abre la inclusión de la historicidad, el valor de los afectos y de las percepciones, como elementos fundamentales que permiten obtener conocimientos (p. 2).

De esta manera

> Comienza a resaltarse la importancia de reconstruir lógicamente un lazo de relaciones **autoorganizadoras** [14] Las aproximaciones genéticas, neurológicas, antropológicas, psicológicas, pedagógicas, ecológicas, sociológicas, históricas, entre otras, convergen para dar consistencia y enriquecer a la vez la idea de la unidad y de la diversidad humana. Surge con fuerza la característica de la organización del sistema humano: la generación de grandes variedades de comportamientos y de relaciones sociales. Se comienza a ver un sistema humano multidimensional resultante de interacciones organizacionales, que presentan caracteres muy diversos. Se Abandonada la posibilidad de lo inmutable, comienza a pensarse en el cambio como un proceso que se da en forma discontinua a través de sistemas autoorganizados (Dabas y Perrone, 1999, p. 1).

La autora y el autor mencionan que la entrada en la cultura de la complejidad lleva a visualizar el universo como una red de interacciones y que así como la epistemología clásica legó la metáfora piramidal, es decir las jerarquías, ahora surgen, otras formas de concebir la relación entre las personas, donde están presentes las redes y las concepciones heterárquicas.[15] (Foester, 1990; Najmonovich, 1995, citados en Dabas y Perrone 1999, p. 2).

[14] El concepto de autoorganización se refiere a la capacidad de los sistemas para modificar sus estructuras cuando se producen cambios en su medio, logrando un mayor nivel de complejidad durante dicho proceso y potenciando sus posibilidades de supervivencia. Dichos cambios mantienen tanto la estabilidad lograda como desarrollan modalidades organizacionales novedosas (Dabas, 1993). Asimismo este concepto está ligado con el de autonomía. Un sistema auto - organizado debe trabajar para construir y reconstruir su capacidad autónoma. Pero se habla de autonomía no en el sentido clásico de la libertad sino, por el contrario, de una profunda dependencia energética, informativa y organizativa con respecto al mundo exterior. Esta capacidad de autorregenerarse y autorrepararse es denominada organización recursiva (Morin, 1994)

[15] Morales, F (s.f.) Los conceptos de jerarquía y heterarquía en el análisis del desarrollo local. El concepto de heterarquía se refiere a la situación de interdependencia que existe entre niveles o subsistemas diferentes en los cuales se desarrollan procesos distintos de forma simultánea. Recuperado el 6 de octubre de 2012 de http://proimmse.unam.mx/doctos/Morales_UAMI0406.pdf

A partir de esta nueva concepción y parafraseando a Dabas y Perrone (1999), deduzco que el conocimiento surge de la relación entre las personas y su mundo, de esta manera se pasa de la metáfora piramidal a la metáfora de red, que informa que las partes no se unen para formar el todo, sino para construir significados con base en las interacciones, visto de esta manera el universo es un entramado relacional. El conocimiento ya no busca la certeza sino la creatividad; la comprensión resulta más importante que la predicción; se revaloriza la intuición y la innovación (p. 4).

Dentro de este marco de ideas presento la definición de red social brindada por Elina Dabas:

> La noción de red social implica un proceso de construcción permanente tanto individual como colectiva. Es un sistema abierto, multicéntrico, que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo (familia, equipo de trabajo, barrio, organización, tal como el hospital, la escuela, la asociación de profesionales, el centro comunitario, entre otros) y con integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser éstos socialmente compartidos (Dabas, 1998, citada en Dabas y Perrone, 1999, p. 5).

Así mismo, Dabas (2006) expone, que a partir del enfoque de red, los seres humanos podemos pensar, actuar y vivir de otro modo, contemplándose así su multidimensionalidad, como es la ética, que incluye los saberes, vivencias de las personas y la responsabilidad que asumen sobre sus actuaciones, la dimensión afectiva donde están presentes los vínculos y la dimensión estética, que es la que admite la diferencia que existe entre los seres humanos (p. 17).

Otra de las autoras que habla sobre las redes sociales es Denise Najmonovich, (2005) quien expone que en el equipo de la Fundación para el Desarrollo y la Promoción de las Redes Sociales (FUNDARED), consideran que:

> La 'forma de red' da cuenta de un modo de conexión no formalizado, ni instituido, de las interacciones no planificadas, de los acontecimientos inesperados, de las erosiones en las arquitecturas formales, de las circulaciones no previstas, de la potencia de la multitud, de la densa trama de relaciones que escapan, se superponen, eluden, burlan atraviesan el control de los ingenieros sociales de todos los tiempos (p. 42).

Najmonovich (2005) también afirma que existieron aportes de otros autores a la conceptualización de redes sociales, entre los que menciono a:

- **Kurt Lewin y Jacob Levy Moreno**, quienes compartieron el interés por lo grupal e influyeron en el desarrollo de la corriente de análisis de redes sociales.
- El sociólogo **Manuel Castell**, desde su obra la Era de la Información, ha contribuido para expandir y valorizar la noción de red, Castell enfatiza el rol de las nuevas tecnologías de la información en el fenómeno de la globalización así como en la generalización y expansión de las redes.

Sobre las redes Castell dice que:

> Son estructuras abiertas, capaces de expandirse sin límites, integrando nuevos nodos mientras puedan comunicarse entre sí, es decir siempre que compartan los mismos códigos de comunicación. Una estructura social que se base en las redes es un sistema muy dinámico y abierto, susceptible de innovarse sin amenazar su equilibrio (Citado por Najmonovich, 2005, p. 39).

- **José Luis Molina** presenta el análisis de redes sociales como un nuevo paradigma caracterizado por: "El estudio de relaciones entre objetos, más que por el estudio de sus atributos (I), la preocupación por los efectos de la forma de red de relaciones en la conducta (II) y sus interés por la estructura social (III)" (Citado por Najmonovich, 2005, p. 40).

Najmonovich (2005), también menciona que las redes sociales necesitan para su funcionamiento el establecimiento de cualidades importantes, como son la intensidad de los vínculos, la diversidad de experiencias que se observan en las historias de vida de las personas y que se desarrollan en escenarios y sucesos diferentes (p. 17).

Teniendo en cuenta estas ideas, considero que las redes sociales son dinámicas y ayudan a entender a los seres humanos, de allí la importancia que éstas tienen en el cuidado, porque a través de ellas tanto pacientes, como cuidadoras/es se pueden enfrentar a sus dificultades más fácilmente y optimizar los recursos que tienen a su disposición, originándose el "efecto de red", que en términos de Speck, "es lo que se produce, cuando un colectivo descubre que puede obtener algo diferente a lo que lograría actuando solo" (citado en Dabas, 2005, p. 26).

Otro aspecto importante de las redes sociales es el aporte que realiza Johan Klefbeck, quien ayuda a Elina Dabas (2005, p. 28) a hacer visible a la familia a través del **mapeo de redes**, que es un instrumento que permite ver los vínculos de los individuos, lo que indica que antes de cualquier intervención profesional existen unos lazos que sostienen, ayudan , acompañan y proveen a las personas de recursos, que provienen especialmente de la familia, que como mencione anteriormente es la principal cuidadora de personas en situación de discapacidad y por supuesto su principal red de apoyo.

Dentro de este contexto cabe mencionar a Sebastián Bertucelli (1988) quien aportó otros sistemas de mapeo como la georreferenciación, que se realiza a través del descubrimiento de las personas o familias 'llaves' de una comunidad, quienes pertenecen a diferentes

organizaciones del barrio y son las que permiten el acercamiento entre familias, ampliando de esta manera los apoyos (Citado en Dabas 2005, p. 28).

Por su parte Perilla y Zapata expresan, que hacia la década de los setenta el concepto de red comienza a designar una metodología de intervención y el enfoque o perspectiva de redes se enuncia como una concepción teórica para comprender y analizar las relaciones intersubjetivas en el ámbito familiar, comunitario e institucional (2009, p. 148).

Estas autoras, también exponen que se han producido diversas experiencias que han permitido redescubrir el valor de las redes informales de apoyo, por ejemplo en 1976, Collins y Pancoast publicaron un trabajo titulado 'Redes naturales de ayuda', en el que se informa que: "Las redes informales de apoyo constituyen la principal fuente de ayuda disponible para las personas con escasez de recursos económicos. Afirman que las actividades informales de ayuda ocurren tan asiduamente y de forma tan espontanea que, curiosamente, casi pasan desapercibidas" (Citadas en Perilla y Zapata, 2009, p. 150).

Otro tema importante de tratar dentro de las redes sociales es el relacionado con el Análisis de Redes Sociales que privilegia dentro de sus concepciones la estructura social, la cultura, las identidades (actores), el control social y la comunicación.

Con relación a lo anterior Solórzano y Jefferson (2009), enuncian que Harrison White uno de los representantes del análisis de redes en su libro Identity and Control, se concentra en temas como la relación entre las identidades (actores) y el control social, frente a lo que expresan:

> White considera que la sociología tiene por objeto el *análisis de procesos relacionales* estocásticos en los cuales emergen *identidades que buscan el control* de contextos que son contingentes y generadores de incertidumbre. Desde su perspectiva, la identidad es la unidad más pequeña, pero más potente, de análisis sociológico. Las personas estarían constituidas por conjuntos de identidades diversas, de clase, de género, de etnia, religiosas, políticas, las cuales

> serían una forma primordial y continua de búsqueda de control para saber cómo actuar en un mundo social que es caótico" (White, 2008, p. 17, citado en Solórzano y Jefferson, 2009, p. 179).

Esta propuesta de White se percibió en este estudio, porque no obstante que la discapacidad de las personas es una condición aceptada, que existe La Política Pública Nacional de Discapacidad[16], que hay leyes que protegen a esta población, la realidad es otra y lo 'caótico' aquí, es el sistema de salud que no cumple con las necesidades de los pacientes y por lo tanto las cuidadoras se ven constantemente, buscando mecanismos para que sus hijas e hijos en situación de discapacidad sean atendidas/os en consultas médicas, para que se les de los medicamentos, se les asigne transporte y muchas otra aspectos que amplío en el análisis que realizó en los próximos capítulos.

Así que las gestiones que realizan las cuidadoras, buscan el control de las realidades con las que se encuentran día a día, entendiendo por control:

> La posibilidad de encontrar "equilibrio" en las relaciones que las identidades establecen entre sí. Ganar en control presupone, además, un punto estable, un equilibrio reflexivo, para la orientación de las identidades en la vida cotidiana. Precisamente, cuando una identidad encuentra el equilibrio reflexivo, asume una "posición" en un dominio[17] de red, posición que no es fija, sino siempre relativa. Para White, La búsqueda por el control no es opcional para las

[16] La Política Pública Nacional de Discapacidad https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:pqg0wKlsAo8J:https://www.dnp.gov.co/LinkClick.aspx%3Fileticket%3DRP3j04bd9AM%253D%26tabid%3D342+&hl=es&gl=co&pid=bl&srcid=ADGEESiaUf4FW0XbG3iHUO4aDJQC97y0YlapXuCptUeRwC-qsii7PTbFrNVfFobg6qfPa3pisF2k83DPjMf7OiNPjzxhWYwRqGSW_Bck1UUXPvuiNAbh-dIhRF9jwC7QrGY1BD5AHigl&sig=AHIEtbRMFmYAGEIcEIeKjWV7m02BoqBGeQ

[17] Con el fin de entender el término dominios cito la traducción del texto de la conferencia pronunciada por Harrison White en el Coloquio Internacional Complutense sobre Análisis de redes sociales que tuvo lugar en mayo de 1998. Donde el editor de la misma dice que "Los dominios se acercan igualmente y especialmente a los significados e interpretaciones que son la fenomenología de procesos como el de hablar." Este documento se titula La construcción de las organizaciones sociales como redes Múltiples- Harrison C. White- Universidad de Columbia. Recuperado de www.ucm.es/info/pecar/Articulos/White.pdf, el 25 de febrero de 2013

> identidades, es una *condition sine qua non*[18]. Lo interesante aquí es que los esfuerzos por el control tienen lugar en espacios socialmente demarcados (Solórzano y Jefferson, 2009, p. 179).

Entendiendo a Solórzano y Jefferson, (2009) puedo decir que las identidades para White "se construyen, emanan y surgen en *contextos* que pueden ser tanto culturales como sociales, tienen historia y temporalidad, tienen límites que no son fijos ni inmutables, sino siempre flexibles y construidos por las identidades" (p.179).

Con este planteamiento, asumo que las redes que formaron las cuidadoras/es del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt serán significativas dentro de 'ese' contexto y para 'esas' personas, es decir sí se habla de parálisis cerebral en otros contextos y con otras personas que no vivan diariamente con esta realidad, quizá será un tema médico más o sólo se expondrá algo así, 'como pobres pacientes', pero no se irá más allá.

Otro planteamiento importante que hacen Solórzano y Jefferson (2008) con relación a las redes, es que como método, admiten el análisis micro, meso y macro de la vida social, ya que éstas "Permiten explicar los cambios de posición de las identidades, en términos de las relaciones sociales y dominios de asociación, pero también ayuda a trazar la ruta seguida por diferentes identidades en diversos dominios de red"[19], de esta manera las redes incentivan a las personas que las observan a tener en cuenta la dinámica cotidiana de los actores que participan en éstas y cómo a través de ellas construyen su propia historia de vida (p. 180).

[18] Locución latina originalmente usada como término legal para decir "condición sin la cual no". Solórzano y Jefferson, 2009, p. 179

[19] Los dominios se acercan igualmente y especialmente a los significados e interpretaciones que son la fenomenología de procesos como el de hablar.
En La construcción de las organizaciones sociales como redes múltiples* Harrison C. White. http://www.ucm.es/info/pecar/Articulos/White.pdf p. 8

Además, una cuestión relevante dentro de la propuesta de White es el de las comunicaciones y el lenguaje, ya que a través de éstos, "Las identidades buscan alcanzar el equilibrio social poniendo en juego siempre procesos comunicativos. De esta manera en las redes y en los dominios de red, las historias, las trayectorias, los cambios de posición y las luchas por el control, se vehiculan a través del lenguaje y de narrativas". (Solórzano y Jefferson, 2009, p. 179)

Para concluir retomo algunas de las principales posturas de White frente al enfoque de redes o Análisis de Redes Sociales, presentadas por Solórzano y Jefferson (2009):

- La estructura social y la vida cotidiana no se pueden comprender sino como tejidos de relaciones sociales, no únicamente de intercambios aislados.
- En un análisis de redes, la unidad de estudio seria constituida por los lazos o vínculos entre identidades, aunque éstas no estén directamente relacionadas o unidas por relaciones cara a cara.
- La intención de White es entender como los procesos sociales operan dentro, desde y en torno a las redes de relaciones de identidades. Estas identidades están cargadas de historia, se expresan en trayectorias y se mantienen unidas entre sí en los dominios de red y en la red por vínculos comunicativos.
- En la vida cotidiana lo que observamos son identidades que operan a través de procesos comunicativos y que luchan por la existencia y un lugar dentro de la red.
- En una red están permanentemente en juego transacciones de recursos simbólicos, como ideas y narrativas, las cuales emergen en procesos de conversación dinámicos, fluidos e interactivos (p. 181).

Lo importante es que el énfasis del enfoque de redes en las prácticas y dinámicas comunicativas permite comprender que las redes no están solo constituidas por cadenas de identidades o posiciones, sino por cadenas de narrativas." (White, 2008, citado en Solórzano y Jefferson, 2009, p. 182).

1.3.1 Las redes sociales en salud

Con relación a este tema Sluzki (1998), realiza planteamientos, que permiten ver la importancia que tienen las redes sociales para lograr la recuperación de la salud de las y los pacientes, así como para visibilizar a las cuidadoras/es y su relevancia en la vida de las personas que por una u otra patología física o mental se encuentran impedidas para desarrollar sus actividades cotidianas por sí mismas.

Este autor informa que los seres humanos hacen parte de una trama interpersonal que los conduce a conformar su red social, la cual está constituida al inicio por la familia, después se extiende a las amigas/os, compañeras/ros de estudio y de trabajo; estas redes están relacionadas con actividades culturales, deportivas, de culto y de cuidados de la salud.

Sluzki (1998) centra su interés en la red social personal y dentro de la terapia familiar admite la importancia que tiene el grupo familiar como 'apoyo social' de pacientes con trastornos crónicos, ya que a través de esta red se tienen en cuenta otras capacidades que colaboraran con la recuperación de la salud de las y los pacientes, como son, las capacidades descriptivas, que permiten observar procesos adicionales que antes no eran reconocidos, las capacidades explicativas que favorece el desarrollo de nuevas hipótesis que originaron o mitigaron los conflictos y su posible resolución, la capacidad terapéutica que sugiere nuevas intervenciones transformativas (p. 14).

Parafraseando a Sluzki (1998) manifiesto, que la red social es una herramienta conceptual útil para organizar la experiencia personal y colectiva de las personas, ya que si bien es cierto que todos los individuos estamos rodeados de otros, también es cierto que dentro

de las relaciones se establecen límites, de allí que se observa que muchas relaciones no parentales, responden más efectivamente que la misma familia, de esta manera se habla, entonces de la existencia de recursos internos (familia) y externos (red) convirtiéndose la diversidad de formas, redes y contextos sociales en objetos de estudio (p.29).

Esta es una situación que constantemente viven las cuidadoras que hicieron parte de la investigación, ya que reiteradamente reciben más apoyo de otras cuidadoras que de la misma familia, debido a que la cercanía y el hecho de tratar una problemática similar, como es la parálisis cerebral, hace que ellas propongan mejores soluciones a escenarios difíciles.

Dentro de este marco de ideas, el concepto de red social personal o red significativa, está relacionada con el entorno micro social, que incluye las interactuaciones que las personas tienen con su familia más cercana hasta la familia extensa, incluyendo también, el conjunto de vínculos interpersonales como son las amigas/os, relaciones de trabajo, de estudio de inserción comunitaria y de prácticas sociales.

Sobre esta base Sluzki (1998) define la red social personal:

> Como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Esta red corresponde al nicho interpersonal de la persona, y contribuye substancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí. Constituye una de las claves centrales de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo o autoría, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación de una crisis (p. 42).

Este autor plantea un modelo de red social, que se registra como un mapa que incluye a todos los individuos con los que interactúa una persona, dicho modelo contiene cuatro cuadrantes: la familia, las amistades, las relaciones laborales y escolares y las relaciones comunitarias o de servicios (p.42).

De acuerdo con los planteamientos de Sluzki, se afirma que la exploración de la red social, de los pacientes hace que estas redes se hagan 'visibles', no sólo para las y los terapeutas, sino para las y los pacientes, lográndose con ello materializarla y convertirla en herramientas de apoyo que permiten, por una parte cumplir con los objetivos terapéuticos y por otra parte, la manifestación de las redes, da la oportunidad de activarlas o desactivarlas en momentos de crisis (Sluzki, 1998, p. 61).

Al explorar la red de apoyo que han conformado las cuidadoras del Instituto Roosevelt, analice que su activación logró que los tratamientos médicos de sus hijas/os no fueran interrumpidos, ya que las cuidadoras están en este momento optimizando el tiempo y el dinero al realizar una sola los trámites administrativos de todas, situación que antes del establecimiento de la red si se presentó.

Después de conocer el modelo de la red social y asumiéndola desde la práctica, Sluzki (1998), comenta que hay evidencia de que una red social personal estable y activa, es un apoyo que acelera los servicios de salud necesarios para la pronta cura de las y los pacientes, aumentando con ello su sobrevida, pero también hay que tener en cuenta que la presencia de enfermedad en una persona, deteriora la calidad de sus interacciones sociales (p. 71).

Esta situación se observó en este estudio, ya que las madres se dedican al cuidado de sus hijas/os enfermas/os, dejando de lado a otras personas de su familia, y también abandonan su círculo de amistades y de trabajo.

Así se percibe la existencia de círculos virtuosos donde la presencia de una red social protege la salud del individuo y la salud del individuo mantiene la red social, pero también hay círculos viciosos en los que la presencia de una enfermedad, afecta negativamente a la red social lo cual tendrá un impacto negativo en la salud del o la paciente (Sluzki, 1998, p. 71).

Para finalizar con la información que da Carlos Sluzki (1998), es conveniente deducir que una enfermedad o discapacidad crónica erosiona la red social habitual pero también puede generar nuevas redes especialmente entre los servicios sociales y de salud, es así que existen muchas practicas posibles, para influir en los procesos de red en salud y enfermedad en los que se deben tener en cuenta las idiosincrasias, las circunstancias personales y los contextos culturales, sociales, políticos y geográficos (p. 86).

Otros autores que hablan acerca de las redes en la salud son Dabas y Perrone (1999), quienes citan el siguiente planteamiento realizado por el Programa de Administración de Salud (RED PROASA):

> Cuando se decide lanzar un trabajo en red, las instituciones y las personas que se vinculan procuran aprovechar el valor de la heterogeneidad y la diversidad para el beneficio del conjunto, estimular el intercambio y la cohesión entre ellas, reforzar la identidad de las partes, generar una masa crítica con dimensión y representatividad, capaz de promover los cambios deseables e influir en las decisiones fundamentales (p. 9).

Esta información es relevante, porque deja ver que las instituciones, no obstante su organización macro, también requieren de los aportes de las personas que hacen uso de los servicios que éstas les prestan, ya que las usuarias/os pueden tener otras necesidades que las instituciones no han tenido en cuenta.

Finalmente, Dabas y Perrone (1999) consideran que en la salud se reconocen diferentes niveles de redes, entre los que se encuentran: la red personal, la red comunitaria, la red institucional, la red de servicios y la red Intersectorial (p. 99).

1.4 La legislación entorno al cuidado

Como he mencionado a lo largo de este documento, el aumento en la expectativa de vida se encuentra ligada al incremento de la discapacidad de los seres humanos y por ende al

cuidado que requieren, de allí que sea el sector de la salud al que le corresponde atender esta realidad (Marco, 2006, p. 37).

La vinculación entre el cuidado y el sistema de protección social es evidente, ya que en el cuidado está presente, el cuidado de la niñez, de la ancianidad, de las personas enfermas y la responsabilidad que frente a éste, tienen el Estado, el mercado, la sociedad civil y las familias; enfatizando que es la familia la que cumple con gran parte del cuidado de sus miembros y dentro de ella especialmente las mujeres, función que desempeñan generalmente sin remuneración como se menciona a continuación: "El trabajo de cuidado que realizan las mujeres de manera no remunerada está subsidiando a los sistemas de protección social. Ellas se encargan de lo que debería ser una responsabilidad social y, por tanto, materia de cobertura previsional" (Marco, 2006, p. 37), lo que indica que la asignación de funciones de cuidadora, incide en el mercado laboral y obviamente en la situación previsional de las mujeres, de allí que la incursión de éstas tanto en el mundo público como en el privado conlleva a realizar una conciliación obligatoria entre ambos sectores.

En esta parte es importante resaltar que la tradicional división sexual del trabajo, donde el hombre cumplía las funciones de proveeduría y las mujeres de reproducción ha cambiado, ya que en el ámbito público un número considerable de mujeres actúan como voluntarias o realizando actividades de cuidado de una manera remunerada, sin embargo las políticas públicas relacionadas con el cuidado se siguen diseñando desde esta óptica, siendo pocos los países que han legislado sobre el cuidado, por ejemplo de hijos/as enfermos/as (Chile y Cuba) o las licencias para trabajadoras/es por nacimiento de un hijo/a (Argentina, Brasil, Chile y Colombia) (Marco, 2006, p. 38).

Esta información permite ver que son mínimas las responsabilidades sociales que frente al cuidado asumen las empresas o los Estados, entonces las mujeres deben realizar conciliaciones para poder rendir tanto en el ámbito público como en el privado, ya que sí se tienen en cuenta varios de los beneficios que otorgan los programas de alivio a la pobreza por ejemplo dependen, de que éstos sean recibidos por las mujeres ya sea por

exigencia expresa o por tradición, así se espera que sean las mujeres quienes asistan a las campañas de vacunación, talleres de salud y de nutrición, asegurar el acceso de los hijos e hijas a la escuela (Marco, 2006, p. 39).

El hecho de que las mujeres sean las receptoras de estos beneficios, permite mayor control sobre la económica familiar, pero a cambio de una recarga en el tiempo que tienen que aportar para lograr los beneficios para su familia, apoyando con ello la tradicional división sexual del trabajo y como afirma Serrano (2005), se fortalezca la imagen de la mujer como "ser al servicio de otros" (Citada en Marco, 2006, p. 39).

Además, la entrega de los beneficios a las mujeres se podría ver como un reconocimiento a su capacidad para administrarlos y a usarlos mejor de lo que harían los hombres pero como plantea Marco (2006), por qué, no apuntar a la redistribución del cuidado y lograr que los hombres asistan a las campañas de vacunación, controles de salud de los hijos/as, talleres de nutrición y reuniones escolares, "esta medidas no afectarían la intencionalidad de los programas de alivio a la pobreza y podrían tener impactos positivos en la redistribución del cuidado a mediano plazo" (p. 40).

La toma de estas medidas significaría liberación del tiempo de las mujeres y un mensaje a los hombres, sobre la responsabilidad que ellos también tienen en el logro del bienestar de la familia.

Con relación a los sistemas de pensiones, éstos también incorporan fórmulas de cálculo, que tienden a discriminar a las mujeres, como es la disposición de la menor edad de jubilación para ellas[20], así como el hecho de considerar inactivas a las mujeres que se dedican a las funciones de reproducción, quedando a expensas de poder acceder a una

[20] Ley 100 de 1993. ARTÍCULO 33. REQUISITOS PARA OBTENER LA PENSIÓN DE VEJEZ. Artículo modificado por el artículo 9 de la Ley 797 de 2003. El nuevo texto es el siguiente: Para tener el derecho a la Pensión de Vejez, el afiliado deberá reunir las siguientes condiciones:
Haber cumplido cincuenta y cinco (55) años de edad si es mujer o sesenta (60) años si es hombre. A partir del 1o. de enero del año 2014 la edad se incrementará a cincuenta y siete (57) años de edad para la mujer, y sesenta y dos (62) años para el hombre. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1993/ley_0100_1993_pr001.html el 25 de febrero de 2013

pensión sólo por viudez o asistencial en los países donde ésta existe. Es importante resaltar que las mujeres que acceden al sistema de pensiones como trabajadoras remuneradas, no fueron eximidas del trabajo de cuidado, ni de crianza o el doméstico.

Dentro de este contexto Marco (2006), presenta algunas propuestas que permitan reconocer el trabajo de cuidado no remunerado:

- La opción de prestaciones específicas no contributivas, (pensiones para las amas de casa). **Este sería el caso de las cuidadoras que hicieron parte de esta investigación, ya que ninguna puede trabajar.**[21]
- La capitalización individual, donde rige el principio de equivalencia y cada persona recibe una prestación de acuerdo con su contribución y no hay transferencias cruzadas.
- Las pensiones universales que se enmarcan en el debate del ingreso ciudadano.
- Incorporar los ingresos acumulados en el fondo de pensiones al régimen de ganancialidad.
- Establecer la compatibilidad entre la pensión de viudez y la propia hasta un determinado nivel de ingresos, de manera que haya una compatibilidad total y después de cierta cuantía (p.41).

Finalmente, este autor considera que es necesario establecer normas e incentivos, que equiparen derechos y obligaciones de mujeres y hombres con relación al trabajo de cuidado no remunerado, brindando facilidades para desempeñar esta función, de allí que sea pertinente tener en cuenta que si bien el cuidado no se puede atribuir completamente a los sistemas de protección social, si es necesario realizar esfuerzos para mejorar la situación de las mujeres, por lo tanto sería imprescindible integrar en las políticas de protección social acciones positivas que corrijan los efectos discriminatorios hacia las mujeres, ya que como se encuentran establecidas hacen que cada vez sea más difícil que las mujeres puedan acceder a estos sistemas (p. 42).

[21] La negrilla es mía.

Por otra parte con lo relacionado a la legislación colombina es pertinente mencionar que en sesión ordinaria de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República de junio 15 de 2010, según Acta 25, fue aprobado el proyecto de ley número 33 de 2009 (ver anexo A), que reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones.

De este proyecto de ley es importante resaltar que además de visibilizar a las cuidadoras/es, brinda benéficos para ellas y ellos como es el acceso a diferentes apoyos instrumentales, emocionales y sociales, así como el otorgamiento de una bonificación en dinero que tiene como objetivo que las cuidadoras/es pueden cubrir el aporte a pensión y salud, por otra parte también decreta que esta población tenga prioridad en los planes sociales ofrecidos por el Estado (Proyecto de ley 33 de 2009).

Dentro de este mismo contexto, es importante mencionar que Colombia cuenta con disposiciones legales que permiten que las personas en situación de discapacidad puedan ejercer sus derechos y que se encuentran contempladas en la Constitución Nacional.

Así mismo existen varias leyes que protegen a la población discapacitada, como ejemplo menciono, la ley L0361 1997, que se refiere al subsidio para la adquisición de prótesis, aparatos ortopédicos u otros elementos necesarios para las personas en situación de discapacidad, la ley No. 361 del 7 febrero de 1997, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones, la ley 762 de 2002, que aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, la ley número 324 de 1996, que crea algunas normas a favor de la población sorda, la ley 1438 de enero 19 de 2011, que reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y dicta otras disposiciones, dirigidas a la población en situación de discapacidad,

La ley 1413 de 11-11-2010, (Anexo B) "Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas", dada la

importancia de esta ley para la investigación, la coloco en los anexos de la misma y posteriormente en la parte de las conclusiones realizare comentarios sobre ésta.

No obstante las leyes existentes, la obtención de los servicios de salud de las personas en situación de discapacidad se enmarcan en una serie de inconvenientes que impiden que éstos se cumplan a cabalidad, a pesar de que la Corte Constitucional define a la salud como "la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como en el plano de la operatividad mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser. Implica, por tanto, una acción de conservación y otra de restablecimiento" (Citado por Palacio: Sentencias T-964 de 2006, T-1218 de 2004 y T–597 de 1993) y la reconoce constitucionalmente en el artículo 49, bajo el carácter de servicio público a cargo del Estado, garantizando de esta forma que todas las personas, tienen el derecho de acceder a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Es por ello que Palacio (2009) , hace alusión a las dificultades que se presentan en la Seguridad Social Colombiana y específicamente en lo que tiene que ver con la Salud, pero igualmente menciona que la preocupación por el tema de la salud, no es solamente una preocupación del ámbito nacional, sino también a nivel internacional. Debido a ésto a nivel mundial se han expedido instrumentos, que tienen como objetivo velar por el derecho a la salud que tenemos todos los seres humanos, siendo éstos: la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano (1789); la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948); el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966); y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de San Salvador (1988).

Palacio (2009), afirma que los convenios internacionales hacen exigible la protección del derecho a la seguridad social y la salud y por ello los cita así:

1. La Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 (art. 16), dice que toda sociedad en la cual no esté establecida la garantía de los derechos humanos carece de Constitución (Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 (art. 16).

2. La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (arts. 22 y 25), menciona, que, toda persona tiene derecho a la seguridad social y a obtener mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

3. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 (arts. 7º, 9º, 10 y 12) dice que los Estados reconocen el derecho de toda persona a la seguridad social, incluso al seguro social. También al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

4. Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1969 (arts. 9º y 10), reconoce que toda persona tiene derecho a la salud entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social. Para hacerlo efectivo los Estados se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente adoptar medidas como: la atención primaria de la salud; la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado; la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; la prevención y tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; la educación sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud; y la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables (s. p.).

No obstante la existencia de instrumentos, que velan por la salud de los seres humanos, ésta aún se vulnera, por ésto la Corte Constitucional con el fin de poner freno a las ofensas al derecho a la salud, y

> En ejercicio de sus competencias por vía del control abstracto (asuntos de constitucionalidad) y del control concreto (asuntos de tutela y excepción de inconstitucionalidad), ha abordado innumerables situaciones problemáticas que enfrenta nuestro Sistema General de Seguridad Social en Salud. Mecanismos, que dicho sea de paso, se han constituido en instrumentos eficaces en manos de toda la población colombiana en la esperanza de alcanzar la satisfacción efectiva y plena del derecho a la salud, que ciertamente ha permitido la salvación de muchas vidas en Colombia (Palacio, 2009, Derecho a la seguridad social en salud).

> Y precisamente debido a que las fallas que presenta el sistema de salud no fueron corregidas por las autoridades responsables, es que la Corte Constitucional, enuncia el 31 de julio de 2008, la Sentencia de tutela identificada con el número 760, mediante, la cual pronunció diferentes decisiones, dirigidas a las autoridades de regulación del Sistema General de Seguridad Social en Salud, con la finalidad de que adoptaran medidas para corregir las fallas en su regulación (Palacio, 2009).

Palacio, resalta aspectos incuestionables que se presentan en dicha sentencia, como son:

> El derecho a la salud es un derecho fundamental autónomo.
>
> Las obligaciones que se derivan del derecho fundamental a la salud en su faceta prestacional son:
>
> 1. De cumplimiento inmediato al tratarse de una acción simple del Estado que no requiere mayores recursos o requiriéndolos la gravedad y urgencia del asunto demandan una acción estatal inmediata, o

2. De cumplimiento progresivo por la complejidad de las acciones y recursos que se requieren para garantizar de manera efectiva el goce del derecho.

En el caso que el Juez de Tutela, constate la violación de una faceta prestacional de un derecho fundamental, debe protegerlo adoptando órdenes encaminadas a garantizar su goce efectivo y a la vez sean respetuosas del proceso público de debate, decisión y ejecución de políticas propio de una democracia (s. p.).

Del derecho a la salud se derivan obligaciones de respeto, protección y garantía.

1. El derecho fundamental a la salud comprende el derecho a acceder a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad. Ello implica la: Existencia de un sistema de salud que garantice el acceso a los servicios,

2. La pertenencia al sistema y garantía de la prestación de servicios, y

3. El conocimiento de la información adecuada y necesaria para acceder a los servicios con libertad y autonomía.” (2009, Derecho a la seguridad social en salud)

En términos generales lo anterior significa que las personas tienen entre otros los siguientes derechos: Acceso a servicios, protección especial a niños y niñas, acceso sin obstáculos por pagos, acceso al diagnóstico, protección a las enfermedades catastróficas y de alto costo, acceso con continuidad a la salud, información, acompañamiento y seguimiento, prohibición de trasladarles a los usuarios cargas administrativas y burocráticas que le corresponde asumir a la EPS, acceso a los servicios de acuerdo al principio de integralidad (Palacio, 2009, s. p.).

2. Capítulo 2 Sentimientos, proyecto de vida, prácticas y redes de apoyo de las cuidadoras/es

Para el desarrollo de este capítulo tendré en cuenta los relatos realizados por las personas que contribuyeron a esta investigación. Estos relatos me llevaron a conocer la cotidianidad de pacientes con discapacidad y de sus cuidadoras/es, permitiéndome entender su realidad y las múltiples estrategias que diseñan día tras día para mejorar su calidad de vida.

La información brindada en este capítulo da respuesta a los siguientes objetivos planteados para esta investigación:

1. Analizar los cambios que realizan las cuidadoras/es en su proyecto de vida, con el fin de atender a las personas en situación de discapacidad.
2. Indagar sobre la compañía social y el apoyo emocional que la familia en calidad de red, brinda a las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.
3. Analizar las relaciones que se generan entre las redes sociales cercanas a su entorno y las cuidadoras y los cuidadores de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

En este capítulo analizo los siguientes aspectos:

1. Los Sentimientos frente al diagnóstico de discapacidad
2. Los Cambios en el proyecto de vida, donde se tienen en cuenta el cambio de trabajo, la deserción estudiantil y los cambios en las relaciones sociales.
3. El cuidado en casa de las niñas y niños en situación de discapacidad física.
4. Las redes de apoyo de las cuidadoras/es
5. Las relaciones de las cuidadoras/es con otras personas
6. Los papás de las niñas y niños en situación de discapacidad.
7. Sostenimiento económico de cuidadoras/es.

Con el fin de proceder al análisis mencionado, en primera instancia referenciaré a las madres migrantes, quienes se desplazaron hasta Bogotá exclusivamente a adelantar tratamientos médicos para las y los pacientes en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Es importante resaltar que su condición de migrantes de otros ciudades de Colombia y del extranjero, trajo como consecuencias, que el cuidado de sus hijas/os fuera más complicado, ya que tuvieron que realizar cambios radicales en sus vidas, con el fin de adaptarse a vivir en una ciudad desconocida y en la que difícilmente contaban con redes de apoyo.

Tabla 2-1: Madres que viven en Bogotá pero proceden de otras regiones del país				
Andrea	**Liliana**	**Laura**	**Gloria**	**Marcela**
Estado civil casada, pero en este momento no convive con su esposo ya que él se encuentra en el Tolima, sólo recibe su apoyo económico, ella también es oriunda del departamento del Tolima. En el momento del embarazo se desempeñaba como secretaria. Paola, su hija en situación de discapacidad esta diagnosticada con parálisis cerebral espástica. Este tipo de parálisis es la más severa, ya que incapacita a las y los pacientes completamente, de allí que requieren de una cuidadora/or para la realización de todas las	Con el apoyo de su esposo e hijo acogieron a su hermana Andrea en su casa. Según las entrevistas realizadas, ella y su familia son las redes de apoyo de Andrea y Paola. Actualmente viven en Bogotá, en el barrio Engativá. Liliana es casada, bachiller, actualmente trabaja por horas en la ferretería de una hermana.	Su esposo la abandonó cuando su hija en situación de discapacidad tenía aproximadamente dos años, proviene de Córdoba, habita en Suba, en un apartamento arrendado, estudió hasta segundo bachillerato, se desempeña como empleada doméstica. En el momento de la entrevista se encontraba desempleada, vende productos de belleza y recibe un auxilio de $300.000 mensuales dados por el Programa Hogar Gestor, del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Su hija Helena tiene un diagnóstico de	Es separada, vivía en Santa Martha con su madre y dos hermanas, es Educadora Especial. A través de una tutela interpuesta a la EPS Saludcoop, logró que le dieran la vivienda en un albergue en Bogotá, ubicado en el barrio San Cristóbal Norte, donde habita con sus dos hijos, Gabriel de 12 años estudiante de segundo bachillerato, quien presentó depresión debido a la separación de su madre, por este motivo gestionó su traslado a Bogotá y Pedro quien esta diagnosticado con un meningocele, hidrocefalia y retrato global en el	Madre soltera, procedente de Guática Risaralda, cursó hasta quinto de primaria, vendía arepas, posteriormente fue vinculada al Hospital de Guática en el área de servicios generales. A través de una tutela interpuesta a la EPS subsidiada Asmesalud, logró que le dieran un habitación en el albergue Proyectar que se encuentra ubicado en Ciudad Jardín Sur. Allí vive con Mireya quien está diagnosticada desde su nacimiento con parálisis cerebral, pero hasta hace un año, inició

actividades cotidianas. Actualmente viven en la casa de su hermana Liliana.		parálisis cerebral espástica, cuadriparesia espástica, retardo mental y microcefalia. En el momento de la entrevista Laura estaba buscando una institución que le ayudara con el cuidado de su hija, ya que plantea que esta es la única opción que tiene para poder trabajar y cubrir las necesidades de las dos.	desarrollo.	tratamientos médicos, ya que su madre a pesar de que informó de la patología de su hija, nunca recibió los tratamientos médicos necesarios para lograr su rehabilitación. Actualmente se encuentra desempleada, no ha recibido apoyos de las entidades del Estado y no cuenta con ninguna red de apoyo en Bogotá

Fuente: Información obtenida de las entrevistas realizadas.

Tabla 2-2: Personas que viven en Bogotá

Cristina	Bertha:	Jorge:	Carmenza:	Sonia:
Es enfermera, presta sus servicios a través de una tutela que interpusieron los padres de Camilo a la EPS Cafesalud, colabora con el cuidado del paciente de 7 a.m. a 7 p.m., de lunes a viernes. Camilo está diagnósticado con parálisis cerebral, asociada a desordenes del sodio. Los padres de Camilo tienen una fábrica de implementos deportivos. Tiene como red de apoyo a las familias extensas y el cuidado es brindado por la madre y el padre.	Es casada, estudió hasta cuarto bachillerato, es ama de casa. Es la madre de Manuel, quien esta diagnosticado con parálisis cerebral. Comenta que sus redes de apoyo son su hija mayor y sus cuñados.	Junto con su esposa tienen una empresa de diseño gráfico, situación que les permite flexibilidad de horarios lo que facilita el cuidado de su hija Marlen, quien tiene un diagnóstico de retardo leve en el desarrollo. Actualmente, Marlen estudia en un colegio de educación especial donde tiene apoyo permanente de un equipo interdisciplinario. Sus redes de apoyo son la abuela materna y una sobrina de Jorge.	Es separada, estudió hasta tercero bachillerato, es ama de casa, madre de dos niñas, María Fernanda de 6 años y Adriana de 8 años, quien tiene un diagnóstico de parálisis cerebral, cuadriparesia espástica y epilepsia focal, actualmente Adriana no se encuentra estudiando, sólo recibe terapias en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Comenta que sus redes de apoyo son su mamá y su novio.	Es separada, madre de Leonardo de 6 años y de Astrid de 9 años. Era estudiante de séptimo semestre de Trabajo Social tuvo que dejar su carrera para dedicarse al cuidado de su hija Astrid, quien esta diagnosticada con parálisis cerebral, cuadriparesia espástica. Actualmente es ama de casa y vende productos de belleza recibe el apoyo económico de su esposo. Manifiesta que sus redes son el facebook.

Fuente: Información obtenida de las entrevistas realizadas.

A continuación realizaré el análisis de las entrevistas a partir del diagnóstico de discapacidad de las y los pacientes y las implicaciones que éste tuvo en las vidas de las personas cuidadoras y cuidadas.

Inicio con los sentimientos manifestados por las cuidadoras y el cuidador en torno al diagnóstico de discapacidad.

2.1 Sentimientos frente al diagnóstico de discapacidad

*"Todo venía también con mi hija y por un error médico… eso es muy triste**..."(Andrea, 2010)***

La expresión anterior se relaciona con los sentimientos[22] presentados por la mayoría de las personas entrevistadas, quienes atribuyen la discapacidad de sus hijas/os a descuidos médicos, con relación a ésto es importante informar que:

> Que el período madurativo del sistema nervioso central de los seres humanos puede verse afectado, cuando el feto se está formando en el vientre materno, en el momento de nacer o después del parto, cuando ésto ocurre pueden aparecer trastornos motores, psíquicos, conductuales, auditivos, ópticos o del lenguaje, pudiendo llegar a constituirse en un grupo de síndromes que originan retardo en el desarrollo psicomotor, entre los que se encuentra la parálisis cerebral (Parálisis cerebral Infantil).

[22] Los sentimientos son la forma en que nos percibimos. Los sentimientos son nuestra reacción al mundo que nos rodea. Lo que sentimos sobre cualquier cosa refleja nuestra historia y desarrollo, las influencias sobre nuestro pasado, nuestro conflicto actual y nuestro potencial futuro" Viscott, David. (1978, p. 19). El Lenguaje de los sentimientos. Bogotá, Colombia. Editorial Printer.

Como comenté anteriormente, la gran mayoría de las madres entrevistadas, asumen que la patologías que presentan sus hijas/os, se ocasionó por negligencia médica[23], ya que en la entrevista informaron que no tuvieron atención médica oportuna en el momento del parto, lo que ocasionó hipoxia[24] en las y los bebés, hecho que causa graves lesiones cerebrales.

Esta situación se observó en los siguientes relatos:

En el caso de Bertha, ella afirma que estaba pasada de tiempo para tener su bebé y "los médicos no me quisieron realizar la cesárea, entonces el niño presentó hipoxia" **(Bertha, 2011).**

Una situación similar es comentada por la enfermera de uno de los pacientes, quien dijo: "Como un hijo de ella (la mamá del paciente) es médico, ella dice que todo se lo deja a Dios, ella no demandó al médico, porque dijo en cualquier momento su hijo puede hacer lo mismo entonces no demandó a la EPS. …pero sí, ella siente rencor" **(Cristina, 2011)**
Y complementa esta parte de la entrevista expresando su punto de vista profesional:

> "Camilo tenía un tumor en el cerebro, entonces por la negligencia médica quedó como está, a él se le subió el sodio por falta de un medicamento que debían aplicarle y lo tenían en la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos) y no se lo aplicaron, uno dice bueno se les olvidó el medicamento pero la enfermera no le daba agua, ese medicamento se reemplaza con agua mientras que se le consigue el medicamento, no le daban un vaso de agua" **(Cristina, 2011).**

[23] La negligencia médica, tiene como consecuencia una lesión o la muerte de un paciente. Se comete negligencia cuando se hace un diagnóstico erróneo o cuando no se acatan las prácticas médicas estándar. Las lesiones causadas por errores médicos en hospitales pueden generar futuros problemas de salud, nuevos gastos hospitalarios y trastornos emocionales. Las lesiones perinatales, son ejemplos de errores de hospital en los que se puede cometer negligencia médica, dichas lesiones son prácticas de parto incorrectas que provocan lesiones al recién nacido, y que a veces derivan en condiciones médicas como parálisis cerebral o parálisis de Erb. Versión electrónica. Información Legal. Negligencia médica, s.f., Recuperado el 4 de febrero de 2012, de http://www.negligenciasmedicas.com/Index/20ERRORESMEDICOS.pdf

[24] En Medicina, la hipoxia es un trastorno en el cual el cuerpo por completo (hipoxia generalizada), o una región del cuerpo (hipoxia de tejido), se ve privado del suministro adecuado de oxígeno. Versión electrónica. Recuperado el 17 de junio de 2012 de, http://www.ferato.com/wiki/index.php/Hipoxia

En cuanto al relato de Andrea, ella manifestó que todo su embarazo fue normal y que: "uno espera otras cosas, todo venía también con mi hija y por un error médico… eso es muy triste[25]..." **(Andrea, 2010)**

Jorge, también comentó que: "pues Mercedes mi esposa, dice que los médicos dijeron que al momento de nacer la niña se demoró en respirar, entonces de pronto fue como una hipoxia, algo en ese momento del parto" **(Jorge, 2011).**

El diagnóstico de discapacidad de las y los pacientes, ocasionó en las madres y padres una serie de sentimientos[26], que afloraron desde el mismo momento en que a las cuidadoras/es se les comunica que las y los bebés traen problemas de salud, por lo tanto y de acuerdo con Madrigal (2007), la confirmación del diagnóstico se vive con gran confusión de sentimientos, que van desde la esperanza de que existiera un error, hasta el momento en que se confirma la discapacidad de la hija/o.

Es conveniente comentar que el nacimiento de una hija o hijo trae muchas expectativas para toda la familia, por ejemplo se piensa en su formación académica, la clase de deporte que practicarían, de allí que cuando se presenta la discapacidad en las hijas/os, "La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este/a hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo**, (hija/o en situación de discapacidad)**[27] que trae unas

---

[25] Con el fin de darle claridad a la información que brindo sobre los sentimientos y de acuerdo con Segura considero que la "La tristeza en **un sentimiento** "negativo" acompañado de un deseo de aislamiento y pasividad que está provocado por la pérdida, desgracia o contrariedad." Segura, M. Educar las emociones y los sentimientos. Introducción practica al complejo mundo de los sentimientos. (2007). En el manejo de sentimientos en niños diagnosticados con cáncer. Salgado, Brenda, 2012, Morelia, Mich. Recuperado el 18 de abril de 2013 de

http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/jspui/bitstream/123456789/6570/1/ELMANEJODELOSSENTIMOENTOSENNI%C3%91OSDIAGNOSTICADOSCONCANCER.pdf

De igual manera Viscott, David (1978) afirma que "la tristeza es un **sentimiento** de vacío que sigue a una herida o a una perdida" **(p. 136).**

[26] Los sentimientos se entienden como, una "reacción frente a lo que percibimos, son la forma cómo nos relacionamos con nosotros mismos y como reaccionamos frente al mundo." Viscott, David. (1978). El Lenguaje de los sentimientos. Bogotá, Colombia. Editorial Printer.

[27] La negrilla es mía

demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo" (p. 61), que pasa por varias fases hasta que finalmente las personas aceptan la pérdida que hayan tenido.

Romero López et al. (s.f.), informan que las fases del duelo son:

LA FASE DE NEGACIÓN

La primera reacción de una persona que sufre una pérdida es levantar sus primeros mecanismos de defensa para postergar, aunque sea un poco, el impacto de la agresión que la noticia necesariamente implica.

Esta primera barrera defensiva lo lleva a decir y sentir: no quiero, no puede ser, debe de ser un error. La persona se convence de que ha habido una equivocación.

LA FASE DE NEGOCIACIÓN CON LA REALIDAD

Esta Fase del Duelo refiere a la persona al pensamiento mágico más primitivo. Aparecen las ideas de negociar la realidad. Se piensa en hacer un trato con la vida, con Dios, con el diablo, con el médico, si la pérdida es de salud. La negociación es una nueva conducta defensiva que trata de evitar lo inaceptable; un canje que pretende restitución a cambio de buena conducta. La gran mayoría de estos pactos son secretos y sólo quienes los hacen tienen conciencia de ello.

LA FASE DE DEPRESIÓN

Finalmente todos los pasos anteriores se agotan y fracasan en el intento de alejarnos de la realidad.

La depresión suele aparecer con sentimientos de angustia e ideas circulares y negativas. Lo particular en este caso es que estas ideas no son sólo la causa de la depresión sino también y sobre todo su consecuencia. La depresión es más bien el resultado de la conciencia de lo ya perdido.

Por supuesto que, como es predecible, esta etapa se resuelve más rápidamente cuando la persona encuentra el coraje y el entorno donde poder expresar la profundidad de su angustia y recibir la contención que necesita frente sus temores y fantasías.

La depresión es la fase del duelo donde más se atascan las personas. Pero hay una emoción que según nos permitimos expresar nos va sacando poco a poco de los síntomas depresivos, y esta emoción es la ira.

LA FASE DE LA IRA

Cuando la persona ve por fin la realidad, intenta todavía rebelarse contra ella, y entonces sus preguntas y sentimientos cambian. Nacen otras preguntas: porque yo, porque ahora, no es justo, y aparece el enojo con la vida, con Dios y con el mundo.

En ocasiones la persona expresa una ira que inunda todo a su alrededor; nada le parece bien, nada le conforma, y su corazón rezuma dolor, odio y rencor. Y aunque parezca mentira, su autoestima atropellada por la realidad se da cuenta de que lo que necesita, y es verdad, es expresar su rabia para poder liberarse de ella.

LA FASE DE ACEPTACIÓN

> Llegar aquí requiere que la persona haya tenido el acompañamiento y el tiempo necesarios para superar las fases anteriores. La aceptación solamente aparece cuando la persona ha podido elaborar su ansiedad y su cólera, ha resuelto sus asuntos incompletos y ha podido abandonar la postura auto discapacitada ante la depresión.
>
> Sea como fuere y más allá de cuanto se tardó en llegar hasta aquí y cuanto esfuerzo haya demandado, a esta etapa se llega casi siempre muy débil y cansado. Esto se debe al esfuerzo de renunciar a una realidad que ya no es posible. Ahora, como regla general, uno prefiere estar solo, preparándose para su futuro, y hacer evaluación sobre el balance de su vida; una experiencia que siempre es personal y privada.
>
> Las personas que llegan a esta etapa de aceptación suelen conquistar en su interior, por fin, un remanso de paz (s. p).

De acuerdo a las entrevistas realizadas puede observar que el duelo y sus fases las presentaron las madres quienes también se convirtieron de un momento para otro en las cuidadoras principales de sus hijas/os en situación de discapacidad, es así que estas cuidadoras desencadenaron una serie de sentimientos como la culpabilidad [28] , la depresión[29], la frustración y el sufrimiento[30]. (krikorian, A., Vélez, M., González, O.,

[28] Según Viscott (1978) "**El sentimiento de culpa** nos hace vernos como inmerecedores, malvados, crueles y llenos de remordimientos, de reproches y de odio contra nosotros mismos. La culpa es el resultado de reprimir tanto tiempo el enojo, que se vuelve contra nosotros mismos" (P.111).

[29] **La depresión es el sentimiento** de estar tristes, infelices, melancólicos, "en el pozo". La depresión sobreviene cuando el enojo queda prisionero en nuestro interior. En este caso, el enojo se transforma en odio y comienza a despojar a la vida de todo significado (Viscott, David, 1978, p. 135).

[30] **El sufrimiento**, según Chapan y Gravin , es un estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales. La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia para hacer frente a la situación son subjetivos, por ende el sufrimiento también lo es. (krikorian, A., Vélez, M., González, O., Palacio, C., Vargas, J., 2010, p. 15)

Palacio, C., Vargas, J., 2010, p. 15), como se vislumbra en los relatos de Carmenza y Andrea:

> "Ahí fue un golpe durísimo, hace como cinco o seis años atrás, la niña presentó la primera convulsión, entonces fue difícil saber que iban a haber muchas cosas que no iban a cambiar en ella. Entonces fuera de que recibí el golpe de lo de mi hija, me separé del papá de las niñas, entonces quedé como, digámoslo así como sola, qué hago con las dos niñas, pero al igual como te digo, creo que uno se va superando con el tiempo" **(Carmenza, 2011).**
>
> "Eso es muy triste, muy doloroso[31], sobre todo, que por ejemplo a mí me dio taquicardia pues uno no sabe a futuro que pueda pasar, los médicos le explican a uno, su hija puede quedar como un vegetal, puede quedar sorda, muda, ciega, pero la verdad, yo no quería como entender nada de esas cosas, fue muy duro, tanto para mí, como para el papá, para la familia entera." **(Andrea, 2010).**

Dentro de esta misma óptica, Bertha afirmó que cuando recibió el diagnóstico de su hijo se sintió muy desilusionada, pero los síntomas de tristeza se presentaron en Juan, su esposo, quien es completamente apático a esta situación, ella dice que él es muy reservado, "sufre de depresión", pero nunca ha querido buscar apoyo psicológico para superar la problemática de su hijo, que desde la concepción psicoanalítica se reconoce como una pérdida que es toda separación transitoria o definitiva, de un objeto emocionalmente significativo, como lo plantean Burin, M., Moncarz, E., Velázquez, S, (1990):

---

[31] Con relación a este comentario es importante informar "que la ansiedad es un sentimiento negativo. La ansiedad es el temor al daño o a la pérdida, sea real o imaginada, que aún no se ha producido o bien se ha producido pero no ha sido del todo aceptada. Cuando una persona experimenta un daño o perdida, siente **dolor**." **Viscott, David. (1978, p. 30).**

> Ésta puede ser una persona querida, una parte del propio cuerpo, una institución, un país, un proyecto existencialmente importante. La pérdida, se concibe como una herida presente o arcaica. El efecto tristeza es producido por ella: es la cicatriz que deja la ausencia. Para superarla es necesario realizar el duelo: que es el trabajo de elaboración psicológica por la muerte o pérdida de un ser querido (p. 97).

El sentimiento de tristeza se advirtió en las cuidadoras pero también en **Jorge**, el cuidador, quien comentó: "pues en ese momento uno dice ¿por qué? nos pasó a nosotros, uno ve que en la familia no ha habido este problema y uno empieza a indagar ni en los antepasados, entonces uno dice pero ¿qué pasó?" **(Jorge, 2011).**

Otras madres afirmaron que el asumir el diagnóstico de sus hijas/os fue muy 'duro', palabra que asocio con el sentimiento de tristeza, que conlleva el tomar conciencia de que ellas o ellos no van a alcanzar el desarrollo normal de los seres humanos, al respecto Sonia, manifiesta "fue muy duro, porque uno de mamá siempre quiere que sus hijos estén bien, y que nazcan bien, que no dependan de uno" **(Sonia, 2011).**

Los sentimientos comentados tienen que ver con la parte inicial de esta problemática cuando las cuidadoras y el cuidador reciben la noticia de la discapacidad de su hijas/os, pero, de allí en adelante éstos se siguen presentando en todo momento, ya que como plantea Madrigal (2007) , se crean unos lazos de interdependencia emocional, que se manifiestan en la necesidad constante de la cuidadora/or de estar junto a su paciente para evitar peligros imaginarios o no se puede desconectar de él o ella, así se encuentre en momentos de esparcimiento, al respecto comenta:

> El cuidador/a se siente imprescindible, lo que se manifiesta a través de signos de tipo cognitivo, conductual y emocional. Así, pueden aparecer pensamientos casi obsesivos del tipo 'nadie le entiende como yo', 'si no le doy yo de comer, se ahogara', etc. que se ven reforzados por el miedo de la niña /o a encontrarse desvalido si no le atiende su cuidador/a habitual (p. 63).

Este escenario se observó en el relato de Andrea, quien comentó:

> "Aquí (en Bogotá) por el tiempo no se pueden sacar los niños, como ellos son tan bajos de defensas, yo no puedo ir al parque y brisarla, con tanta gripe. Lo mismo, sí hay una reunión familiar, pues uno va, pero no es lo mismo, que un evento, pues vaya usted (el esposo), porque yo a la niña no la puedo llevar, a ella le afecta que vaya mucha gente, uno tiene que evitar aglomeraciones" **(Andrea 2010).**

Desde el punto de vista emocional, la interdependencia entre la persona diagnosticada con parálisis cerebral y el cuidador/a puede generar sentimientos de culpa en este último, cuando participa en alguna actividad o evento al margen de las tareas de cuidado (Madrigal, 2007, p, 63), debido a ésto es que las cuidadoras/es pierden su tiempo libre en el que cubrían sus necesidades de recreación, de ocio, de esparcimiento.

Así lo dejan ver los siguientes testimonios. Por ejemplo en el caso de Andrea ella expresa:

> "No he vuelto a hacer deporte porque no queda tiempo, uno está dedicado a ellos, que si me voy ¿quién? me le hace, pues aparte de mi hermana que me colabora, pero, Yo tampoco le puede decir, me hace un favor quédese con la niña mientras salgo y me divierto un poco. Pero yo tampoco pienso en eso." **(Andrea, 2010)**

Con este testimonio también analizo la ausencia de su esposo en el cuidado de su hija, ya que Andrea tuvo que trasladarse del Tolima para adelantar los tratamientos médicos de su hija en Bogotá, pero el papá de Paola no la acompañó en este proceso. Cabe resaltar que los médicos que atendían a la niña siempre le hicieron sentir a Andrea que su hija necesitaba de 'su' apoyo, sin involucrar al padre en el cuidado, asumiendo que la responsabilidad de cuidar es de las madres.

Al respecto considero que, si bien es cierto que su esposo no podía dejar del todo su trabajo, sí ha podido venir unos días a enterarse de la condición de salud de su hija, dejarlas instaladas en Bogotá, esta actitud le habría ayudado a Andrea a enfrentar mejor la realidad por la que estaba pasando, que implicaba no sólo el cuidado de tiempo completo de su hija, sino cambiar totalmente el proyecto de vida que ella se había trazado, aquí se observa la inequidad de género, ya que su esposo pudo seguir con su vida, sin tener que realizar cambios radicales en ella.

Con relación a lo que se viene analizando, otra de las cuidadoras expone:

> "Hoy en día tengo la satisfacción de que mi hija ha avanzado y pues acá en el Roosevelt ha mejorado mucho, pues así sea un poquitico algo ha avanzado, y es que también, porque uno está pendiente, porque uno está ahí encima de mamá, porque igual es muy diferente el cuidado de la mamá a una enfermera, y ellos se recuperan más con una mamá al pie, que con una persona extraña, por más que la quiera pero es una persona extraña para ella" **(Sonia, 2011).**

Sin embargo esta misma persona plantea sentimientos de soledad, cuando manifiesta que:

> "Uno a veces se siente solo, con mucha gente alrededor, pero a la final uno está solo, sí claro porque puedes tener tu mamá y tu familia y todo ese rollo, pero prácticamente la que está pendiente de tu hijo con discapacidad eres tú y la que tiene que responder por su hijo eres tú, por más mamá, por más hermanos, por más tíos, la responsabilidad del niño con discapacidad es tuya de nadie más" **(Sonia, 2011).**

De acuerdo a lo descrito, es factible que en las mujeres como cuidadoras y especialmente en las madres se presente:

> El "síndrome del cuidador quemado", que tiene lugar cuando el cuidador/a principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hijo/a. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos producidos por la sensación de falta de control de la situación (Madrigal, 2007, p. 63).

Este síndrome se agrava sí las madres no pueden expresar sus sentimientos, como en el caso de Andrea, que los debe reprimir, ya sea porque su hija se afecta o porque su familia no se lo permite, a continuación presento su relato:

> "Yo soy muy callada, por ejemplo yo no puedo ponerme a llorar delante de ella (la hija), no puedo sentirme triste, porque ella inmediatamente lo percibe, Yo no puedo demostrarle a ella nada, tengo que mostrarle fortaleza, ella es muy nerviosa, me toca como 'comerme' todo" **(Andrea, 2010).**

Con relación a lo anterior, la hermana de Andrea, dice que:

> "De pronto ella demuestra algo de tristeza entonces, nosotros le sacamos como otra conversación, cierto, un tema donde se le dice tiene que ser fuerte porque su niña está súper bien a cómo están otros niños. Es el ejemplo que nosotros le decimos a ella, su niña está súper bien yo no le veo ninguna enfermedad a ella le falta es caminar porque ella es muy inteligente" **(Liliana, 2011).**

La información anterior permite observar la carga subjetiva de las cuidadoras/es, que se asocia a las actitudes y emociones que experimentan las personas que cuidan, como son el amor, la culpa, el sentido del deber, que generan grados de estrés considerables, afectando el bienestar psicológico y social de estas personas (Ramírez, 2004, citado Martínez, L., Robles M., Ramos B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., García, L., 2008, p. 24), eventos que al no ser tan visibles como los efectos fisiológicos, muchas veces no se les presta la debida atención.

Y debido a que la discapacidad que genera la parálisis cerebral es irreversible, es necesario que las cuidadoras/es expresen sus sentimientos e involucren a otras personas en el cuidado, ya que ésto ayudará a mejorar su salud mental y también la física, porque así como la enfermedad que padecen las y los pacientes es irreversible, también lo es el trabajo de cuidar porque de acuerdo con las entrevistadas ellas no han pensado en dejar de ser las cuidadoras principales de sus hijas/os.

Desde otra óptica es importante analizar, que los sentimientos que presentaron las personas cuidadoras se crearon también, debido a la falta de información clara acerca de la patología de las y los pacientes, realidad que deja ver la deshumanización de las trabajadoras/es de la salud, ya que ellas y ellos no verificaron que las madres y los padres comprendieran realmente la gravedad e irreversibilidad de la patología de las y los pacientes, situación que impide la realización del duelo frente a la pérdida de una hija/o sano.

Con relación a lo vengo comentado considero que cuando a las y los familiares de las personas en situación de discapacidad se les dé el diagnóstico, es fundamental la intervención de Trabajo Social ya que estas/os profesionales estamos en capacidad de confrontar las problemáticas que los individuos presentan, de esta manera se lograría verificar que las madres y los padres de las y los pacientes realmente entienden la gravedad que forja un diagnóstico de discapacidad, así se evitaría generan falsas expectativas, situación que conlleva al aumentó los sentimientos de pérdida porque

cualquier cambio que presentaban sus hijas/os, lo asumían como un signo positivo de recuperación, cuando la realidad podría ser otra.

Respecto a ésto Andrea expone: "Yo pensaba que eso era momentáneo, no se me pasaba por la mente que mi niña a los 5 años no me iba a caminar, Yo decía, yo lo logro con terapias, inclusive dije a los 2 años me puede caminar y me voy para el Tolima" **(Andrea, 2010).**

La hermana de Andrea también plantea una situación similar:

> "En el momento en que el médico me explicaba, la niña nació con problemas yo me imaginaba alguna malformación, más no que fuera lo que le pasó a Paola, porque cuando la sacaron de esa incubadora y la trasladaron para la clínica del Norte, yo vi la niña normal y pensé, ¿qué padece Paola?, yo la veo completa y hermosa, yo no entendía la magnitud de la enfermedad de ella. Sólo escuchábamos comentarios de las terapeutas, nunca entendí esos términos de ellas". **(Liliana, 2011).**

Carmenza, otra de las entrevistadas declara, que ella no entendía muy bien la gravedad del diagnóstico y pensaba que era una situación momentánea, esta fue su información:

> "Pensé que iba a ser algo como pasajero, porque al principio le pintaban a uno… bueno ella tiene una parálisis, tiene solución con terapias, entonces, uno como que lo toma como más calmadito, pero entonces, a medida que va pasando el tiempo uno se da cuenta que las cosas no son como ellos lo dicen, que las cosas son diferentes, que eso conlleva muchísimo más que una terapia, que un tratamiento, entonces es muy difícil" **(Carmenza, 2011).**

Los relatos anteriores permiten ver que la comunicación médico-paciente, es fundamental porque de ésta depende, que las personas tomen decisiones que afectarán su vida, pero también les da la oportunidad de asumir la realidad que están viviendo, de allí que es necesario que en la información que da el cuerpo médico se incluya:

> La explicación de diagnósticos, prognosis y tratamientos complejos en un lenguaje simple, confirmar o corregir la información que los pacientes puedan haber obtenido de otras fuentes, asegurarse que los pacientes entiendan las opciones de tratamiento, incluidas las ventajas y desventajas de cada una, contestar las preguntas que tengan y comprender la decisión que tome el paciente y, si es posible, sus razones.
>
> Debido a las distintas formas de comprensión de la naturaleza y las causas de la enfermedad, los pacientes pueden no entender el diagnóstico y las opciones de tratamiento que les proporciona el médico. En estas circunstancias, el médico debe hacer todo lo razonablemente posible para sondear el conocimiento del paciente sobre salud y curación y comunicarle sus recomendaciones lo mejor que pueda (Peláez, p. 42. s.f.).

Algunas de las personas entrevistadas mencionaron que el requerimiento anterior no se observó plenamente, lo que trajo como consecuencia que se desencadenaran sentimientos como la ira, que complicaban el cuidado de la persona en situación de discapacidad. Cabe anotar que esta realidad se agravó porque la gran mayoría de cuidadoras tenían sus redes de apoyo fracturadas, por supuesto no contaban en muchas oportunidades con otras personas que les ayudaran a entender la información que les brindan las/los profesionales de la salud.

Este escenario se percibe en Laura otra de las cuidadoras, quien manifiesta no comprender por qué de un momento para otro a su hija ya no le realizarán más terapias del lenguaje, así lo expresa:

> "Estábamos viniendo lunes, miércoles y viernes y últimamente estamos viniendo lunes y miércoles, pero también continuamos con los mismos problemas, dificultades con las terapistas, según ellas, porque estuvimos en la junta de rehabilitación, yo no escuche en ningún lado, pero según ellas la niña no va entrar más al lenguaje (a la terapia), porque ella no va a hablar , la niña dice mamá, chichi, caca, mami, vamos, eso ¿no es hablar? , ella necesita mejorar, eso no lo quieren entender. Por ejemplo yo soy mamita problema porque yo no me quedo callada, porque todo el tiempo estoy reclamando y me miran mal, no me hablan, no me saludan a la niña, no me le hacen muchas cosas, aparte de eso uno termina siendo mentiroso" **(Laura, 2010).**

En el caso de Gloria también se observa la falta de orientación frente a la condición de salud de su hijo, este es su testimonio:

> "El médico me dijo él va a salir con un huequito detrás de su espalda eso se le cierra y ya, no pasa nada, tranquila, como después yo le reclamé al médico, ¿usted por qué nunca me mandó para un neurocirujano?, ¿Usted por qué no me mandó para donde un neurólogo?, usted no me orientó... Sí… eso no pasa nada, nació el bebé y le hacemos la cirugía y ya váyase para la casa, no, no era así" **(Gloria, 2011).**

Consideré pertinente hacer este recorrido por la información dada por la cuidadoras, para mostrar que las entrevistadas, además de estar pasando por un entorno tan difícil como es el de enfrentarse a la situación de discapacidad de una hija/o, corren con el riesgo de no recibir una información clara del equipo de salud, hecho que hace que se generan falsas

expectativas, relacionadas con un mayor progreso del que realmente pueden alcanzar las y los pacientes, agravando aún más la situación para toda la familia y generando, además exigencias a las instituciones de salud que no pueden cumplir, como fue el caso de la Laura.

La información brindada me permite analizar que no es solamente la ausencia de información de parte de las y los profesionales de la salud, lo que perjudicó a las madres que hicieron parte de este estudio, sino también la falta de empatía con las personas que les atendieron que según Carkhuff la considera:

> Como la capacidad de percibir correctamente lo que experimenta otra persona y de comunicar esta percepción en un lenguaje acomodado a los sentimientos de ésta. La actitud empática es ponerse en la situación existencial del otro, así como comprender su estado emocional, tomar conciencia de sus sentimientos, asumir su situación y sentir con él (Citado por Bermejo, 1998, p. 26).

Como Trabajadora Social pienso que si el personal de salud que estuvo cerca de las madres en los momentos de recibir el diagnóstico, les hubieran asistido con una actitud empática, esto habría ayudado a las madres a sentirse acompañadas, a entender plenamente la condición de las y los pacientes y así tomar decisiones acertadas frente a la irreversibilidad de la discapacidad de sus hijas/os.

Dentro de este proceso era fundamental que el personal de salud involucrara a los padres en la responsabilidad que debían tener frente al cuidado de sus hijas/os, sin embargo desde mi experiencia profesional lo que vi es que el cuerpo médico reproduce las relaciones de género al delegar todo el cuidado de las y los pacientes a las madres.

AQUÍ VOY

Por ésto es que considero pertinente que cuando las hijas/os requieran tratamiento o información médica se exija la presencia de ambos padres evitando de esta manera que se siga propagando el hecho de que el cuidado sólo debe ser brindado por las mujeres y especialmente por las madres, quienes como se verá en el próximo ítem cambiaron abruptamente su proyecto de vida para dedicarse a cuidar a sus hijas/os en situación de discapacidad, situación que no fue igual para la mayoría de los padres.

Esa situación conlleva a que las madres acepten el trabajo de cuidar, apareciendo en su vida la función de las 'madres cuidadoras', una función que se acepta repentinamente sin preguntar si se quiere o no asumir, sencillamente es un trabajo que no se puede eludir.

Es por ello que el trabajo doméstico y el de cuidar se debe visibilizar desde la teoría del don, que "describe una forma de intercambio que se desarrolla ajena a la lógica del mercado y que conlleva conjuntamente reciprocidad, reconocimiento social y obligatoriedad (Mauss, 1923 p, 157, citado por Legarreta, 2011, p. 119).

Desde esta óptica y parafraseando a Legarreta (2011), es necesario que el trabajo doméstico y el de cuidar se analice desde la perspectiva de tiempo donado, ya que esta perspectiva permite que estos trabajos se analicen de una manera diferente a la de los trabajos remunerados porque el trabajo doméstico y el de cuidar implican otros aspectos como son los morales, los subjetivos, las emociones así como las interacciones y los vínculos que se establecen entre las cuidadoras/es y los pacientes, para el caso específico de esta investigación. (115)

Los temas que se analizan a continuación ilustran los comentarios anteriores.

2.2 Cambios en el proyecto de vida

"*Todo enseguida cambió, porque el bebé nació… y cuando volví a la casa todo el mundo me dio la espalda…"* ***(Gloria, 2011).***

La frase anterior hace alusión a que la parálisis cerebral severa es un desorden motor que afecta la postura y el movimiento corporal de las y los pacientes, impidiéndoles realizar por sí mismas/os sus actividades cotidianas, por lo tanto requieren de una persona que les ayude a ejecutarlas, que se responsabilice del tratamiento médico y en general que esté pendiente de su bienestar, donde están presentes acciones como la alimentación, el vestido, el baño, el desplazamiento.

De allí que la cuidadora/or cambie su proyecto de vida, que como lo indique al inicio de este documento, lo entiendo como:

> Una herramienta que busca orientar nuestro crecimiento personal, por medio de la identificación de aquellas metas que deseamos lograr y de las capacidades que poseemos; evita la dispersión y el desperdicio de tiempo y de nuestras propias capacidades. Se dice que es un proyecto porque aquí se plasman todos aquellos planes que se desean cumplir, tomando en cuenta los diferentes ámbitos de nuestra vida; implica un acto de consciencia, valentía, entrega, madurez y de toma de decisiones. Nunca buscará ser una receta para vivir, sino un elemento que sirva para dar sentido a nuestra existencia, este sentido entendido como rumbo (a dónde quiero llegar) y significado (qué representa para mí) (Proyecto de vida, 2012).

De acuerdo a lo planteado percibo, entonces que la cuidadora/or con el fin de cumplir con este trabajo "cambia sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional," (González, F., Graz, A., Pitiot, D., Podesta, J., 2004, p. 3), es decir reorganiza su vida para poder satisfacer en primera instancia las necesidades de la persona cuidada, olvidándose de sí misma/o, lo que le puede generar desgastes físicos y psicológicos como depresión, ansiedad e insomnio, que constituyen la vía de expresión de su estrés emocional (Domínguez, 2012), tal como lo expresé en el ítem anterior.

Aquí es importante recordar que el trabajo de cuidar se asume sin una previa preparación, lo que significa que las cuidadoras/es realicen cambios en sus vidas de una manera intempestiva y sin planeación, ya que como se vio en esta investigación principalmente las mamás y en muy pocos casos los papás, asumieron el cuidado de sus hijas/os de un manera inesperada, ya fuera porque existían sentimientos de amor, culpa o sencillamente porque pensaron, tanto el cuerpo médico, como las madres y sus familias que así debía ser, como lo plantea Domínguez:

> Esta entrega absoluta no es más que una interpretación errónea del afecto y que se da por elección del cuidador o porque la familia los deja solos y no facilita apoyo y soluciones para aligerar el trabajo del cuidador. Lo ideal es que el cuidador, además de facilitar las actividades cotidianas de higiene, alimentación y adhesión al tratamiento médico, sea un soporte emocional para el enfermo, a fin de lograrlo, su bienestar es prioritario (Domínguez, 2012, s. p.)

Pero generalmente, las cuidadoras/es, se olvidan de su propio bienestar, por eso cambian su proyecto de vida, para dedicarse a las y los pacientes, situación que no es positiva ni para cuidadas/os ni para cuidadoras/es, porque éstas/os últimas/os, terminan deteriorándose no sólo a nivel físico sino también emocional, convirtiéndose con el transcurrir del tiempo en una o un paciente más, porque como lo plantea Legarreta (2011) "el tiempo de trabajo doméstico en general, y el de cuidados en particular, se caracterizan por su rigidez e inflexibilidad, en cuanto este ámbito conlleva toda una serie de rutinas diarias que difícilmente pueden postergarse"(p. 125).

Con esta visión comento, entonces que las cuidadoras/es que hicieron parte de este estudio establecieron un nuevo proyecto de vida ya que esta población no se asume como seres humanos independientes y con necesidades que satisfacer, sino que a partir del nacimiento de sus hijas/os en situación de discapacidad sus vidas empezaron a girar en torno a la de ellas o ellos, especialmente las de las madres quienes a través de las entrevistas

permitieron ver los cambios radicales que hicieron en su vida para alcanzar el bienestar de las y los paciente, así como se observa en la tabla 2.

Tabla 2-3: Cambios en el proyecto de vida

	ANTES DEL NACIMIENTO DE LA HIJA O HIJO				DESPUÉS DEL NACIMIENTO DE LA HIJA O HIJO			
NOMBRE	**ESTADO CIVIL**	**OCUPACIÓN**	**RECREACIÓN**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**ESTADO CIVIL**	**OCUPACIÓN**	**RECREACIÓN**	**LUGAR DE RESIDENCIA**
Andrea	Casada	Secretaria	Asistía a eventos con amigas, hacia deporte los fines de semana	Tolima	Separada	Cuida de su hija	Esporádicamente asiste a reuniones familiares. Al final del mes sale a almorzar con su familia	Bogotá
Sonia	Casada	Estudiante de séptimo semestre de Trabajo Social	Salía a fiestas con las amigas de la Universidad. Antes de separarse iban con el esposo a visitar a la mamá en san Francisco (Cundinamarca) los fines de semana	Bogotá	Separada	Vende productos EVOIN. Cuida de su hija e hijo	Va a misa. Prácticamente no sale porque la hija ha crecido y es muy pesada para alzarla	Bogotá

Laura	Unión marital de hecho	Empleada domestica	Salía de paseo con su familia	Córdoba	Separada	Está buscando empleo, cuida a su hija	Va a la iglesia. No conoce a nadie en Bogotá para compartir distracciones.	Bogotá
Jorge	Casado	Trabajador Independiente Diseñador Grafico. Estudiantes	Tenían una vida muy acelerada, más que recreación siempre estaban estudiando	Bogotá	Casado	Trabajador Independiente Diseñador Gráfico. Dejaron sus estudios Informa que quien está más pendiente del cuidado de su hija es su esposa.	Sale con sus esposa y su hija e hijo a ciclovía, los fines de semana salen de paseo	
Carmenza	Unión Marital de Hecho	Hacia artesanías	Era muy rumbera, salía a fiestas con las amigas, compartía mucho con la familia	Bogotá	Separada	Cuida a sus hijas	No sale mucho porque le toca bregar mucho con el transporte de su hija, entonces prefiere quedarse en la casa.	Bogotá
Gloria	Separada	Estudiaba	Compartía con	Santa Martha	Separada	Vive del	Cuando tiene	Bogotá

		enfermería	las amigas y la familia			rebusque [32] , cuida a sus hijos	$50.000 puede salir a un centro comercial de otra manera no pueden salir porque el transporte es muy costoso	

Fuente: Información obtenida de las entrevistas realizadas.

[32] El rebusque, es un término que en Colombia se utiliza para designar cualquier actividad económica por medio de la que se obtiene 'algo' de dinero. Este tipo de actividades no cuenta con ninguna cobertura del régimen de seguridad social

A partir de la información anterior, a continuación profundizo sobre los cambios, que tuvieron que hacer en su vida las cuidadoras y el cuidador para afrontar la discapacidad presentada por sus hijas e hijos.

2.2.1 Cambio de trabajo: del remunerado al no remunerado

A Varias de las madres que participaron en la investigación no vivían en Bogotá, tuvieron que migrar a esta ciudad, debido a que en sus lugares de origen no existe una entidad especializada en el manejo de niñas y niños en situación de discapacidad física como es el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, por ésto tuvieron que enfrentar dos problemáticas sociales graves, una, relacionada con el cambio de trabajo remunerado del que dependía económicamente su familia y la otra que era el tener que enfrentarse con la migración, que trae cambios significativos en la vida de las personas y sus familias, así como lo plantea Guarnizo (2006): "La migración altera patrones sociales de relación desde la estructura de la familia, del hogar, las relaciones de género, hasta aquellas relaciones entre padres, madres e hijos, familia nuclear y familia extendida" (Citado por Castro, Yeim, 2007, p. 86).

Dentro de este contexto, asumo que la migración trajo como consecuencia la pérdida de las redes sociales y con ello las funciones que según Sluzki (1998) cumplen como son:

- Compañía social: Es la realización de actividades conjuntas o solamente el estar 'juntos'.
- Apoyo Emocional: Son los intercambios que implican una actitud emocional positiva, clima de comprensión, simpatía, empatía estímulo y apoyo, esta función sugiere contar con la buena voluntad de la otra o del otro.

- Guía cognitiva y consejos: Esta función tiene que ver con las interacciones que conducen a compartir información personal o social, aclarar expectativas.
- Regulación o control social: Son las interacciones que recuerdan y reafirman responsabilidades y roles, disipan las frustraciones y la violencia y favorecen la resolución de conflictos.
- Ayuda material y de servicios: Es la colaboración específica relacionada con conocimiento experto o ayuda física, incluye los servicios de salud.
- Acceso a nuevos contactos: Es la apertura que permite conexiones con otras personas y redes. (p. 48)

Esta realidad fue vivida por Marcela y Laura, para quienes el manejo de la discapacidad de sus hijas fue mucho más complicada que para las otras personas que participaron en la investigación, ya que ellas son cabeza de familia y migrantes, por lo tanto tuvieron que adaptarse a una ciudad que no conocían y donde no tenían ninguna red de apoyo ni económica ni afectiva.

A continuación presento sus relatos:

Marcela, comenta:

"Cuando me llamaron a trabajar en el aseo del hospital (de Guática de Risaralda) dije, Yo me voy de una, ahí mismo hablé con la directora del hospital la doctora Luz Marina, le pedí ayuda y los médicos me la remitieron a Pereira, fui a dar con un doctor muy querido le dije doctor: mi meta es llevar a mi niña a Bogotá." **(Marcela, 2011)**

Evidentemente después de que le practicaron, a su hija Mireya todos los exámenes médicos fue remitida a Bogotá, por lo tanto Marcela renunció a su trabajo y perdió el apoyo económico que le brindaban sus hijos. En Bogotá no ha podido conseguir trabajo

porque no tiene familia que le pueda ayudar con el cuidado de Mireya, de manera que solamente viven de lo que autorizó la tutela, es decir la pieza y las tres comidas básicas: desayuno, almuerzo y comida. En el caso de Laura, que provenía de Córdoba, ella logró conseguir trabajo en Bogotá, mientras que su otra hija, que es sólo tres años mayor que su hermana en situación de discapacidad, la cuidaba, sin embargo esta madre fue despedida de su trabajo y a la fecha continúa desempleada, así lo relata:

> "Uno de los motivos por los cuales yo perdí el trabajo fue porque, pida permiso para poner tutelas, pida permiso para autorizar ordenes, para terapias, para ir a la entrega de boletines de ella (su otra hija), entonces yo no daba abasto, en muchas ocasiones incumplía, ellos me aguantaron unos cinco o seis años, así medio así, pero ya después me dijeron, no que pena Laura, pero no podemos." **(Laura, 2010).**

Andrea otra de las cuidadoras, proveniente del Guamo (Tolima), también tuvo que renunciar a su trabajo, pero su caso es más tolerable porque, por una parte cuenta con el apoyo económico de su esposo y por otra parte, ella llegó a la casa de su hermana Liliana, quien junto con su cuñado y sus sobrinos, son su red de apoyo en Bogotá, no sólo en la parte económica sino también en la parte afectiva, así lo deja ver su testimonio:

> "Nació mi bebé y todo se derrumbó. Las cosas cambian totalmente al cien por ciento, Yo tenía mi casa para estrenar, nacía mi bebé y ya habíamos planeado todo, nos íbamos para el Guamo y pues no, me tocó radicarme aquí (en Bogotá) para seguir con el tratamiento de ella, pues, quedarme allá (en el Tolima) es como esperar que mi hija quedará de pronto en una silla de ruedas o en una cama y yo no quería eso para mi niña." **(Andrea, 2010)**

Para lograr ésto Andrea renunció a su trabajo, al respecto informa:

> "Yo trabajaba, era secretaria de un representante a la Cámara y me tocó renunciar al trabajo, porque cuando hable con el neurólogo, él me decía pues que Paola requería de mí, ella no comía, porque mi niña comía muy poco, me preocupaba muchísimo y entonces me retire de trabajar y seguí cuidándola y cuidándola y yo cada día le veo el avance." **(Andrea, 2010)**

A partir del testimonio de esta persona, se vislumbra que ella decide renunciar a la vida que tenía organizada, probablemente porque partió de la idea preconcebida, que son las mujeres las que deben asumir el trabajo de cuidar, ya que éste se asocia al rol de género, que se ubica dentro del trabajo reproductivo, asignado culturalmente a ellas y que no tiene relación con la biología femenina y tiende más bien a acentuar las desigualdades y las inequidades entre los géneros.

Por lo tanto, puedo decir que las mujeres como los hombres estamos dotadas/os de las capacidades necesarias para brindar cuidado a las personas con discapacidad o a otros miembros de la familia que lo requieran, pero sin embargo los hombres también consideran que éste es un trabajo de 'mujeres' ya que culturalmente ésto es lo que se ha difundido.

Esta realidad se refleja en los cuidadores que apoyan, pero no asumen totalmente la responsabilidad del cuidado, ya que ésta recae en sus esposas como lo dijo **Jorge** al referirse a su rol de cuidador: "me siento bien y lo hago con mucho amor, pero la mamá le dedica más tiempo." **(2011)**, una situación similar comenta **Cristina (2011)**, la enfermera de Mario, quien dice que el papá del niño sólo lo acompaña a las terapias físicas, a los demás tratamientos siempre va la mamá.

Finalmente es importante reiterar que las tareas que implican el cuidar a otras personas, no suprimen las tareas domésticas que las mujeres normalmente realizan dentro del hogar, lo que indica que la carga laboral de las cuidadoras se intensifica, pero como ya informé, sin reconocimiento económico y por ende sin acceso al sistema de seguridad social, de allí

que no puedan pensar en obtener, por ejemplo una pensión, que les podría mejorar su calidad de vida y la de sus hijas/os.

2.2.2 Deserción estudiantil

Otro cambio transcendental en la vida de las personas entrevistadas fue el tener que dejar sus estudios, con el fin de disponer de más tiempo para el cuidado de sus hijas/os, así como lo manifiestan los siguientes relatos:

Gloria, dice: "Empecé a estudiar enfermería pero se me truncó al nacer Pedro, ahí me quede estática no puede hacer más." **(Gloria, 2011)**
Al respecto, Sonia manifiesta:

> "Pues sí sacrifiqué muchas cosas, pues yo estudiaba Trabajo Social, me tocó dejar mi carrera, dejar muchas cosas, el mundo social, ya prácticamente se acaba, las 24 horas del día toca con ellos, varias de las amigas de la Universidad no conocen a mi hija, uno no puede hacer como mucho por estar al pie de ellos." **(Sonia, 2011)**

El testimonio de Jorge plantea una situación similar, no obstante en este caso el cuidado de su hija es más llevadero porque comparte la responsabilidad con su esposa, como lo deja ver su relato:

> "El nacimiento de Marlen de pronto nos ha unido más (con su esposa y el hijo mayor), porque antes todo el mundo era estudiando, estudiando y casi no estábamos en la casa. Con mi esposa vivimos una vida muy acelerada, no pensamos que la niña nos tuviera que detener un poquito, hay que pensar mucho más en ella, en el colegio, una ruta, ¿qué quién no la cuida cuando no estemos?" **(Jorge, 2011).**

2.2.3 Cambios en las relaciones sociales

Las entrevistas realizadas, permitieron ver que las relaciones sociales de las cuidadoras/es, también se ven afectadas por la atención que requieren las niñas y los niños en situación de discapacidad, ya que el trabajo de cuidar agota físicamente a las personas que lo realizan, por ello se pierden las amistades y se abandona la vida familiar, situación que se observa en los relatos hechos por las personas entrevistadas.

En el caso de Carmenza, esta fue su respuesta cuando le pregunté por los cambios que tuvo su vida social cuando nació su hija:

> "!Huy todo!, cambio. Yo era una persona muy rumbera, compartía mucho con mi familia, donde no había fiesta que no estuviera Carmenza, cuando no salía, entonces me llamaban, véngase, mejor dicho eso me esperaban y llegaba Carmenza y era el centro de atención, o sea mi forma de ser era muy… digo era, porque Yo la verdad, ya muy poco salgo, muy poco comparto con mi familia, sí digamos me dicen vamos a tal lado, yo ¡hay! todos los días con la niña y no, ir a bregar los fines de semana con la niña , no, yo prefiero quedarme en la casa, entonces todo eso cambió, mi relación con mi mamá, con mis hermanas, hasta con mi papá, con el resto de la familia, o sea dio un cambio terrible, o sea yo a veces ni siquiera veo a mi mamá, por no salir del apartamento, entonces son muchas cosas, que uno cambia, Yo todos los días estaba con mi mamá y después de todo ésto, por ahí cada 15 días o cada mes veo a mi mamá." **(Carmenza, 2011).**

Este comentario es importante tenerlo en cuenta ya que tradicionalmente en Colombia existe la tendencia a compartir con la familia fechas especiales, la recreación; igualmente la familia organiza explícita o implícitamente una serie de funciones que debe cumplir cada uno de los integrantes de la misma, realidad que se afecta con la incursión en ella de personas en situación de discapacidad, así como también se fracturan algunos rituales que la familia había establecido como por ejemplo el almuerzo dominical con parientes cercanos ésto también se pierde, debido generalmente a la dificultad que implica la movilización de personas en situación de discapacidad, pero también se pierde porque las personas con cualquier tipo de discapacidad son excluidas socialmente, por lo tanto las redes que podrían ayudar a sobrellevar esta problemática se deterioran, quedando cada vez más solas las personas cuidadoras y por ende las y los pacientes.

Sin embargo, sí el cuidado fuera compartido con el padre de las o los pacientes muy probablemente la situación fuera diferente, porque el sortear las dificultades físicas o sociales en pareja es más aceptable. Pero como las tendencias biologistas pretenden explicar la preñez y el cuidado de las hijas y los hijos como una unidad, lo que significa que los hombres como no procrean, tampoco tienen que ver con las funciones de crianza y cuidado, (Barreto y Puyana, 1996, p. 128), entonces, los padres generalmente se desentienden del cuidado, quedando las madres con toda la carga física y psicológica que implica el trabajo de cuidar.

Esta información se percibe con el testimonio de Gloria:

> "Cuando el bebé nació, duró mes y nueve días en la clínica y cuando volví a la casa todo el mundo me dio la espalda, no me dio la espalda de que lo rechazaran no nada de eso, pero ya todo el mundo… yo no lo puedo cuidar yo no me quedo con él, … **y era la verdad ya no le**

tocaba a usted o a usted, sino a la mamá, eso ya no era que si fulanito lo cuidaba, sino su mamá[33], entonces, no la vida me cambió." **(Gloria, 2011).**

Continuando con el análisis de las entrevistas, percibí que la vida de las cuidadoras/res y sus familias, cambian radicalmente, es así que al entrevistar a la tía de una de las niñas en situación de discapacidad, declaró que la vida de todas las personas de la familia cambió cuando se enteraron del diagnóstico de la bebé:

" Claro, yo creo que afectó a todos los que convivimos acá, ya que se está pendiente de ella (la madre) o sea ya uno no puede salir a un restaurante, porque Andrea se queda con la niña sola, que a una fiesta, no porque Andrea se queda con la niña sola. Todo es así por lo menos aquí en la convivencia de todos sí nos cambió. Sí, a veces no salimos a ningún lado porque no las podemos dejar solas, o él (esposo) me dice vamos a tal parte, entonces yo siempre es pensando en Andrea y la niña, por ejemplo un cumpleaños en compañía de todos lo celebramos acá y bueno, en alguna oportunidad que sí salimos pero la mayoría de veces es acá (en la casa)." **(Liliana, 2011)**

Andrea dice que la vida de su hermana cambió mucho porque ella se cohíbe de muchas cosas*:*

"Yo veía en ellos (la hermana y el esposo) que antes salían, que una cosa otra, ya no, yo pienso que de un ciento por ciento ha cambiado la mitad, y más cuando estaba pequeñita, ahorita salen van y compran, pero cuando estaba bebecita no se salía a ninguna parte, cuando era bebé ella (la hermana) decía yo me quedo con ellas, porque la niña puede convulsionar o sea es como la expectativa que hasta que durmiera bien." **(Andrea, 2010).**

[33] La negrilla es mía

Otra de las situaciones que es pertinente destacar es que de las 7 madres cuidadoras que participaron en la investigación 5 se separaron de sus cónyuges después de haber recibido el diagnóstico de discapacidad de sus hijas/os, quedando solas a cargo de ellas y ellos. Carmenza relata esta parte de su vida así:

> "Él trabajaba de domingo a domingo, entonces ya los días que tenía para estar en la casa era entre semana, pero Yo venía a terapias (al Instituto Roosevelt) ya no nos quedaba como mucho tiempo para compartir, digamos las temporadas altas de aniversarios Éxito (el almacén donde trabajaba su compañero) y toda esta vaina, no, nos veíamos, escasamente en las mañanas, se iba y las niñas se encontraban dormidas y llegaba y las niñas se encontraban dormidas, entonces eso dañó la relación." **(Carmenza, 2011)**

Tomando como ejemplo esta entrevista, pude analizar que generalmente las parejas que hicieron parte del estudio, asumieron las funciones que culturalmente les fueron asignadas a las mujeres y a los hombres, es decir ellas atienden a las hijas/os, mientras que algunos de sus compañeros ejercieron el rol de proveedores, dando cumplimiento de esta manera a las representaciones sociales, que según Lamus (1999):

> Están constituidas por ideas organizadas (simbólicas) y por pensamientos menos estructurados o imaginarios (ideas, creencias, sueños, fantasías), que sirven para comprender los hechos de la vida social, interpretar la cotidianidad, interactuar con los otros y expresar un universo cultural. Son construidas a partir de las vivencias y experiencias, pero al mismo tiempo de las características del ambiente, las informaciones que circulan en la vida diaria, la educación y la comunicación social. (p. 6)

Parafraseando a Lemus (1999), las prácticas sociales son el resultado del sentido que las representaciones sociales dan al actuar, de allí que al asumir a la madre como la matriz, la fuente, el hogar, entre otras, se le representa, entonces "como ese ser dador de vida y de

conservación de ella. A la madre se le ha atribuido la función de proteger, acunar, nutrir y brindar afecto", mientras que al "padre se le ha representado con el sol, la espada, la corona, el trono, y fundamentalmente por la ley y sus funciones son la de otorgarle el apellido al hijo, de sostenerlo económicamente y de socializarlo". (p. 6)

No obstante lo comentado y de acuerdo a la presente investigación, esas representaciones no tienen en cuenta que el cuidado de las hijas/os debe estar a cargo de ambos padres, máxime si se tiene en cuenta la realidad de las familias con integrantes en situación de discapacidad, donde la parte económica es tan importante como la parte afectiva, amorosa, el apoyo social, que están implícitos dentro del cuidado y que deben ser asumidos por ambos padres, ya que los sentimientos, la incertidumbre, las frustraciones frente a las hijas/os en situación de discapacidad, solamente se entienden y comparten verdaderamente entre los papás y las mamás de estas niñas y niños, ya que se 'supone' que están en unas condiciones totalmente igualitarias para enfrentar dicha problemática.

Sin embargo como lo plantea Morad y Bonilla (s.f.) "Las familias tienden a reproducir formas tradicionales debido a la seguridad que generan las conductas habituales, desconociendo formas alternativas" (p. 93).

Considero que la reproducción de las formas tradicionales se debe a que, si bien es cierto, las mujeres han incursionado en el ámbito productivo, los hombres difícilmente han incursionado en el ámbito reproductivo en el que se encuentra el cuidado de los integrantes de la familia.

Es así que sólo una pequeña minoría de hombres 'comparte' la realización de los trabajos domésticos y el cuidado de las hijas/os, viéndosele socialmente como un 'excelente marido', desconociendo de esta forma que no es un favor que los esposos o compañeros le hacen a su cónyuge, sino que también es su responsabilidad velar porque su familia tenga una calidad de vida óptima, que no se logra cubriendo sólo la parte económica y siendo una figura de autoridad.

Un aspecto que vislumbro del relato siguiente está relacionado precisamente con el conflicto entre el trabajo y el cuidado

> "Con mi esposo nos separamos, pero él responde por todo (lo económico), pues yo no puedo trabajar precisamente por el cuidado de la niña. Él, gracias a Dios siempre es muy responsable con mis hijos, en el sentido de que él es muy pendiente de la niña y todo lo que involucra la misma discapacidad de la niña. **Pero cuando le pregunté por la asistencia a las consultas médicas, esta fue su respuesta**: Eso sí es complicado porque como él trabaja en Crepes and Waffles, él es ingeniero de sistemas, entonces para poder venir a la cita tocaría avisarle con tiempo." **(Sonia, 2011)**

Otro panorama que analice en la investigación, en lo que hace alusión a las relaciones sociales, es lo que tiene que ver con los papás que ni siquiera conocieron a sus hijas/os como fue el caso de Gloria que en el momento en que se enteró que estaba embarazada ya había decido separarse de su compañero sentimental y estaba viviendo en Colombia y en el caso de Marcela su hija la concibió al sostener una relación sexual esporádica con una persona con la que ella no volvió a tener comunicación.

Al respecto Gloria expresó

> "Sí supo que yo estaba embarazada, pero no supo que nació porque él perdió todo contacto. Resulta que cuando yo llegué (de Aruba) aquí a Santa Marta me enteró que estaba embarazada, Yo lo llamó o sea teníamos comunicación perfectamente bien, cuando le dije que estaba embarazada, me dijo para qué se fue perdió el año y desde ese momento él quitó toda comunicación conmigo." **(Gloria, 2011)**

Con relación a lo expuesto, Marcela expresó: "he sido madre y padre para ella, el papá desde que estaba en el vientre no sabe de ella, no supe nada de él." **(Marcela, 2011)**

Con estos últimos comentarios, se ve que, estas madres no cambiaron su proyecto de vida, tuvieron que iniciar otro, 'muy difícil', en el que debían enfrentar solas el cuidado de sus hijas/os. Escenario que las diferencia de aquellas tres parejas que enfrentan unidas la problemática de sus hijas/os, lo que permite realizar un mejor manejo de la situación de discapacidad de ellas o ellos, ya que ambos padres están pendientes del tratamiento médico de sus hijas/os, se turnan el cuidado en casa, ambos conocen los trámites administrativos necesarios para evitar que la rehabilitación de sus hijas/os se interrumpa, como lo deja ver el comentario de Jorge quien comparte con su esposa el cuidado de su hija:

> "En la EPS hoy se nos terminan las terapias, ahorita me dan las órdenes para pedir la autorización, mientras llegó halla a la EPS se demoran ocho días para que no las autoricen, llegó aquí, (al instituto Roosevelt) tengo que mirar si hay agenda para programarlas un solo día y no estar viniendo dos o tres veces a la semana, entonces todo eso ha sido un proceso que se demora de 15 a 20 días." **(Jorge, 2011)**

Por otra parte cuando la pareja permanece unida comparten sus sentimientos, sus dudas, sus temores, de la misma manera la toma de decisiones frente a cualquier situación es más fácil ya que la responsabilidad frente a lo que pueda pasar es compartida.

Así mismo cuando el cuidado es compartido hace que el proyecto de vida de cada uno de los padres y las madres no se trunque totalmente y puedan seguir cubriendo sus necesidades individuales. También es importante mencionar que cuando la pareja permanece unida las redes de apoyo se amplían porque se cuenta con el apoyo de las familias extensas, como se analiza con el relato que hace la enfermera de uno de los pacientes:

> "El mayor apoyo lo dan sobre todo las hermanas de don Ernesto, ellas se mantienen muy encima, ellas sí se interesan en eso, mientras que las hermanas de la mamá son ¿cómo está el

niño?, las del papá si se mantienen más encima y ¿qué le han dicho los médicos, que hay que hacer, que necesitan? Ellas tienen contactos en salud, plata no pueden ayudar porque están apretadas, pero sí tienen contactos y en la salud eso es muy importante." **(Cristina, 2011)**

Finalmente, otro cambio en el proyecto de vida que merece ser destacado es el siguiente:

"Había pensado en dos (hijos) la parejita fuera mujer o varoncito, inclusive en el embarazo, yo decía que sean gemelos, para tener de una vez dos, yo había pensado en mí parejita,… ya no, porque es que mi niña requiere de muchas cosas, tanto económicas como de tiempo, ella requiere totalmente de mí, las 24 horas." **(Andrea, 2010).**

Este comentario permite ver que para las cuidadoras, la función del cuidado involucran otros sacrificios, que afectan no solamente la parte laboral, o el detrimento de contactos familiares y amistades, si no que existen otras situaciones como el tener que renunciar a la maternidad, trayendo con ello conflictos, de pareja, sentimientos de pérdida que afectan sus emociones, además que las personas cuidadoras cambian su vida para dedicar el día a día a cuidar de la hija o hijo en situación de discapacidad, tema que se tratara a continuación.

2.3 El cuidado en casa de las niñas y niños en situación de discapacidad física

¿Carmenza, quien te enseñó a cuidar tu hija?: "¿Quién me ha enseñado?, la vida me ha enseñado". ***(Carmenza, 2011)***

Las personas en situación de discapacidad, son atendidas en las instituciones mientras que requieren hospitalizaciones, terapias o controles médicos, pero el cuidado de ellas continúa en la casa y generalmente las cuidadoras/es, no están capacitadas/os para

adelantar este trabajo, lo aprenden empíricamente como lo dice el testimonio de la cuidadora y que ilustra el análisis que realizaré en este ítem.

Con referencia al cuidado, Hernández manifiesta (2009):

> Históricamente, los cuidados a la salud se han ejercido en dos espacios más o menos diferenciados: el de la asistencia en el hogar y el de las prácticas médicas y de salud pública que caracterizan el sistema formal de salud. Entre ellos existen estrechas relaciones de complementariedad y sustitución que expresan las relaciones Estado-mercado-familias, principales ámbitos de producción de bienestar social y salud (p. 175).

Cabe aclarar que la información anterior, no significa que el cuidado en casa tenga un reconocimiento social y económico por parte del Estado y la sociedad igual al que se le brinda a las y los pacientes en las instituciones. Por el contrario el trabajo de cuidar en casa, se asume como una función más del trabajo reproductivo asignado a las mujeres, que como he dicho a lo largo de esta investigación, no tiene reconocimiento ni económico ni social y es delegado a una persona, que generalmente no tiene conocimientos previos para ejercerlo.

No obstante la falta de experiencia de las cuidadoras/es, la falta de reconocimiento económico social, el trabajo de cuidar '**no'** se puede dejar de hacer. Por lo tanto no se debe asumir como un simple apoyo o colaboración que se hace cuando las cuidadoras/es puedan, porque la vida de las personas enfermas o discapacitadas depende de la atención que les brindan estas personas, convirtiéndose entonces, en ejes fundamentales para lograr su recuperación y rehabilitación.

Esta realidad se hace más notoria cuando se cuidan personas en situación de discapacidades severas, como la parálisis cerebral espástica cuya sintomatología es **completamente** incapacitante, por eso hay que decir que las niñas y los niños que hicieron

parte de la investigación dependen completamente de sus cuidadoras/es para satisfacer todas sus necesidades, ya que sí ellas o ellos no las/los atendieran no podrían sobrevivir.

La información anterior se visualiza cuando las madres entrevistadas, afirmaron, que ellas deben ayudarles a sus hijas e hijos en la realización de **todas** sus actividades cotidianas como, bañarse, vestirse, alimentarse, deben cambiar los pañales ya que las y los pacientes, no pueden controlar esfínteres o no pueden adoptar la posición adecuada para realizar estas actividades fisiológicas, también deben alzarlas/os para trasladarlas/os de un lugar a otro, deben de llevarlas/os a las instituciones de salud para adelantar tratamientos médicos y de rehabilitación, deben de realizarles terapias en casa, suministrar medicamentos y organizar la vivienda para evitar accidentes.

Por otra parte el trabajo de cuidar también implica la realización de una serie de **trámites administrativos** que deben hacer las cuidadoras/os en diferentes instituciones, con el fin de sostener la atención medica de su paciente, ya que como he comentado, la parálisis cerebral espástica afecta al sistema nervioso, ocasiona disminución de la inteligencia, presenta dificultades de aprendizaje, problemas del habla, de audición o visión, produce convulsiones (Medline Plus, Parálisis cerebral, 2009). Por lo tanto se requiere que las y los pacientes asistan a controles médicos, a terapias físicas, ocupacionales, tratamiento con fonoaudiología, por lo menos cuatro horas diarias y como lo voy a exponer más adelante está 'tramitología', como se llama coloquialmente, no es fácil, puede ir desde la simple solicitud de las citas hasta la imposición de acciones de tutela.

Además de todo lo mencionado, las cuidadoras/es deben, obviamente estar completamente dispuestas/os para brindar todo el amor, el afecto, la compañía y la comprensión, que sus hijas/os requieren, escenario que es mucho más tolerante sí la pareja permanece unida.

Dentro de este contexto se aprecia, entonces que prácticamente la vida de las cuidadoras/es desaparece, ya que su prioridad son sus hijas/os en situación de discapacidad, como se manifiesta en los siguientes relatos:

Andrea, por ejemplo comenta:

> "Paola no camina, ella mueve las manos, pero no tiene agarres, ella no gatea, se sienta con apoyo, yo la paro con apoyo, pero ella sola no, ni ella puede comer sola. Yo no la suelto para absolutamente nada, nunca me he alejado de ella." **(Andrea, 2010)**.

Gloria y Diana, informan que su hijo y su hija dependen de ellas las 24 horas del día.
Al observar el contexto mencionado, manifiesto que las cuidadoras/es, cumplen con la función del cuidador preventivo, porque proporcionan a sus hijas/os el cuidado, a través de la movilización de recursos de diferente índole, (Barrera, et al 2010, p. 26) que tiene como objetivo dar continuidad al tratamiento de las y los pacientes, ya que su interrupción significaría un retroceso en su rehabilitación.

La situación expuesta, implicaría que las cuidadoras/os, buscarán la colaboración de otras personas para la realización de las actividades que tiene que ver con el cuidado de sus hijas/os, de allí que sería fundamental, involucrar el cuidado con el apoyo social, que es una función básica de las redes sociales (Perilla y Zapata 2009, p. 150),lo que ayudaría a soportar la carga y fortalecer las potencialidades de las personas cuidadoras, de esta manera se contribuiría a mejorar la calidad de vida, tanto de pacientes como de cuidadoras/es.

Sin embargo el apoyo social no es buscado por todas las personas cuidadoras, más bien puede ocurrir lo contrario, como lo plantea Barrera (2010):

> La actitud del cuidador primario informal, **centrada**[34] en la atención a la persona en situación de discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y

[34] La negrilla es mía

> sociales, así mismo, complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada Sobrecarga del Cuidador (p. 20).

El síndrome del cuidador, puede presentarse por varias razones, que van desde el sentimiento de culpa por dejar a las o los pacientes solas/os, hasta sentir temor a que otras personas no las o los atiendan debidamente.
Este síndrome se observa claramente en el relato que presento a continuación:

En el caso de Sonia al preguntarle con quién dejaría a su hija en caso de que ella tuviera que ausentarse, esta fue su respuesta:

> "Yo diría dejarla con mi suegra, pero ella ya es de edad, para quedarse con la niña, la tiene que alzar y para cambiarla, pues ella la cambia pero igual para alzarla, porque a ella toca alzarla para bañarla, a ella toca pasarla de la silla a la cama, de la cama a la silla así,… y si yo a veces me 'enredo' o me queda grande, que ya llevo 10 años en este trote, como sería para ella". **(Sonia, 2011).**

No obstante es importante comentar que los temores frente al cuidado de las hijas/os, no son tan infundados, ya que las y los niños en situación de discapacidad son muy vulnerables a abusos físicos, psicológicos, sexuales, así como lo afirma Marchiori (s.f.): "la vulnerabilidad de la víctima se agrava en los casos de niños con deficiencia mental, discapacitados o que presentan problemas en su desarrollo evolutivo" (s.p.). De allí que las madres y los padres presenten prevenciones en el momento de tener que delegar el cuidado de sus hijas/os a otras personas, como lo dejan ver los próximos testimonios:

> "Porque tú sabes que ella es mujer y es muy difícil decirle al papá mire cámbienla, en ese caso yo soy muy escrupulosa, que mi hija tiene nueve años y el papá nunca la ha bañado,

porque yo digo sí que la refriegue por acá, por acá (haciendo referencia a parte superficiales del cuerpo) pero en las partes íntimas, que le meta por allá la mano, pues yo desconfío, yo no sé la suelto a cualquiera." **(Sonia, 2011).**

Al respecto otra persona informa, que si no está su esposa preferiría dejar a su hija con otra cuidadora/or que tenga experiencia, ya que dice: "de pronto es que la veo como tan indefensa, no me gustaría que le hicieran daño, entonces una persona que le brinde todo el cariño, porque los niños como son tan indefensos, que me le hagan algo, me dolería mucho." **(Jorge, 2011).**

Lo comentarios anteriores abren un espacio para indagar, qué tan válido es que las cuidadoras/es prefieran comprometerse con toda la sobrecarga que implica el cuidado de sus hijas/os en aras de evitar que éstas/os sean maltratadas/os y/o abusadas/os.

A continuación y en coherencia con lo que vengo analizando, realizaré un análisis de las redes de apoyo de las cuidadoras/es.

2.4 Las madres y el padre velan por sus hijas e hijos, pero ¿cuáles son las redes de apoyo de estas personas?

"Yo pienso que para nosotras dos, las cosas han mejorado por tenerlos a ellos. Se imagina cómo viviría yo con esta niña, empezando porque la casa es de ellos, yo no podría pagar un arriendo, no podría pagar servicios, nada, si es que ellos prácticamente me lo dan todo." ***(Andrea, 2010)***

El testimonio anterior permite ver que la principal fuente de apoyo de las cuidadoras/es son las familias que según La Fundación Cáritas para el Bienestar del Adulto Mayor, (2005, p. 6) hacen parte de las redes primarias, y satisfacen las siguientes necesidades:

1. **De socialización**, entendiendo por ello a las relaciones interpersonales que se suscitan entre los miembros de la familia.

2. **De cuidado**, entendido como la protección que los miembros de la familia se brindan unos a otros.

3. **De afecto**, es decir, las emociones y sentimientos que se generan por la relación y convivencia diaria de los miembros de la familia.

4. **De reproducción**, referida a la capacidad de procreación que los padres de familia realizan para la formación y expansión de la misma.

5. **De estatus** económico, concebida como el establecimiento del patrimonio o de la economía que da el sustento financiero a la familia. (2005, p. 6).

Es importante subrayar que el apoyo que brindan las familias es más valioso, cuando en ella existen personas en situación de discapacidad, ya que cada aspecto de la vida cotidiana es más difícil de enfrentar y requiere más apoyo del que normalmente puede darse entre las familias.

Con esta información es factible determinar cómo las cuidadoras/es satisfacen sus necesidades a través del apoyo brindado por las familias.

2.4.1 Satisfacción de necesidades de socialización

En varias de las entrevistas pude analizar que las cuidadoras/es tienen familiares con los que sostienen relaciones interpersonales fuertes, que sin quitar la responsabilidad del trabajo de cuidar, que asume la cuidadora/or primaria/o, sí colaboran con el cuidado, logrando con ello elevar la calidad de vida tanto de las personas que cuidan como de las cuidadas.

Esta realidad la pude percibir en los relatos presentados por las entrevistadas/o.

Por ejemplo, el caso de Andrea es el que más llama la atención, ya que ella fue acogida totalmente por su hermana y su cuñado cuando se tuvo que radicar en Bogotá, para adelantar los tratamientos médicos de su hija en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, a continuación presento el testimonio brindado por Liliana, su hermana:

> "Mi hermana está aquí (en Bogotá) con nosotros desde el momento en que nació Paola. Durante el proceso del embarazo, en el momento del parto nosotros estuvimos pendientes por todo lo que paso. Mi hijo y mi sobrino adoran a Paola, ella es como la hermanita y usted le pregunta a Paolita, quiénes son sus hermanos ella dice que Daniel que es mi hijo y Sergio que es mi otro sobrino, ellos son los hermanitos de ella y mi esposo la adora y ella lo respeta mucho, y le dice tío Darío." **(Liliana, 2011).**

Carmenza, otra de las entrevistadas también reconoce el apoyo dado por su mamá: "Mi mamá ha sido un apoyo grandísimo en todo sentido, en ocasiones me colabora con ella (su hija) cuando, yo tengo que autorizar alguna cita médica, mi mamá es la que la atiende." **(2011).**

Cabe anotar que la colaboración prestada por las familias consiste fundamentalmente, en remplazar a las cuidadoras/or por espacios de tiempo no muy largos, porque los familiares deben cumplir con su propias responsabilidades, pero también porque las cuidadoras/or desconfían de la atención que otras personas les puedan brindar a sus hijas/os.

Sienten temor a que les pase 'algo' y la persona que cuida no tenga el conocimiento de qué hacer frente a esta situación o que el niño o la niña no reciban el afecto, la comprensión o la paciencia que requieren. Ésto se debe a que la función de cuidar involucra una serie de sentimientos donde está presente el amor, la culpa, el sentido del

deber, etc., (Martínez, L., Robles M., Ramos B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., García, L., 2008, p. 24), De esta información dan cuenta la siguiente narrativa:

Carmenza informa que ella percibe el apoyo de la familia por momentos:

> "Mi hija va a cumplir ocho años, de los cuales esos ocho años yo he sido la única que ha estado con ella, cuando Adriana empezó con todo este proceso, que la parálisis que lo uno que lo otro, lo empecé a compartir con el papá de mis hijas en ese tiempo y de pronto… o sea tenía uno el apoyo… pero no el apoyo que uno necesitaba, como el apoyo de: ven que te puedo colaborar, yo estoy ahí, no hay, "jue madre"… **¿"y que va a hacer?** … entonces como que uno**... ¿en qué le puedo ayudar?**... o mientras usted va yo hago lo otro… no la verdad no, nunca… si en este momento yo lo mandara a él (ex esposo) a tutelas, a autorizar lo del servicio del transporte de la niña, él diría, ¿cómo que tengo que llenar?, ¿qué hago?" **(Carmenza, 2011).**

Este comentario permite analizar que la cuidadora no recibe de su familia, el apoyo que ella quisiera y que más bien se siente incómoda, porque cuando ella habla de la situación de su hija, esperaría una ayuda y lo que recibe es: ¿**y usted qué va hacer?**, es decir siente que las decisiones frente al estado de salud le corresponde a ella, por eso a veces prefiere no compartirlas.

De igual manera Carmenza alude, que no es que la familia rechace a su hija o a ella, si no que no saben qué hacer, así lo manifiesta:

> "Es como más de la familia sentirse impotente, qué puedo hacer en qué la puedo ayudar, para que la niña no se sienta así, o sea yo lo veo desde ese punto de vista, entonces por eso a veces me encierro como a todo… a veces le comento a mi mami, entonces (la mamá)… hay no Carmenza ¡!!**y qué va hacer**" !!!…!!!Hay no!!!… entonces prefiero no comentar y ya." **(Carmenza, 2011)**

En el caso de Jorge, tanto él como su esposa están pendientes del cuidado de Marlen, su hija, por lo tanto la atención es compartida por ambos padres, de allí que el trabajo de cuidar sea más fácil, a esta madre y padre también le colaboran con el cuidado de sus hija las familias extensas.
Al respecto Jorge refiere:

> *"*Pues los dos trabajamos independientemente, uno no dispone como de un horario de trabajo, nos ha tocado turnarnos, cuando ella (la esposa) no puede llegar temprano a la casa, me dice no llegó temprano y en las tardes sale del colegio la niña y se queda en la casa de mi suegra, toda la tarde y estamos llegando a las cinco o seis, alguno de los dos llega a esa hora y va y la recoge" **(Jorge, 2011)**.

No obstante los comentarios anteriores, es importante anotar que hubo otras cuidadoras que no contaban ni siquiera con una opinión, buena o mala de la familia, entre ellas están las madres migrantes, que en Bogotá no tenían ninguna colaboración, es el caso de Marcela y Gloria, quienes a través de las entrevistas, dejaron ver la inexistencia de redes de apoyo familiares.

En el caso de Marcela afirma: "no, no tengo a nadie" y Gloria, comenta que en este momento sólo recibe apoyo económico de su mamá.
Finalmente es importante mencionar que no en todos los casos el apoyo de la familia es siempre el mejor. Es la situación Laura, quien tuvo que trasladarse a trabajar a Bogotá, para poder sostener económicamente a sus hijas, dejando al cuidado de la abuela a su hija discapacitada.

La abuela al ver que la niña no convulsionaba decidió interrumpir el tratamiento médico de su nieta, situación que evidencia la falta de información que ella tenía acerca del diagnóstico médico y tratamiento que implican la parálisis cerebral, así como los efectos que pueda tener en las/los pacientes la interrupción de dicho tratamiento.

Esta decisión limitó el proceso de rehabilitación de la niña, lo que trajo como consecuencia que sus grados de discapacidad sean muy elevados, ya que su edad psicológica es de 16 meses, mientras que su edad biológica es de 18 años, así comenta Laura esta situación:

> "Sí a ella se le hubiera seguido su tratamiento normalmente, hoy a lo mejor fuera diferente, lo único que me decía a mí el médico, es que ella tenía retraso psicomotor que debía hacerle las terapias y darle la fenobarbital. Pero, como ella no empezó a tener convulsiones, ni hacía movimientos raros, entonces mi mamá dijo que no le iba a dar más el medicamento, mi mamá le suspendió el medicamento, al suspenderle el medicamento, la niña me echó para atrás…" **(Laura, 2010).**

2.4.2 Satisfacción de necesidades de cuidado

La satisfacción de esta necesidad la pude observar cuando alguna persona de la familia estaba pendiente del bienestar de la cuidadora, así lo expresa Liliana hermana de una de las cuidadoras entrevistadas:

> "En otros casos (haciendo referencias a otras familias) ven a la niña en Semana Santa o en junio para las vacaciones y en diciembre. Pero nadie dice venga yo le tengo la niña dos horas porque sé que está cansada de sus brazos o sea no llega ese momento. Aquí, ella (Andrea) se dedica el cien por ciento a la niña, entonces yo hago el desayuno, almuerzo, comida. Ella lo que sí hace el fin de semana es lavar su ropa, ella no cocina." **(Liliana, 2011).**

Carmenza, otra de las cuidadoras, manifiesta que al principio, ella asumía el cuidado sola pero, con el transcurrir del tiempo, se ha dado cuenta que realmente no es así y que los soportes se perciben cuando alguien comparte su problemática, este contexto se aprecia con la siguiente narrativa:

"Digamos de pronto yo exploto porque soy muy mal geniada, debido a todo ésto y mi mami me dice ¿qué le pasa? Entonces no se empieza a dar cuenta de que no está solo, los tiene de pronto, no para que lo acompañen a uno, pero sí los tiene como apoyo de que, ¡hay 'jue madre'!, tranquila mire que hay otra solución, puede pasar esto, lo otro o simplemente para mire… ¿Qué pasó esto o mire que pasó lo otro?" **(Carmenza, 2011).**

2.4.3 Satisfacción de necesidades de afecto

Esta parte, se visualizó principalmente en el acompañamiento que recibían las cuidadoras/es, por parte de sus familiares en actividades de la vida diaria, así lo declara Andrea: "Cuando me ha tocado hospitalizarla (a Paola), ella (la hermana) está todo el día conmigo, o Yo le digo por ejemplo, mañana la niña tiene cita con la fisiatra, ella dice voy a acompañarla yo digo a ¡bueno!,… y a veces se queda conmigo hasta tarde en las noches." **(2010).**

Finalizando la entrevista a la hermana de Andrea pude establecer, que para su familia extensa es importante el bienestar de la cuidadora como de su hija, de allí que todas/os se asumen como cuidadoras/es. Al respecto Liliana, dice: "Sí, es que aquí todos somos cuidadores, él (su hijo) la cuida y por las noches cuando terminamos de comer él la sube, Paola pide que él la suba" **(2011).**

Finalmente considero importante enfatizar que el trabajo de cuidar es permanente y que sí bien es cierto el apoyo que prestan las familias a los cuidadores/as es fundamental, también es importante subrayar que ese apoyo es temporal y se brinda solamente después de que las y los familiares han cubierto sus propias necesidades, es decir el apoyo se da con base en el tiempo que les sobra.

Por otra parte en el caso de otras/os pacientes y cuidadoras/es, el apoyo que más se recibe de la familia es el emocional, así lo manifiesta la enfermera que cuidaba a uno de ellos: "Ellos son muy unidos, los hermanos de la mamá ayudan mucho, económicamente no, afectivamente sí.

Ellos los visitan o lo llaman (al paciente), Él es feliz hablando por teléfono, las tías, incluso a veces nos vamos a visitar a las tías y pues obviamente es una ayuda más." **(Cristina, 2011).**

Por otra parte es importante reconocer que los apoyos a las cuidadoras/es, en algunos casos no se brindan porque sus familiares o amigas/os no saben cómo atender a las niñas y los niños en situación de discapacidad, como lo manifiesta Jorge en su relato quien dice que cuando le comenta a sus clientes sobre la patología de su hija, éstos dicen: "¡huy! Jorge" y se sienten como impotentes, pero la vida continúa y se queda ahí ese comentario y uno sigue trabajando." **(2011)**

La falta de apoyo a las cuidadoras/es también se debe a que las personas que las rodean, asumen que el cuidado es una función que debe cumplir la madre o también se aduce a la falta de tiempo, como lo plantea la cuidadora: "Mi mejor amiga conoció a mi hija chiquitica, ahora ella es madre soltera, también está en su cuento, entonces ahorita por el Facebook y el teléfono o sea por las redes sociales es que uno de algo se entera."**(Sonia, 2011)**

Para finalizar esta información, observo que, las principales redes de apoyo son las mujeres de la familia, ya que en las entrevistas siempre se hizo alusión a la colaboración dada por las mamás, las abuelas, las hermanas, las sobrinas, las tías.

Lo comentado hasta el momento lo complemento, revelando que al tratar de ubicar un cuidador que hiciera parte del estudio fue muy difícil, es así que en un listado de 15 personas asistentes al Programa de cuidadores del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt solamente había un hombre registrado que fue Jorge el cuidador que hizo parte

de este estudio, las demás eran mujeres, lo que me brinda la posibilidad de analizar que dentro del trabajo doméstico, asignado a las mujeres, se encuentra el cuidado de personas, situación que no cambia dentro del ámbito de la salud, al contrario se reafirma.

Este contexto permite reconocer que en el reparto de las responsabilidades familiares existen diferencias muy marcadas, que colocan a las mujeres en desventaja, porque no pueden acceder a recursos económicos, lo que trae como consecuencia que no consigan tener una vida digna que les permita cubrir sus necesidades básicas y en algunos casos las de sus hijas/os.

A sí mismo la falta de valoración económica del cuidado les impide la afiliación al Sistema de Seguridad social (salud, pensiones y riesgos profesionales), lo que implica entre otros hechos que las mujeres no puedan alcanzar una pensión que les apoye en su vejez, con las consecuencias que ésto trae como por ejemplo el no poder pagar a una persona que las cuide a ellas mismas y a sus hijas/os en situación de discapacidad, ya que de acuerdo a la literatura sobre parálisis cerebral generalmente estas/os pacientes las sobreviven. El tema de la seguridad social lo ampliaré en próximo capítulo.

Por otra parte al trabajo de cuidar no se le da el valor social que merece, de allí que las mujeres que lo ejercen no son reconocidas socialmente, lo que puede afectar su salud mental al sentirse ignoradas y sin apoyo, pero esa falta de reconocimiento también trae consecuencias a nivel físico ya que no se promociona el autocuidado que deben tener las cuidadoras, escenario que trae como consecuencia su deterioro físico y mental perdiendo así su capacidad de cuidarse y por ende de cuidar de otras/os.

Dentro de esta realidad concluyó que el trabajo de cuidar también aísla a las mujeres porque

> El cuidado aleja a las personas de su mundo social y conlleva a la pérdida de sus redes sociales, al no poderlas sostener, porque el cuidado de sus pacientes no les da el

tiempo para ello, situación que atenta contra la equidad y la autonomía, de las mujeres (Hernández, 2009, p. 5).

Al finalizar esta parte, noto que de una u otra manera las cuidadoras/or, tienen apoyos que les ayudan con el cuidado de sus hijas/os en situación de discapacidad, pero ¿qué pasa, con las otras personas, que necesitarían el apoyo de las cuidadoras?
A continuación realizaré un análisis de las interrelaciones que establecen las cuidadoras/es con personas diferentes a sus hijas/os en situación de discapacidad.

2.5 Relaciones de las cuidadoras o cuidadores con otras personas del grupo familiar

"Yo aquí estoy con mi hijo de 12 años que me tocó traerlo, porque se enfermaba mucho, pero no era que se enfermara sino que lloraba mucho, estaba muy deprimido. A mí nunca me lo llegó a decir pero si a una tía, le decía que yo lo había abandonado por ese pelado feo (su hermano en situación de discapacidad)." ***(Gloria, 2011)***

A lo largo de este documento, he comentado que las personas en situación de discapacidad requieren de una atención permanente, ya que sólo así pueden satisfacer sus necesidades básicas.

Debido a ésto es que las personas que participaron en la investigación, mencionaron que a su hija/o discapacitada/o, le dedican el cien por ciento de su tiempo, concluyéndose, entonces que la persona que cuida no puede ser red de apoyo para otros miembros de su familia, porque no puede cumplir con uno de los supuestos fundamentales de las redes sociales que es el de la reciprocidad, "es decir, si tú cumples para con esa persona el mismo tipo de funciones, o funciones equivalentes, a las que esa personas cumple para ti, o no" (Sluzki, 1998, pág. 59)

Es importante mencionar que las cuidadoras, son totalmente conscientes que hay otras personas cercanas, a las que ellas también deberían apoyar, lo que les ocasiona sentimientos de angustia, de tristeza, de remordimiento, de impotencia, de desolación.

Esta realidad se agrava sí el resto de la familia, no acepta que las personas con limitaciones físicas, psicológicas y sociales requieren apoyo permanente para la realización de todas sus actividades cotidianas; esta actitud que toman algunos miembros de la familia hace que el trabajo de cuidar se torne más complicado de lo que ya es, especialmente para las madres que son las principales cuidadoras y quienes como ya indiqué, son conscientes que descuidan a sus otras hijas/os, pero también saben que su prioridad son sus hijas/os con dispacidad ya que su calidad de vida depende de ellas.

Con relación a las hermanas/os de las niñas/os en situación de discapacidad manifiesto en concordancia con Hyman, (1999, s.p.) que la discapacidad de un niño/a puede ser causa de que sus hermanas/os experimenten sentimientos de pérdida y aislamiento ya que en muchas ocasiones sus padres no las/ los atienden, especialmente en aquellos momentos en que sus hermanas/os en situación de discapacidad requieren de mayor cuidado, como por ejemplo cuando la enfermedad se agudiza y es necesario hospitalizarlas/los, lo que puede generar resentimientos al pensar que su hermana/o recibe más afecto por parte de las madres y los padres de lo que ella o él puede recibir, este escenario se observa en el relato que hace Laura, una de las personas entrevistadas:

> "Margarita (la hija mayor) quería muchas cosas que yo no le podía apoyar, por estar con Helena (la hija con parálisis cerebral), ella está en tratamiento, llévela, tráigala al médico, una cosa que la otra, que cirugías, entonces ella, me decía que nosotros (papá y mamá) la dejábamos a un lado, ella pensaba que preferíamos a la otra niña, y yo le explicaba, nunca lo quiso entender o sí lo entendía, pero no lo asimilo… ella por ejemplo, no tuvo una adolescencia como todos los niños eso yo lo reconozco, pero se me salió de las manos.
>
> Margarita siente que le faltó algo, ella me culpa a mí de todo no sé, por qué, no lo sé, pero ella tiene todas sus razones porque yo tampoco se las voy a quitar, entonces han sido muchos

> conflictos. Yo le digo sinceramente, hoy no sé, ni de qué manera lo hice, pero las cosas se fueron dando de tal manera, llegaron tiempos en los cuales, yo digo, yo creo que hice lo que puede." **(Laura, 2010).**

Con este relato se percibe que Laura era consciente de las necesidades de Margarita, pero los cuidados que requería Helena eran prioritarios. En esta parte es pertinente recordar que la cuidadora era migrante, por lo tanto no tenía el apoyo de nadie en Bogotá y su esposo también la abandono, de allí que se pueda pensar que sí la realidad de esta familia hubiera sido diferente, la calidad de vida de todas podría haber sido mejor, ya que la atención y cuidados que requerían las dos niñas se habrían compartido entre los dos padres.

Lo que indica que, si bien es cierto que la crianza de las hijas/os debe ser apoyada por mamá y papá, la información obtenida a través de esta investigación manifiesta que nos podemos encontrar ante otras tipologías familiares como son las monoparentales donde las funciones y roles cambian.

La situación de las hermanas/os de niñas/os en situación de discapacidad también se ilustra con el testimonio brindado por Gloria quien dice:

> "Yo aquí estoy solita, solita con mi hijo de 12 años, que me tocó traerlo, o sea porque se enfermaba mucho, pero no era que se enfermara, sino que lloraba mucho estaba muy deprimido. A mí nunca me lo llegó a decir, pero si a una tía, a una hermana mía le decía que yo lo había abandonado por ese 'pelado feo' (refiriéndose a su hermano en situación de discapacidad)". **(Gloria, 2011).**

La madre de este niño, logró con la ayuda de una persona que habita en el mismo albergue, que le recibieran a su hijo en un colegio de Bogotá, a la mitad del año escolar, al respecto comentó:

> "… pero ya era mitad de año, estaba haciendo quinto de primaria, entonces ella me dijo no eso no importa, tráigame tal documento y apenas salgan de vacaciones usted lo trae, le lleve los documentos y eso fue una felicidad, lo traje hizo quinto de primaria, ya hizo el primero y ahora está haciendo el segundo y está contento, hay veces lo veo que se deprime, pero yo digo que también es el encierro y a veces yo digo que soy egoísta, porque le estoy negando cosas a él por tener que darle a Pedro... si pero entonces él (el hijo mayor) me dice, no mamá yo estoy bien, tranquila." **(Gloria, 2011).**

Otra de las relaciones que también se ven afectadas son las conyugales, que prácticamente desaparecen porque el cuidado de las niñas/os en situación de discapacidad, como se ha analizado a lo largo de este documento es realizado generalmente por la madre y no es compartido con la pareja, de manera que cada uno de los cónyuges termina haciendo su vida por aparte porque la relación cambia con el nacimiento de una hija/o en situación de discapacidad, como lo deja ver los relatos de Andrea y Sonia:

> "Es muy triste, muy doloroso, porque se presentan muchas cosas, pues él (el esposo) está allá (en el Tolima) solo, trabajando para poderme dar todo, entonces para él es triste, a veces se siente de mal genio, pero yo le digo a él, que primeramente la rehabilitación de mi niña." **(Andrea, 2010).**

A Sonia le pregunté, sí su divorcio tuvo algo que ver con los cuidados brindados a su hija discapacitada y dijo:

> "Sí, porque uno se vuelve como, como le digo yo, uno se concentra tanto en ellos (los hijos), que lo olvida a él (el esposo) y si de pronto sí, pero es como de lado y lado, porque uno muchas veces también siente que se estanca y esto es cansón, porque tú no tienes tiempo para ti, la otra persona (el esposo) si tiene tiempo para hacer sus cosas, tiene tiempo para su vida social,

es más el compromiso de uno que de ellos, porque ellos están prácticamente todo el día por fuera y ellos tienen su vida social, para cada ocho días ir con sus amigos, para hacer su vida, en cambio uno no." **(Sonia, 2011)**

De acuerdo a lo comentado considero que la red social es un apoyo indiscutible tanto para cuidadoras/es como para pacientes ya que, como se informó, está acelera los servicios de salud, brindando un tratamiento médico oportuno, pero así mismo no se puede desconocer que la presencia de la enfermedad hace que las redes sociales se deterioren, porque la retroalimentación entre los integrantes no se da.

De esta manera y de acuerdo con Sluzki (1998) manifiesto que la enfermedad de un individuo afecta a su red de apoyo ya que la enfermedad posee un efecto interpersonal, cuya tendencia es la construcción de conductas evitativas por parte de las personas cercanas, así mismo la enfermedad restringe la movilidad del sujeto, ocasionando aislamiento, reducción de la activación de las redes de apoyo y por ende su imposibilidad de generar comportamientos de reciprocidad, que son básicos para el mantenimiento de las redes sociales (p. 82), como lo deja ver el comentario de **Andrea**: "Yo hacía deporte el fin de semana, iba a muchos eventos con mis compañeras, tenía una psicóloga que era amiga mía, desde que nació la niña no la he visto, ella me tenía a mí que para un lado que para otro y después de que la niña nació todo cambió." **(2010).**

Ya que las madres son las principales cuidadoras creo conveniente abrir un espacio que permita ahondar sobre el papel que desempeñan los papás de las niñas/os en situación de discapacidad que es el tema que tratare a continuación.

2.6 Los papás de las niñas y niños en situación de discapacidad

"Él papá de la niña, cumple con su condición de pasar económicamente y de ahí para adelante ya se desentiende." ***(Carmenza, 2011)***

En el desarrollo de este estudio he observado que las mujeres son las principales cuidadoras, de allí que considere importante brindarle un espacio al tema de los papás de las niñas y los niños en situación de discapacidad, ya que ellos deberían al igual que las mamás estar pendientes de sus hijas/os no solamente **como redes de apoyo** de las cuidadoras **sino como responsables** del cuidado de las y los pacientes.

A partir de esta introducción asumo que el tema de las paternidades es importante analizarlo desde la perspectiva socio histórica de la paternidad, que la aborda como el resultado de las relaciones genéricas en un momento histórico, en un entorno y en una sociedad específica (Viveros, 2000, p. 97), de tal manera que a los padres no solamente se les puede entender desde su función de proveedores económicos de la familia como lo deja ver la frase de la cuidadora, ya que su responsabilidad dentro de esta institución debe de ir más allá.

Debido a ésto y en concordancia con Viveros (2000), considero importante realizar una reflexión de lo que significa la paternidad para los distintos grupos de varones y la necesidad de entender, en primer lugar las transformaciones que se están viviendo en la relación entre padres e hijos y en segundo lugar de la demanda de muchos hombres jóvenes de participar más en el proceso de crianza y educación de los hijos y tener con ellos una relación más cercana afectivamente. (p. 92).

Cabe resaltar que en Colombia, esas transformaciones están marcadas por las modificaciones que se han dado en las relaciones entre los géneros, debido al aumento de la vinculación femenina a la estructura productiva, al mejoramiento de su condición educativa en las últimas décadas y la reducción del número promedio de hijas/os de las mujeres durante su vida fértil, es así que "estos cambios han contribuido a una relativa democratización de las relaciones entre hombres y mujeres, al cuestionamiento de los diversos cursos vigentes sobre masculinidad y a una gran formación en las representaciones sociales sobre la misma y las relaciones de género." (Viveros, 2000, p. 92)

Al respecto Henao (citado por Viveros, 2000 p. 103), comenta que se han producido cambios en los papeles y valores que asumen los padres actualmente. El varón padre de hoy es un hombre al que se le solicita relacionarse más con los miembros de la familia y disfrutar del ambiente o cariño, muy distinto del padre de antaño cuyos papeles y valores se determinaba con su vida fuera del ámbito doméstico. Estas nuevas demandas al padre empezaron a tomar fuerza a partir de los años 70 con los movimientos feministas.
Dentro de este contexto De Keijzer (2000), plantea que existen diversos tipos de paternidad, entendida:

> Como una posición y una función que va cambiando históricamente y tiene variaciones notables de una cultura a otra, así como las distintas clases sociales y etnias dentro de un mismo país y que tiene especificidades de acuerdo con la historia personal del ciclo de vida de los hombres (citado por Viveros, 2000, p. 104).

La información que brinda De Keijzer (2000), la analizo con el testimonio que da Jorge, uno de los entrevistados, quien al preguntarle sobre su función como cuidador, comentó:

> "Me siento bien y lo hago con mucho amor, pero la mamá le dedica más tiempo. Mi esposa se encarga de todos los trámites, de ir a legalizar las citas de hablar aquí con las doctoras para programar unas horas específicas, para venir un día a la semana y ella la lleva al médico es la que está más pendiente que yo. Yo vengo y la traigo sólo a las terapias los miércoles. Nos ha tocado turnarlos el cuidado, cuando ella (la esposa) no puede llegar temprano a la casa, me dice no llegó temprano y a las cinco o seis de la tarde alguno de los dos llega a esa hora y va y la recoge." **(Jorge, 2011).**

Por otra parte, De Keijzer (citado por Viveros, 2000, p. 105) elabora una tipología de padres a partir de su experiencia investigativa, donde menciona a los padres migrantes que establecen un tipo de relación semipresencial con las hijas/os e intervienen en su crianza,

más como reguladores que como personajes activos en ella, éste sería el caso de Andrea otra de las cuidadoras, que a diferencia de lo que plantea el autor, la que tuvo que migrar fue ella, este es su relato:

> "Yo dije me voy con el consentimiento del papa, yo me voy para Bogotá, me radicó allá para dedicarle el tiempo completo a Paola (la hija)". Comenta que es una situación "muy triste, muy doloroso, porque se presentan muchas cosas, pues él (el esposo),está allá solo, trabajando para poderme dar todo, porque yo no puedo trabajar, entonces para él es triste, a veces se siente de mal genio, pero yo le digo a él que primeramente la rehabilitación de mi niña". **(Andrea, 2010)**

El caso de Gloria, también tienen que ver con las migraciones, de quien como comente anteriormente vivía en Aruba y al trasladarse a Colombia pierde todo el apoyo del padre de su hijo.

Otra tipología mencionada por el autor es la del padre ausente, el divorciado, y plantea que cuando se produce el divorcio la responsabilidad del cuidado de las hijas/os queda en manos de la madre, este puede ser el caso de Carmenza, otra de las entrevistadas, quien manifiesta:

> "Cuando Adriana empezó con todo este proceso, que la parálisis, todas esas noticias las empecé a compartir con el papá de mis hijas en ese tiempo y de pronto, tenía uno el apoyo… pero no el apoyo que uno necesitaba, como el apoyo de ven que te puedo colaborar, yo estoy ahí, no: 'hay, jue madre' y 'que va a hacer'… entonces como que uno, espera que le digan: ¿en qué le puedo ayudar?... o mientras usted va... yo hago lo otro, no la verdad no, nunca. **(Carmenza, 2011).**

En el caso de Carmenza, el padre de sus hijas no sólo se desentiende de la responsabilidad del cuidado sino también de la parte económica, así como lo plantea en su comentario:

> "Hace como cinco años atrás Adriana (la hija en situación de discapacidad), presentó la primera convulsión, entonces fue difícil saber que, iban a haber muchas cosas que no iban a cambiar en ella, entonces fuera de que recibí el golpe de lo de mi hija, me separé del papá de la niñas, entonces quede digámoslo así como sola, ¿qué hago con las dos niñas?, pero al igual, creo que uno se va superando con el tiempo.
>
> Ahorita tengo un proceso con la fiscalía con el papá, para que asuma la responsabilidad económica, como yo le digo a él: a usted no le pido nada para mí pero, sí para sus hijas, el día que no cumpla con lo de sus hijas peleamos, de resto me da igual, lo que me interesa es que le dé a las niñas." **(Carmenza, 2011).**

De Keijzer (2000), también menciona que:

> En muchas regiones de México predomina el padre tradicional o patriarcal, proveedor de la familia, que no se siente competente para el cuidado de los hijos o de las tareas domésticas, considera que expresar afecto puede restar autoridad, mantiene generalmente distancia con los hijos y si se acerca lo hace sólo con sus hijos varones a partir del momento en que puede comunicarse verbalmente con ellos. (Citado por Viveros, 2000, p. 105)

El comentario anterior se relaciona con el caso de Bertha[35] otra madre cuidadora, quien comenta que su esposo cubre la parte económica de la familia, pero que en los once años que se sabe que su hijo padece parálisis cerebral, no se ha referido a esta situación porque se deprime, y tampoco ha querido aceptar ayuda psicológica que le ayude a enfrentar la enfermedad de su hijo.

Desde el caso de Sonia, madre cuidadora y divorciada, también se observa al padre proveedor, pero ausente en sus responsabilidades de cuidado y afecto, al respecto expresa:

[35] Bertha no permitió gravar la entrevista

> "Por más que ellos aporten económicamente y estén pendiente de los pelaos, pero uno muchas veces se siente solo y llega cansado y uno quiere un abrazo, al menos que le digan ¿cómo te fue?…de pronto como decir mire ésta se la pasa de lunes a viernes con mi hija, venga le dedico media hora y no porque tengo que trabajar." **(Sonia, 2011).**

Finalmente y de acuerdo con lo expuesto por De Keijzer, (2000) se plantea la hipótesis de que actualmente se desarrollan sucesos simultáneos con relación a la paternidad, por una parte se considera el fortalecimiento de ésta, en algunos sectores de la sociedad, mientras que en otros sectores se observa su debilitamiento, cuando se observa la poca responsabilidad que asumen algunos padres en la crianza y en el mantenimiento de sus hijas/os, "reproduciéndose entonces la ideología dominante de que el ámbito del embarazo y el de los hijos, sobre todo de los pequeños no compete a los hombres, sino que corresponde como terreno natural sólo a las mujeres como extensión de su función reproductiva y doméstica" (p. 217).

Para finalizar el análisis sobre las redes sociales es importante mencionar la parte económica de las cuidadoras y el cuidador, ya que este es un aspecto fundamental en la vida de cualquier persona.

2.7 Sí las cuidadoras dedican todo su tiempo al cuidado de las hijas/os en situación de discapacidad, ¿Cómo se sostienen económicamente?

"*Cuantas mamitas tienen que dejar a sus niños en la casa y no llevarlos a una terapia porque no tienen el medio económico para transportarlos."* ***(Andrea, 2010)***

La frase anterior permite analizar que la parte económica afecta enormemente la rehabilitación de las niñas/os en situación de discapacidad, máxime si se tiene en cuenta

como se analizara en el capítulo siguiente, que el Sistema de Seguridad Social colombiano no cubre totalmente las necesidades que pacientes y cuidadoras/es tienen, de allí que una de las situaciones que degradan el nivel de vida de las personas que cuidan y de sus pacientes es el hecho de que no pueden desempeñar un trabajo remunerado fuera del hogar, ya que el cuidado de niñas/os en situación de discapacidad, implica un acompañamiento permanente representado, en la asistencia a tratamientos médicos y terapéuticos, en una jornada diaria de aproximadamente cuatro horas y su cuidado continúa en casa.

Lo que indica que su sostén económico depende, en un gran número de los casos consultados, de otras personas y como tal está marcado por la voluntariedad de las mismas, por lo tanto las cuidadoras no puedan hacer planes de vida, donde esté presente la recreación, el aporte a la seguridad social, la posibilidad de tener una casa propia y otros derechos sociales, porque no pueden pagarlos, de esta manera a la ausencia de esos derechos se unen la pérdida de la dignidad al tener que depender de otras personas, para cubrir sus necesidades básicas y las de sus hijas/os.

Partiendo de lo comentado, es pertinente reiterar que la atención médica y hospitalaria de las personas en situación de discapacidad, está a cargo del sistema de salud, pero todas las actividades de cuidado diario, permanente, se realizan en el hogar, sin remuneración económica y generalmente a cargo de las mujeres.

En el trabajo de cuidar a personas, las compensaciones, (aparte de las afectivas y morales) no se dan, por este motivo se sufre de carencias económicas, ausencia de autonomía, riesgos para la salud y exclusión social, que afectan no solamente a las cuidadoras/es, si no a la persona que requiere los cuidados. Esta situación se acrecienta sí en el trabajo de cuidar no se responsabilizan varias personas de la familia, por ejemplo lo que he podido indagar de esta investigación, es que la responsabilidad de cuidado está prácticamente a cargo de las madres, mientras que los papás se limitan, en el mejor de los casos a cumplir con su rol de proveedor.

La ausencia de los hombres en el cuidado, les permite a éstos desempeñar el trabajo remunerado que les ha correspondido realizar, dentro de la tradicional división sexual del mismo, como consecuencia logran gozar de autonomía e independencia económica, cubrir sus necesidades, también pueden acceder a una pensión que les permita tener una vejez relativamente tranquila, en general tienen la oportunidad de dignificarse como personas,

En contraste, estas oportunidades son las que no van hacer posible para las cuidadoras porque el trabajo que ellas realizan difícilmente puede cambiar, porque está ligado a la discapacidad 'irreversible' de sus hijas/os, así concluyó que la calidad de vida de las personas encargadas de cuidar no es la mejor, de allí la necesidad de buscar otras alternativas que impliquen responsabilidades sociales y estatales en este tipo de trabajos.

Por otra parte, es cierto que un número considerable de mujeres, han incursionado en el ámbito laboral, pero no todas las mujeres tienen esta posibilidad, es así que la gran mayoría de las mujeres que participaron en la investigación, están dedicadas al cuidado de sus hijas/os, como ellas mismas lo mencionan las 24 horas del día, entonces la pregunta lógica es ¿de dónde obtienen el dinero necesario para suplir su necesidades básicas, como la alimentación, la vivienda, la salud, el vestuario, entre otras?

Después de realizar esta pregunta, pude conocer que algunas/os cuidadoras/es, tienen fuentes económicas con las que proveen medianamente sus necesidades, a continuación las relaciono en la tabla 3:

Tabla 2-2: Fuentes Económicas

Entrevistadas/o	Recibe apoyo económico de la Pareja	Recibe apoyo económico de familiares	Empresa propia	Recibe Apoyos Institucionales	Venden productos
Andrea	X	X			
Laura				X	X
Bertha	X				
Sonia	X				X
Gloria		X			X
Carmenza	X	X			
Jorge			X		
Cristina[36]			X		
Marcela[37]					

Fuente: Información obtenida de las entrevistas realizadas.

Como lo indica la información anterior hay dos familias que tienen sus propias empresas, por lo tanto el padre como la madre se turnan el cuidado de la hija e hijo respectivamente, porque no están obligadas/os a pedir permisos laborales.

Una de estas familias corresponde a la de Jorge padre de Marlen, quienes tienen una empresa de diseño gráfico.

[36] La información la brinda la enfermera del paciente

[37] Su situación económica se puede catalogar dentro del rango de miseria porque no tiene apoyos económicos, sólo recibe esporádicamente $20.000 o máximo $50.000 que le envían sus hijos mayores.

Con relación a la otra familia aparte de ser trabajadores independientes, ganaron una tutela que exigía la asignación de una enfermera para que cuidara a su hijo, en un horario de 7:00 a.m. a 7:00 p.m., y como lo menciona esta profesional, a pesar de que ella no suple todas las necesidades del niño, su trabajo sí da un 'respiro' para que la familia pueda cumplir con sus actividades laborales, lo que no quiere decir que la enfermedad del hijo no trajera consigo dificultades económicas delicadas, como se observa en su relato:

> "Los papás del niño no son de plata, puede que tengan su empresita, ellos estaban muy bien económicamente, pero cuando recién salió el niño del hospital, no había tutela. Toda esa plata les tocó a ellos sacarla… lo atendían a él en la E.P.S., sí pero paguen, porque ésto (haciendo referencia a algunos tratamientos) no es del pos. La cirugía sí la cubrió, pero había varias cosas que no cubría, les tocó a ellos pues obviamente endeudarse en el banco. Estaban muy bien como le digo, ellos tienen una finiquita yendo para la Mesa, un lote y la idea de ellos era que ya en este momento estuviera construido, pero no han tenido recursos para hacerlo." **(Cristina, 2011).**

Hay otro grupo de entrevistadas que por el contrario, no tienen la posibilidad de trabajar, entonces dependen económicamente de sus esposos o compañeros, que como en el caso de Sonia, que el ex esposo cubre todos los gastos que se generan en su familia, además que está pendiente de la salud de su hija, al respecto informa:

> "Pero lo que te digo, uno no puede cumplir un horario de oficina no puede, por más que uno quiera hacer el esfuerzo, pero es que no se puede. Entonces es muy difícil que uno tenga aunque sea $20,000, es muy complicado manejar esa situación, entonces sí deberían poner como más cuidado, con estos pelados y más por parte de papitos que sabiendo que son niños especiales y se van. Concluye esta información manifestando que a pesar de que se separó de su esposo, él responde por todo, pues yo no puedo trabajar precisamente por el cuidado de la niña**." (Sonia, 2011).**

El testimonio anterior permite analizar que ella no asume el cuidado de su hija como un trabajo, por el que debería recibir una remuneración económica que le permitiera cubrir no sólo sus necesidades personales, sino también las de sus hijas.

Cabe mencionar que **Sonia** vende productos de AVON, a las mismas cuidadoras del Roosevelt, y expone que a pesar de que la entrada económica no es mucha: "sí, de todas maneras uno tiene para algo, porque sí también es muy fastidioso estarle pidiendo todo a él (el ex esposo)" **(2011)**

Bertha, otra de las cuidadoras vive con su esposo e hijo en situación de discapacidad y dice que él esposo, cubre todos los gastos de la casa, sin embargo manifiesta que querría institucionalizar a su hijo para poder trabajar, así sea medio tiempo, ya que los tratamientos médicos son muy costosos y con el solo sueldo de su esposo a veces no alcanzan a cubrir todos los gastos del hogar.

Otra de las personas consultadas informa que el esposo le envía dinero desde el Guamo, Tolima cuando puede: "lo que él puede darme, porque él trabaja independiente, no puedo decir que recibe sueldo de tanto". **(Andrea, 2010).**

Ella misma manifiesta, que es muy complicado sortear la parte económica, porque el tratamiento de las personas con discapacidad es muy costoso:

> "Cuantas mamitas tienen que dejar a sus niños en la casa y no llevarlos a una terapia porque no tienen el medio económico para transportarlos, de pronto sería bueno como que hubieran diferentes apoyos, ¿cierto?, económicos, como de recreación de alguna cosa, que saliera para bien de uno y de su hijito." **(Andrea, 2010).**

La anterior cuidadora también recibe colaboración de su hermana, Liliana, quien comenta: *"*pues yo les colaboro aquí con los servicios y la comida entonces eso es una ayuda", y Andrea complementa esta información manifestando: "Yo pienso que para nosotras dos las cosas han mejorado por tenerlos a ellos, se imagina cómo viviría yo con

esta niña, empezando porque la casa es de ellos yo no podría pagar un arriendo, no podría pagar servicios nada, sí es que ellos prácticamente me lo dan todo." **(Andrea, 2011)**

En los casos mencionados, se observa que los padres cubren la parte económica, pero no siempre ocurre lo mismo, como el caso de Carmenza otra de las cuidadoras quien como lo dije anteriormente, actualmente adelanta en la fiscalía un proceso jurídico por alimentos.

En este momento de la investigación, es difícil seleccionar cuál de las cuidadoras presentan mayores dificultades económicas, porque ahora hay que mencionar a las personas migrantes, que a diferencia de Andrea que también es migrante, no tienen ningún apoyo en Bogotá.

Gloria, quien es doblemente migrante, ya que ella inicialmente llegó a Santa Martha procedente de Aruba, estaba embarazada y separada del padre de su hijo en situación de discapacidad, quien nunca ha respondido por el niño y dice que colocarle una demanda por alimentos es muy complicado, por lo que él vive fuera de Colombia; posteriormente cuando nació el bebé, tuvo que venirse para Bogotá con el fin de que el Instituto Roosevelt, le prestara atención médica a su hijo; ésto lo logró a través del fallo de una tutela que le cubrió los gastos de transporte, el albergue y la alimentación.

Esta cuidadora vive del apoyo económico que le brindan el papá de su hijo mayor, la mamá y como ella dice vive del 'rebusque':

> "Mi mamá me ayuda y el papá del otro hijo también aporta, muy poquito, pero sirve, entonces yo vendo que las revistas, que los zapatos que si me piden un vestido yo voy lo compro, lo vendo más carito y no sé qué y me rebusco". **(Gloria, 2011).**

Pero quizás el caso que más impacta es el de Marcela, migrante de Risaralda, que al igual que la anterior está aquí, por el fallo a favor de una tutela: "yo estoy en un albergue, yo por

ejemplo allá no puedo trabajar porque con ella (la hija discapacitada,) pero mira que no gracias al señor no me ha ido mal". **(2011).**

Marcela, no tiene sino el apoyo económico, muy esporádico y limitado de sus hijos mayores. Es una persona que desde el embarazo ha tenido carencias económicas enormes, como lo describe*:* "sufrí mucho en el embarazo, porque pase mucha hambre, pero salí adelante". **(Marcela, 2011).**

Su hija, actualmente tiene 22 años, nunca recibió tratamientos médicos, su madre sólo le practicó remedios caseros y es cuando existe otras preguntas obligadas: ¿dónde está la presencia de las entidades de salud y del Instituto Colombiano de Bienestar familiar?, ¿Por qué no se enteraron de la existencia de esta persona?, ¿Por qué hasta hace solo un año está recibiendo tratamientos médicos?, al respecto Marcela dice:

> "Ella no ha recibido ningún tratamiento médico. Mi niña era así babocita, las rodillitas eran llenas de callitos, era arrastradita como una culebrita no caminaba, ahorita en este momento, logré que abriera las manos, yo no sé sí fue la fe que le puse, pero todo lo que me decían hágale yo se lo hice. Eso le hace falta calcio en el cerebro, en los huesitos, hágaselo todo lo que me decían." **(Marcela, 2011).**

Pero cuando le pregunte por lo tratamientos médicos contestó:

> "Ella no los ha tenido, hasta ahorita. Solamente una vez fueron de Estados Unidos unos gringos a Pereira, a operar niños que tuvieran problemas de tendones, ese día yo hice una recolecta, porque me llamaron y me dijeron, que van a venir unos gringos a operar niños con problemas, usted verá si va, yo dije bueno, pero yo no tenía plata.
>
> El cuerpo de bomberos me colaboró y me traje a la niña a Pereira y me le operaron los tendoncitos, ya avanzó un poquito más, ya con terapia avanzó un poquito más, llegaban políticos les decía ayúdenme a llevar a mi niña a Bogotá, colabórenme, eso nunca se hizo. Esta

es la primera vez, ella nunca ha sido tratada por nadie y tiene 22 años en este momento y miren todo el tiempo... ella debería estar bien ¿cierto?" **(Marcela, 2011)**.

Con este relato se observa la falta de gestión de las entidades del Estado que conociendo la patología de esta paciente no le informaron a la madre los derechos que tenían, ella como cuidadora y su hija como persona en situación de discapacitada.

No obstante lo comentado, como trabajadora Social considero que en el caso de Marcela falto la intervención nuestra, ya que estas/os profesionales tenemos los conocimientos necesarios para movilizar recursos y empoderar a las personas sobre los derechos que tienen y la manera de exigirlos, máxime cuando se trata de personas como Marcela que por su situación de analfabetismo y de aislamiento geográfico no pudo acceder oportunamente a los beneficios que el Estado establece para las personas en situación de discapacidad

A continuación retomo el caso de Marcela.

El traslado de Marcela y su hija a Bogotá, obedecía a una cirugía que tenía pendiente la paciente, y que tenía que ser autorizada por la EPS, pero como no lo había hecho, Marcela radicó una tutela en los juzgados de Palo Quemado, exigiendo dicha autorización, pero a pesar de este trámite la autorización no fue entregada y como la cirugía estaba programado para el día siguiente, le dijeron que tenía que poner una queja en la Personería.
Marcela quien no conocía a Bogotá y por lo tanto no dimensionaba las distancias que maneja una ciudad tan grande y además como carecía de recursos económicos para tomar un bus, decidió irse a pie hasta la Personería, camino desde las 9:00 a.m. hasta las 3:00 de la tarde, este es su relato: "Yo llame y les pedí ayuda a mis hijos pero como en este momento el trabajo está malo en el pueblito, entonces me tocó irme a pie hasta por allá, usted no se imagina." **(Marcela, 2011).**

Finalmente, Marcela expone que la tutela le cubre el hospedaje y la alimentación pero:

> "Estamos en el albergue y nos dieron la piecita para ella y para mí… y para qué vamos a hablar, tenemos la comida del día, si nos provocamos pues tenemos que tener plata para un pancito. Sí porque la tutela cubre la alimentación, pero por ejemplo lo que es el desayuno, almuerzo y comida, si uno quiere un 'alguito', ya le toca a uno tener plata para comprarlo, me toca comprar que el papel higiénico, que la crema dental, que el desodorante, las toallas higiénicas, que el champú para la niña, las cosas de aseo, son lo más importante, por ejemplo la ropa interior para ella hay veces con esas hemorragias, yo tengo que colocarle una bolsa con una cobijita encima y hay veces se le pesa… me veo a 'gatas' de interiores." **(Marcela, 2011).**

Con esta información considero que los derechos fundamentales de estas dos personas están completamente vulnerados, obligándolas a existir en condiciones de vida infrahumanas, ya que esta persona no cuenta con el apoyo económico de nadie. En Bogotá tampoco, ha recibido información de los auxilios que el gobierno tiene establecidos para las personas en situación de discapacidad y menos aún del trámite que hay que hacer para obtenerlos.

Al momento de preguntarle sobre ésto, respondió:

> "Desconozco todo eso, créame aquí hay personitas que me dicen que colaboran, me dicen que me acerque a la red de acción social yo no voy, porque yo no sé a dónde queda. Aquí una señora me dijo que había un padre que ayudaba, yo aquí me quedo en las mismas yo ayer me defendí (trámite ante la Personería) como el Señor me ayudó porque, necesitaba ese examen para ella." **(Marcela, 2011).**

Otra de las personas migrantes, es Laura, quien viene de Córdoba; en la entreviste me informó que su apoyo económico depende de un auxilio de trescientos mil pesos que le da el Programa Hogar Gestor, del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, también vende productos (cosméticos). Complementa esta información comentando: "Además yo

trabajaba, de junio para acá no trabajo, con lo que me dieron de liquidación, con eso he venido sobreviviendo todo este tiempo, a partir del mes diciembre, enero tengo que empezar a trabajar." **(Laura, 2010)**.

Esta persona trabajaba interna desempeñando oficios domésticos, dos días a la semana, mientras tanto el cuidado de su niña, estaba a cargo de Margarita, su hija mayor, pero ella decidió irse de la casa porque tuvo muchos problemas de índole económico y relacional con su madre, debido a ésto Laura, optó por dejar a su hija con una amiga, ya que ella vive sola en Bogotá y necesariamente tiene que trabajar porque que tampoco recibe apoyo económico del papá de sus hijas, este es su testimonio:

> "Parece mentira pero, yo me tenía que ir a trabajar, en las vacaciones de ella, ¿cuáles eran las vacaciones de ella?, cuidarme la niña, mientras que Yo trabajaba, él no colaboraba (el papa de las niñas), daba lo que él quería dar y después lo demande y fue peor porque ahí sí que ni más. No estoy trabajando, me tocó retirarme porque, Yo le dejaba el almuerzo y mi amiga iba y le calentaba, pero Helena no comía con esa amiga, no sé qué pasaba y se enfermó del estómago y en este momento tiene una gastritis crónica aguda a raíz de tanto estrés." **(Laura, 2010)**

En todas las entrevista se evidencia la imposibilidad de que las cuidadoras reciban un ingreso económico, ya que el trabajo de cuidar a sus hijas/os lo impide, pero también se analiza que ninguno de los papás ha renunciado a su trabajo, porque socialmente se ha definido, que son las madres las que deben de cuidar de su familia.

De acuerdo con lo informado en este capítulo, concluyó que la vida de los padres pero especialmente de las madres que hicieron parte de esta investigación cambiaron totalmente con el nacimiento de sus hijas/os en situación de discapacidad, presentándose en ellas y ellos una serie de sentimientos como la negación de la discapacidad, la tristeza, la impotencia, el dolor, entre otros sentimientos, que les llevaron a culpar al cuerpo médico que les atendió, informando que se había presentado tanto negligencia médica como falta

de información y ausencia de empatía entre los profesionales de la salud, eventos que hicieron que la aceptación de la discapacidad fuera más difícil de afrontar.

Las entrevistas realizadas permitieron observar que paralela a la discapacidad de las y los pacientes debió aparecer, de repente y sin preparación alguna personas cuidadoras, que generalmente fueron las madres de las niñas y niños en situación de discapacidad, quienes cambiaron totalmente su proyecto de vida para dedicarse permanente al cuidado de sus hijas/os, asumiendo de esta manera los roles reproductivos que la sociedad le ha asignado a las mujeres.

De esta manera el proyecto de vida de las madres cambió, dejaron su trabajo remunerado, hubo deserción escolar, así como también perdieron las relaciones que tenían con su familia con las amigas/os y con su cónyuge de quien la gran mayoría de las mujeres que hicieron parte del estudio se separaron, algunos de ellos continuaron cumpliendo con su rol productivo, pero otros desampararon totalmente a su familia tanto económica como afectivamente, perdiendo de así esta rede de apoyo, lo que implicaba que el trabajo de cuidar fuera más complicado, esta realidad fue más difícil para las madres migrantes.

Dentro de este contexto también es factible analizar que las madres cuidadoras no son redes de apoyo para otras personas, como por ejemplo para sus otras hijas/os, situación que también les ocasiona sentimientos de impotencia al no poder cambiar dicha situación, pero es que ellas también son conscientes que sus hijas/os en situación de discapacidad requieren de todo su apoyo ya que es la única forma en que estas/os logran sobrevivir.
No obstante lo comentado, también analice que para algunas personas cuidadoras la familia es una fuente de apoyo afectivo y económico muy importante.

Finalmente respecto a la parte económica, la investigación vislumbró que este es uno de los aspectos más difíciles de sortear, debido a que la función de cuidar no permite que las cuidadoras/es desempeñen un trabajo remunerado fuera del hogar, por lo tanto algunas madres obtienen ingresos muy limitados que provienen de ventas de productos de

belleza, una minoría de ellas recibe auxilios económicos del Estado, mientras que otras tienen el apoyo económico de su familia o del padre de sus hijas/os, pero también se vislumbra que la imposibilidad de realizar un trabajo remunerado hace que algunas de ellas se ubiquen en el rango de miseria ya que difícilmente pueden satisfacer sus necesidades básicas y las de sus hijas/os.

3. Capítulo 3 Una cara más del cuidado: tutelas, exclusión social, expectativas y significados de la espiritualidad en las cuidadoras/es

Los temas que se analizaran en este capítulo son:

- Injerencia de las instituciones en la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad y de sus cuidadoras/res
- Apoyos legales para las personas cuidadoras
- Las personas en situación de discapacidad física, son excluidas socialmente
- ¿Cuál es el futuro de las cuidadoras y cuidadores?
- La dimensión espiritual de las cuidadoras/es

Estos temas dieron respuesta al objetivo cuarto de esta investigación, y que planteé así: Conocer el apoyo social que brindan las instituciones de salud a las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Para finalizar este capítulo incluí temas que permiten realizar una reflexión sobre otros aspectos de la vida de las cuidadoras/es, como son: la exclusión social que sufren tanto ellas como las personas en situación de discapacidad, el futuro y el significado que tiene la espiritualidad en las cuidadoras/es.

Todas los seres humanos tenemos derechos que nos permiten vivir dignamente, no obstante como se vio en esta investigación para que ésto sea posible es necesario muchas veces exigirlos, de allí que sea necesario, como lo plantea Sen (2000) que las personas tengamos acceso a oportunidades sociales, políticas y económicas, para que de esta manera podamos ejercer la libertad de agencia, entendiendo por agente a "la persona que actúa y provoca cambios cuyos logros pueden juzgarse en función de sus propios valores y objetivos" (p. 35).

Por ello es fundamental que exista una complementariedad entre la agencia individual y las instituciones sociales, por lo tanto la libertad individual se debe tomar como un compromiso social, donde las oportunidades sociales para recibir educación y asistencia sanitaria, sean brindadas por el Estado, de tal manera que junto con la agencia individual se logre una mejor calidad de vida para las personas.

Ésto se logra sí los individuos dejan de ser receptores pasivos de prestaciones y pasan a convertirse en agentes de cambio, lo que implicaría que los individuos participen en las decisiones sociales públicas y en la elaboración de oportunidades que impulsen el desarrollo. (Sen, 2000, p. 16).

Un ejemplo de la capacidad de agencia la observe en esta investigación, cuando las cuidadoras/es colocan derechos de petición y/o acciones de tutela para que el Sistema de Salud colombiano les brinde a sus hijas/os en situación de discapacidad la atención que les compete ya que muchas de sus necesidades no están contempladas dentro del Plan Obligatorio de salud, entonces hay que exigir su cubrimiento a través de estas posibilidades.

Desde este planteamiento, realizare un análisis que permita observar, el papel que cumplen diferentes instituciones que tienen como objetivo atender a la población en situación de discapacidad.

3.1 Injerencia de las instituciones en la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad y de sus cuidadoras/res

3.1.1 Instituto de ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR)

"En la casa no se comparte, entonces nosotros compartimos aquí (IOIR), *con los niños, entonces pues la fiesta tenemos que hacerla aquí."* ***(Gloria, 2011).***

En primera instancia es conveniente mencionar al IOIR porque es la institución con la que pacientes y cuidadoras/es están más relacionadas/os.

A través de las entrevistas realizadas, note que la gran mayoría de las personas están satisfechas con la atención que el IOIR, les brinda tanto a las y los pacientes como a las cuidadoras/es, así como se observa en el siguiente comentario:

> "Yo estoy muy contenta, yo sí le agradezco mucho al Roosevelt porque es gente que sabe lo que está haciendo, gente muy profesional, gente muy cordial de verdad, que sabe lo que está haciendo y uno por eso está tranquilo, porque saben manejar estos pelados. Entonces yo sí quiero mucho al Roosevelt y sí de verdad, uno tiene que estar agradecido con la gente que le colabora a uno porque así sea un poquito,(haciendo referencia al poco avance que puedan lograr las personas con parálisis cerebral severa) es apoyo y es algo que a largo plazo se ven los resultados ."**(Sonia, 2011).**

Otras personas consultadas, también expresan la satisfacción que tienen al ser atendidas por el IOIR, así lo revelan: "Es excelente, es que desde que mi niña entro aquí al Instituto ha avanzado, yo diría que en un 70%." **(Andrea, 2010).**

Marcela, afirma:

> "Yo tengo que ir a mi pueblo y hablar de este Instituto porque gracias, primero a Dios del cielo y segundo a este Instituto que ha sido como si fuera mi hogar, en este momento, de verdad mi niña ha salido adelante, porque es que mi niña ya estaba a punto de quedarse inválida." **(Marcela, 2011).**

Sin embargo una de la persona entrevistada, hace una crítica constructiva al Instituto Roosevelt, ya que dice:

> "Uno llega aquí y ve muchos niños comprometidos y Yo veo a mi hija y digo, ella no tiene nada que hacer acá, yo pienso que el Roosevelt es una buena institución, que tiene que ir clasificando los niños, los casos que estén bien comprometidos deben darles la mayor atención, los que no tengan mucho compromiso pues tener como un listado de institutos donde digan bueno aquí pueden orientar la parte que tiene su hijo." **(Jorge, 2011).**

Por otra parte también analice que el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, no solamente apoya la parte médica, sino que también facilita sus espacios físicos, para las

personas que cuidan pueden compartir socialmente, ya que debido a su permanencia por largos periodos de tiempo en el Instituto, se les dificulta estar presentes en las celebraciones que antes realizaban con sus familias, ahora sienten que deben hacerlas aquí, como lo dice una de las madres cuidadoras:

> "A aquí nos dan el salón social y ahí hacemos nosotros la fiesta de madre, el cumpleaños de los niños, porque todo eso lo perdimos, lo que son las amistades, en la casa con los niños no se comparte, entonces nosotros compartimos aquí, con los niños, entonces pues la fiesta tenemos que hacerla aquí." **(Gloria, 2011).**

En esta parte es importante, hacer referencia al Programa Institucional de cuidadoras/es de personas en condición de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt ya que dicho programa soporta el planteamiento de Sluzki (1988), quien afirma "que a pesar de que la enfermedad o discapacidad erosiona la red social habitual, también es real que éstas generan nuevas redes, especialmente entre los servicios sociales y de salud." (p. 86).

Esta realidad se apreció en los lazos que a través de este programa establecieron las cuidadoras, donde se pudo percibir que las interrelaciones que se generan van más allá, del dialogo y la distracción, ya que actualmente conforman una red de apoyo, porque el compartir la misma problemática, hace que los grados de solidaridad aumenten entre sus participantes, por lo tanto la necesidad de colaborarse se vuelve más sentida y se presta con mayor disposición y afecto.

Esta situación se percibe, por ejemplo con las gestiones administrativas, que son muy dispendiosas, pero de ellas depende la atención de sus hijas/os, por lo tanto las cuidadoras han buscado la forma de sobrellevar este aspecto, es así que actualmente se turnan para realizarlas, de tal manera que una de las cuidadoras puede tramitar los documentos de las otras, lo que implica disminución de costos económicos ya que muchas de ellas no tienen con quien dejar a sus hijas/os, entonces deban pagar taxi para trasladarse o exponerse a los

peligros de subirse con las niñas o niños al transporte público, sabiendo los múltiples limitaciones que ellas y ellos tienen.

Este tipo de apoyos ayuda a disminuir también los grados de estrés, ya que así no tienen que pensar con quien dejar a sus hijas/os para cumplir con la documentación que el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt requiere para brindar la atención a sus pacientes, esta situación se refleja en este comentario:

> "Nosotras nos estamos apoyando allá (en el Instituto Roosevelt), es un grupo más o menos como de diez mamitas, entonces yo digo, yo voy mañana a tutelas que van a mandar. Por la mañana yo no pude ir a radicar lo del transporte, entonces una compañera me lo pasó. Estamos como en esa tónica, ¿tiene pañales? Para que me preste, me venda, que sí a usted se le acabó el medicamento de la niña présteme mientras me dan el mío, así estamos." **(Andrea, 2010).**

Lo información anterior es compartida por Gloria, quién dice ser la vocera del grupo y con sus comentario percibo que las cuidadoras tienen una red que les permite, no sólo apoyarse en los trámites administrativos, sino que también han creado lazos de simpatía y empatía que les ayuda a mejorar su calidad de vida como cuidadoras, al no sentirse solas y tener la confianza de que pueden contar con personas que entienden plenamente sus necesidades y están dispuestas a colaborarse mutuamente.

Lo anterior se observa en el relato de Gloria:

> "Porque soy la vocera, soy una persona que ayudó a las otras mamitas, ¿en qué forma?, así yo no tenga, yo lo doy, por lo menos, que ella necesita un medicamento, que ella necesita por lo menos una asesoría, ellas dicen llamemos a Gloria.
>
> Entonces Gloria dice: ¿Usted tiene tal medicamento?, sí yo lo tengo, es que fulana lo necesita, entonces usted amablemente me lo regala y yo se lo llevo a esa persona.

> Por lo menos ahora que hubo un revolcón en Saludcoop, a muchas mamitas les quitaron los pañales, entonces que hacíamos, nos los rotábamos, yo tengo, tome para que nadie se quedará sin suficiente. Por lo menos estamos pendientes de cómo te fue, que pasó, hay un grupo que tenemos ahí y todas pendientes, que, qué hiciste que qué no hiciste, que cumpleaños que no cumpleaños, que vamos a festejarlo, el día de la madre, todo eso." **(Gloria, 2011)**

Otras cuidadoras asumen al grupo como amigas, notándose unas de las funciones de las redes, como es el acceso a nuevos contactos, que permite las conexiones con otras personas y redes, (Sluzki, 1998, p. 48).
Ésto se refleja en el siguiente comentario: "Como te digo las únicas amigas que tengo, es aquí en el Roosevelt son con las que 'echamos' chisme a diario**". (Carmenza. 2011).**

Sonia, otra de las entrevistadas, plantea algo similar:

> "Si, pues son (amigas) las que estaban ahorita ahí, que son con las que uno se charla aquí cuando llega, con las que uno también cuenta sus cosas, nos ayudamos porque cuando uno necesita algo, le dicen pues no haga esto o lo otro. Ella misma asume que a través de este grupo se obtienen otros beneficios: "Si porque es como distraerse mientras que los niños están en terapia, entonces al menos como que uno se despeja la cabeza un poquito y ya le hace a una falta." **(Sonia, 2011).**

El programa de cuidadoras/es del IOIR en general es avalado por las personas que asisten a él, sin embargo dicen que se debe ampliar hacia otros aspectos, como lo manifiesta **Jorge**: "Pues de pronto para conocer a los padres porque a veces uno viene cada ocho días y no sabe quiénes son o ¿qué hacen?, apenas conoce el nombre. Es necesario hacer una actividad así sea, una media hora de integración." **(2011).**

Cabe resaltar que este programa es prácticamente el único espacio que tienen las cuidadoras para distraerse, para cambiar de rutina, para dialogar con otras personas que comparten sus mismos problemas, así lo expresa una de las cuidadoras: *"*yo vengo lunes, miércoles y viernes y al programa un día finalizando el mes… hacemos ejercicios, charlas sobre el cuidado que uno debe tener para alzarlas/los, también de pronto se habla de la parte emocional." **(Sonia, 2011).**

Otra de las madres cuidadoras comenta:

> "El programa, me ha colaborado mucho en la manera en como cargar a mi hija, de pronto en saber llevar los sentimientos o las emociones, como te digo soy una persona muy explosiva, eso le enseña a uno a nivelar las emociones, de pronto a llevar una mejor calidad de vida con mis hijas, o sea porque yo descuido mucho a Juana y soy muy consciente de eso, porque mi punto central es Adriana. Cuando es práctica eso es una emoción, nos han enseñado a ser canasticas, nos han enseñado hacer unas mariposas con botellas, una cosa muy bonita y no sé cada mes salen con algo diferente." **(Carmenza, 2011).**

Para finalizar esta parte, una de las entrevistadas dice que el programa "como cuidadora me ha aportado muchísimo, porque las charlas que nos dan son excelentes y ahora también que estamos haciendo los talleres de manualidades, yo soy una de las profesoras." **(Gloria, 2011).**

3.1.2 Otras Instituciones que tienen relación con las personas en situación de discapacidad y sus cuidadoras/es

"…o sea ¿qué tengo que dejar a mi hija aguantar hambre, que esté vuelta 'naco', para que ustedes le den?, dije no, entonces no lo necesito, muchas gracias." **(Carmenza, 2011)**.

La frase de la cuidadora vislumbra que el apoyo brindado por algunas entidades estatales a las y los pacientes en situación de discapacidad no es el que ellas y ellos requieren, de allí que varias de las personas entrevistadas manifiestan inconformidades frente a sus servicios como se podrá analizar a través de los testimonios dados por éstas.

Uno de los programas del Estado al que con frecuencia recurren las cuidadoras, es al **Hogar Gestor**[38] que lidera el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), quien brinda un apoyo económico dirigido a la población desplazada y discapacitada, frente a esté Laura dice:

> "Pues en este momento estamos en ese programa que se llama el programa de Hogar Gestor de Bienestar familiar que me da un dinero que es muy poquito. Son trescientos (trescientos mil pesos mensuales) que tengo que gastármelos en ella, pero eso no me alcanza para pagar una institución, pero ese es un programa que supuestamente dura dos años, como Yo decía Yo no entiendo esa parte dos años, en dos años le hago muchas cosa a mi niña, pero es mentira Yo ya llevo como cuatro en ese programa, pero ellos todo el tiempo con la amenazadera yá sele del programa, yo por eso no me comprometo nada porque Yo digo bueno si Yo voy y la meto en una institución, ellos me sacan del programa y con qué voy a pagar, sino tengo con que pagar…"**(Laura, 2010).**

[38] El Hogar gestor es una modalidad de ubicación del niño, niña o adolescente en su propio medio familiar. Brinda apoyo, acompañamiento y asesoría para el fortalecimiento de las familias con niños, niñas y adolescentes en situación de inobservancia, amenaza o vulneración, que puede afectar gravemente sus derechos fundamentales y su desarrollo integral, como consecuencia de la precaria situación económica y social de sus familias. Esta solución se aplica cuando la familia ofrece condiciones comprobadas para acoger y brindar cuidado, afecto y atención al niño, niña o adolescente y puede asumir la gestión de su desarrollo integral, pero requiere de un apoyo institucional dadas sus precarias condiciones económicas. Versión electrónica, recuperado el 18 de septiembre de 2011 de, http://www.icbf.gov.co/icbf/directorio/portel/libreria/pdf/LINEAMIENTOSTECNICOADMINISTRATIVOSHOGARESGESTORESsep23de2009.pdf

Al hablar de este programa con otra de las madres cuidadoras pude analizar, su disgusto frente al mismo, porque aparte de que no le dieron el auxilio, quedó con la impresión de que para que el Estado otorgue los subsidios que ofrece, es necesario que las y los pacientes se encuentren en altísimos grado de vulnerabilidad, frente a ésto comentó:

> "De pronto hay puertas que uno empieza a tocar, porque la verdad sí lo necesitaría, no sólo para Adriana, porque sí uno dice que en este momento todo es para Adriana, pero ¿la otra niña qué? Entonces, sí claro no porque nos esté haciendo falta, no, pero sí para darles una mejor calidad de vida, una mejor alimentación, porque todos los días no hay para la carne y tú sabes que uno con estos niños necesita de una alimentación excelente.
>
> Imagínate que yo pasé al Hogar Gestor un derecho de petición para que la niña fuera ingresada y fueron me hicieron la visita y me contestaron como a los ocho días, que Adriana no se encontraba en estado de vulnerabilidad, que fue lo que entendí, que para que ellos entrarán a ésto (a recibir el subsidio), deberían encontrar a una persona que se encontrara desnutrida, en estado de abandono, de maltrato o violada, o sea que tengo que dejar a mi hija aguantar hambre, que esté vuelta 'naco', para que ustedes le den, les dije no, entonces no lo necesito, muchas gracias". **(Carmenza, 2011).**

Las entrevistadas también mencionaron a los **Centros Crecer** de la Secretaría de integración social[39], pero también manifiestan inconformidad con estos centros, como se ve en el comentario de Sonia:

> "Si yo fui, pero a mi hija no le sirve, porque esos Centros Crecer, empezando porque son revueltos, son niños con autismo, son niños con tal cosa, con otra y a estos niños en situación de discapacidad física, porque mi hija no tiene discapacidad cognitiva, no le sirven, porque a

[39] Los Centros Crecer de la Secretaría de Integración Social ofrecen servicios integrales a (esta) población entre los 6 y los 18 años con discapacidad cognitiva moderada, grave y autismo de estratos 1 y 2. http://www.integracionsocial.gov.co/modulos/contenido/default.asp?idmodulo=1689 consultada sep. 18 de 2011

> estos niños (en situación de discapacidad física) no son para meterlos con niños con *síndrome de Down*, porque son niños muy agresivos, unos, otros tienen otro modo de ser.
>
> Entonces como decía la neuróloga, estos niños con discapacidad física no están para reunirnos con *síndrome de Down* y esos sitios Crecer lo que tienes es eso, Yo ya estuve allá, es un revuelto de todo y a estos niños con parálisis cerebral no le sirve porque ellos, en vez de avanzar lo que hacen es echar para atrás, retroceder y en la Secretaría de Integración Social ponen mucho problema por el pañal, entonces yo como que no" **(Sonia, 2011)**

Con las entrevistas realizadas se percibe que las instituciones que atienden a las personas con discapacidades, son estandarizadas, por lo tanto no permiten que éstas sean atendidas de acuerdo a sus necesidades específicas y así acceder realmente a los beneficios que el Estado les ofrece.

Esta es la situación de Carmenza, quien no pudo acceder al Hogar Gestor o el caso de Laura, que como migrante sí pudo acceder a este programa, pero se lo ofrecen durante dos años, sin tener en cuenta que la situación de discapacidad de su hija no va a cambiar 'nunca' y por ende la de ella como cuidadora tampoco, por lo tanto la posibilidad de conseguir un trabajo remunerado es nula y el Estado no le ha brindado la posibilidad de institucionalizar a su hija, para que ella pueda trabajar, de tal manera que sí le quitan el subsidio se va a enfrentar a una situación económica muy complicada.

El análisis que realizó a cerca de la información anterior, es que no es suficiente la organización de unos programas tendientes a proteger a las personas en situación de discapacidad, sino que es necesario que se pueda participar a ellos.

A partir de esta óptica, cabría entonces el planteamiento de Sen (2000) sobre "la expansión de las capacidades de las personas para llevar el tipo de vida que valoran y que tienen razones para valorar" (p. 34), donde se asume que estas capacidades se pueden alcanzar por medio de políticas públicas, pero para que realmente se logren resultados

valiosos, es necesario que se aumenten las oportunidades de acceso a ellas. Situación que no se da en las cuidadoras entrevistadas, ya que cuando quieren ingresar a estos programas se encuentran con múltiples inconvenientes, que truncan definitivamente el acceso a los mismos, por lo tanto la realidad vivida por cuidadoras/es y pacientes no es coherente con el enfoque de desarrollo que plantea Sen (2000)*:*

> La libertad individual es esencialmente un producto social, y existe una relación de doble sentido entre 1) los mecanismos sociales para expandir las libertades individuales y 2) el uso de las libertades individuales no sólo para mejorar las vidas respectivas sino también para conseguir que los mecanismos sociales sean mejores y más eficaces.(p. 24)

De esta manera manifiesto que la falta de oportunidades que tiene la población en situación de discapacidad impiden que logren el desarrollo, concebido por Sen (2000)

> Desde la expansión de las libertades fundamentales, donde se encuentran las capacidades elementales, para evitar las privaciones como la inanición, la desnutrición, la morbilidad evitable, la mortalidad prematura y las libertades instrumentales, como son las libertades políticas, los servicios económicos, las oportunidades sociales, las garantías de transparencia y la seguridad protectora. (p. 55).

Finalmente, al continuar indagando sobre la presencia de las instituciones en la vida de las y los pacientes con discapacidad, así como en la de sus cuidadoras/es, me entere que las EPSs les brindan el apoyo de enfermería domiciliaría, cuando han ganado las acciones de tutela frente a esta solicitud, como se ve en este relato: "Cuando me enfermé, que me puse malísima que ya no me podía parar de la cama, entonces Saludcoop me puso una enfermera, viéndome en las condiciones en que estaba." **(Gloria, 2011).**

Una de las enfermeras, también comentó que sus servicios se deben al fallo de una tutela, así lo manifiesta: "esa es la ventaja que tienen ellos, ellos pidieron la enfermera, aunque

uno no suple las necesidades del niño y sobre todo de Mario, que es muy consentido."**(Cristina, 2011)**

Este análisis será complementado en el próximo ítem, en donde analizare la normatividad que existe para las personas en situación de discapacidad y sus cuidadoras/es

3.2 Apoyos legales para las personas cuidadoras

*"…entonces él (el médico) me dijo yo trabajo en el Roosevelt, pues entonces ponga una tutela, para que la tiendan en el Roosevelt."**(Sonia, 2011)***

La investigación realizada vislumbró que la obtención de los servicios de salud de las personas en situación de discapacidad, se enmarcan en una serie de inconvenientes, que hacen que el acceso a éstos, sólo se puedan obtener por imposición de acciones de tutela, como lo ilustra la frase de la cuidadora y los siguientes testimonios:

> "Yo soy de Santa Marta tengo cuatro años nueve meses de estar en Bogotá, vivo en un albergue con mi bebe, ésto lo patrocina Saludcoop, por medio de una tutela, entonces pues aquí estoy viendo, qué más le puedo brindar a Pedro para sacarlo adelante. Cuando le hicieron la segunda cirugía el médico dijo, que allá no se podía manejar, que Pedro necesitaba un comité multidisciplinario que no lo había en Santa Marta y que en la única parte en donde se encontraba era aquí en Bogotá, entonces yo puse la tutela y desde ese día me viene a Bogotá." **(Gloria, 2011).**

Marcela otra cuidadora migrante, dice que viene de Risaralda, y que a través de la tutela le pagaron los pasajes y también: "La tutela cubre la alimentación pero por ejemplo lo que es el desayuno, almuerzo y comida si uno quiere un alguito, ya le toca a uno tener plata para comprarlo, ella (su hija) a veces me dice que quiero tal cosa, pero uno no tiene plata, pero bueno ahí vamos." **(Marcela, 2011).**

Es así que, a partir de la sentencia T-760 de 2008, es que las cuidadoras/es de personas en situación de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, han logrado obtener gran parte de los servicios que sus pacientes requieren, como se observa en sus testimonios:

> "Yo llevo cuatro meses, estoy buscando una silla para Pedro y ahí estoy ya les puse un desacato, ya se lo lleve a la personería y nada no solucionan nada, la sillas es para el niño, unas gafitas que le mandaron porque tiene visión bajita, las gafas no se las han dado, entonces ya tengo la tutela, porque la tutela me cubre las gafas y vea que en tutelas me dijeron que tenía que ir al comité, lo lleve al Comité, y estoy esperando hace tres meses entonces aquí todo hay que pelearlo." **(Gloria, 2011).**

Las entrevistas permiten ver, que las personas en situación de discapacidad no cuentan con un servicio de salud integral y acorde a las necesidades que esta población presenta.
Esta situación se debe según Hernández (2000) a que el sistema de salud se ha convertido en:

> Un contrato entre EPSs y usuarios de tal manera, que las personas se ven obligadas a reducir sus derechos a lo estrictamente contractual, dejando de lado que la atención en salud, el "bien" que demanda el enfermo es la curación, pero también es la información, el cuidado y muchos otros intangibles de la relación interhumana (p. 137).

Lo comentado sucede con los pacientes que hicieron parte de esta investigación, que no sólo requieren de tratamientos médicos, sino del transporte para poder acceder a ellos, como lo deja ver el siguiente testimonio:

> "Yo he colocado tres tutelas(a E.P.S. Saludcoop), pero ninguna me ha salido integral, el año pasado gracias a Dios, para esta época, nosotros colocamos una tutela para el transporte de mi niña, porque ya no podía económicamente. Con la tutela me dan el transporte, es una ventaja inmensa, pues ya uno con el transporte puede desplazarse acá, así sea todos los días para terapias, anteriormente lo hacía solo 2 veces por semana pues porque económicamente no podía, porque debía coger 4 buses, que mejor dicho me costaban….., inclusive la niña se me cayó, por eso me preocupe mucho para colocar la tutela, y si!!! En noviembre me salió una tutela. A través de las tutelas me colaboran con pañales, el transporte y copagos." **(Andrea, 2010).**

Por lo tanto sí la salud es asumida a lo estrictamente contractual, ésta:

> Queda reducida a la atención de la enfermedad y se abandona el proyecto enunciado en la Declaración de los Derechos Humanos de 1948. Esto es, la comprensión de la salud como un derecho fundamental progresivo y como el ideal de bienestar, físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad. (Hernández, 2000, p.137)

A continuación expongo los testimonios de Cristina, Marcela y Sonia que dan cuenta que, las cuidadoras/es de las y los pacientes en situación de discapacidad deben interponer acciones de tutela para lograr que sean atendidos por el sistema de salud, obteniendo sólo así mejorar su calidad de vida:

> "Ellos en tutelaron y les aprobaron, que sí que tenían derecho al transporte a la enfermería y a todo lo que necesitara él, o sea ellos no le pueden negar nada porque pasan un desacato y tiene que la EPS darle los servicios solicitados, demorados pero se la tienen que dar." **(Cristina, 2011).**

> "Ella tenía una junta funcional motora hoy a las ocho de la mañana, resulta que la EPS no me dio la autorización porque eran un no POS y me fui a la personería, yo sin conocer a Bogotá, me fui a la personería expuse mi caso, se colocó una tutela integral que le cubra todo a mi niña." **(Marcela, 2011).**

> "Yo fui a donde ese doctor y le sacamos una cita particular, y él nos dijo no la niña quedó mal operada, entonces él me dijo yo trabajo en el Roosevelt, pues entonces ponga una tutela, para que la tiendan en el Roosevelt, que yo trabajo allá pues allá si la puedo ver, y allá pues no pagan nada, una compañera del Papa, ella nos asesoró, entonces acá en el Roosevelt la han manejado, así ya hace dos años. La tutela también cubre lo de las sillas de ruedas, las terapias, las citas, el transporte." **(Sonia, 2011).**

Jorge otra de las personas entrevistadas, no ha colocado acciones de tutela, pero si manifiesta que ha tenido muchos inconvenientes, como lo menciona en la entrevista:

> "Sí, porque en la EPS, hoy se nos terminan las terapias, ahorita me dan las órdenes para pedir la autorización, mientras llegó halla a la EPS, se demoran ocho días para que no las autoricen, llegó aquí tengo que mirar si hay agenda para programarlas un solo día y no estar viniendo dos o tres veces a la semana, entonces todo eso ha sido un proceso que se demora de 15 a 20 días. Esos 20 días Marlen queda ahí quieta… por eso buscamos un colegio que tenga una psicóloga." **(Jorge, 2011).**

Sin embargo el problema de la atención de las personas no termina cuando una tutela falla a favor, ya que después de este fallo, se deben continuar autorizando los servicios periódicamente, como lo manifiesta Andrea:

> "Me toca ir a tutelas para que me autoricen nuevamente las terapias para que me autoricen las citas médicas, se autoricen los medicamentos, me autoricen todo. Debo ir mínimo dos veces por semana a tutelas, todo tiene que ir revisado por tutelas, además me dicen venga mañana, no me entregan de una vez las ordenes y a veces voy y no están, entonces venga mañana porque no están." **(Andrea, 2010).**

Por otra parte, el hecho de que la acción de tutela falle a favor de los pacientes, no es una garantía de que el servicio se dé, así lo manifiesta una de las entrevistadas:

> "El transporte me lo da la EPS Saludcoop por la tutela. Y aun así tengo muchos problemas y muchas dificultades que usted no se alcanza a imaginar, aquí Yo he perdido una cantidad de citas de terapias, porque también a veces ni aun así con tutela cumplen ahora que tal sin tutela, yo no entiendo." **(Laura, 2010).**

Finalmente y de acuerdo con Palacio (2009), se puede decir que la tutela 760 de 2008 no constituye el reemplazo de la democracia, pero si a través de ella se profundiza en ésta:

> Constituyéndose en el punto de partida para el goce efectivo y pleno del derecho a la salud que debe asegurarse bajo contenidos de disponibilidad, calidad, accesibilidad y aceptabilidad… siendo éste el inició del camino que comprende distintas etapas de actividades de formulación, toma de decisiones, implementación y evaluación de políticas públicas que en su desarrollo podrá presentar dificultades, las cuales deben superarse para llevar a feliz término los imperativos constitucionales e internacionales de derechos humanos.

3.3 Las personas en situación de discapacidad física, son excluidas socialmente

"*El Instituto Roosevelt, debería educar a las cuidadora/res a enfrentar socialmente la discapacidad de sus hijos e hijas, porque uno no se imagina tener un hijo así y que la misma sociedad lo va siendo a un ladito."* **(Jorge, 2011)**

Parafraseando a Fraser (2003) la exclusión social está relacionada con obstáculos 'institucionalizados', que impiden una verdadera equidad participativa. Dentro de dichos obstáculos, se encuentran los impedimentos que surgen cuando las estructuras económicas de la sociedad niegan a algunos actores sociales los recursos que ellos necesitan para interactuar libremente en igualdad de condiciones con las demás personas de la sociedad y también están los impedimentos culturales que surgen cuando el orden de la sociedad, niega a algunas personas el estatus de socios, con pleno derecho en la interacción social, (p. 58) como los ilustra la frase que inicia este ítem.

La exclusión social se ve en la falta de preparación que la sociedad tiene, para interactuar con las personas en situación de discapacidad, desconociendo que el ser humano puede presentar patologías que interfieren en su estado deseable de salud, generando discapacidades.

Lo anterior se complementa con la información presentada por Kagan y Burton, (2004) quienes afirman que:

> En cada sociedad tener deficiencias significa correr el riesgo de algún nivel de exclusión de la corriente central. De hecho esta condición es lo que llamamos 'la discapacidad'. Las discapacidades no pertenecen a las personas sino a los contextos sociales en que están las personas que tienen insuficiencias. (p.1).

Con la información anterior se nota, evidentemente que las personas en situación de discapacidad, se desenvuelven en una sociedad que no les tiene en cuenta, porque de lo contrario esa 'situación' de discapacidad, desaparecería muy pronto, ya que sí se pensara en la fragilidad física del ser humano, la sociedad trazaría parámetros de convivencia, construidos antes de que se presentara la discapacidad, así todos los seres humanos pudiéramos compartir los mismos escenarios sin ningún tipo de exclusión.

Las ideas anteriores se enmarcan dentro el modelo social británico de la discapacidad, que:

> Enfoca la opresión experimentada por gente discapacitada y se contrapone al modelo médico, en sostener que las desventajas, la segregación y la inaccesibilidad a recursos que caracterizaron las vidas de personas discapacitadas, no se basan en el hecho de la insuficiencia biológica, sino en la discriminación social (Kagan y Burton, 2004, p. 2).

Esta información es tan válida que por ejemplo, al nacer un o una bebe se espera que llegue una persona con todas sus capacidades y habilidades completas, pero mi experiencia en salud, me dice que 'nunca' se realiza un taller, una actividad, etc., con los padres, donde se hable de la posible discapacidad de sus hijas/os, aún con el pleno conocimiento de que en el momento de la gestación o del parto, existen muchas circunstancias que pueden producir discapacidades, como es el caso del retardo mental y la parálisis cerebral.

Lo anterior, con relación a los nacimientos, pero una situación igual, se manifiesta frente al hecho de sufrir una enfermedad o accidente, que conduzca a la discapacidad física, de ésto muy poco se habla, realmente los seres humanos, no nos preparamos para enfrentar estos eventos, tal como lo expresa Jorge uno de los cuidadores, quien considera que:

> "El Instituto Roosevelt, debería educar a las cuidadora/res a enfrentar socialmente la discapacidad de sus hijos e hijas, porque uno no se imagina tener un hijo así y que la misma sociedad lo va siendo a un ladito, por ejemplo en una reunión la niña no se integra al grupo, entonces ella se ha 'achanta', uno se 'achanta'." **(Jorge, 2011).**

Situaciones similares se presentan en los casos en que las cuidadoras/or prefieren aislarse, para no sentir la exclusión social de la que son víctimas tanto ellas, sus familias y obviamente sus hijas/os con discapacidad, ésto se percibe en los siguientes relatos

Cristina, que es la enfermera de uno de los pacientes, comenta:

> "Ellos (papá y mamá), tienen espacio para la recreación, los domingos, pero es muy cansón porque empiezan a verlos a ellos, como que ¡ay!, pobrecitos y eso les molesta, porque empiezan acercárseles los niños, ¡que! tan bonito y quieren jugar con él (con el paciente) y pues obviamente el niño no puede, entonces empiezan a sentir que no pueden compartir con él y obviamente lo rechazan." **(Cristina, 2011)**

Carmenza manifiesta que sale muy poco:

> "Como te digo las únicas amigas que tengo es aquí en el Roosevelt, son con las que 'echamos' chisme a diario y que tenemos muchas cosas en común, entonces uno se siente más relajado, porque va a salir a algún lugar nuevo y lo primero que la gente dice es pobrecita la niña, que pesar y uno como que ¡ah!, ¿pobrecita, por qué?, si no le falta nada, está completa." **(Carmenza, 2011)**

Precisamente con relación al comentario anterior y haciendo referencia específicamente a la parte educativa, Cedeño, asesora del Ministerio de Educación Nacional, dice:

> Sí formamos a las poblaciones vulnerables y dentro de ellas, a las que presentan discapacidad, que anteriormente estaban marginadas de la educación, le apostamos a que se vuelvan productivas, sean autónomas y fortalezcan relaciones sociales; así, la educación se convierte en un factor de desarrollo para sí mismas, para sus familias y para los municipios en donde viven. (Citada en Altablero No. 43, 2007).

Este comentario sería perfecto, sí el contexto en el que se desenvuelven las personas en situación de discapacidad fuera diferente, pero a lo largo de la presente investigación observe que su derecho a la educación está completamente vulnerado y en la realidad se ven otras situaciones que no las incluyen dentro del ámbito educativo.
Esto teniendo en cuenta que la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), define la inclusión como:

> Un proceso de abordaje y respuesta a la diversidad de las necesidades de todos los alumnos a través de la creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y de la reducción de la exclusión dentro y desde la educación. Implica cambios y modificaciones en los enfoques, las estructuras, las estrategias, con una visión común que incluye a todos los niños de la franja etario adecuada y la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos los niños. ((Altablero No. 43, 2007)

El proceso de inclusión mencionado por la UNESCO, no se visualiza en la investigación, así como tampoco los planteamientos que realiza La Revolución Educativa Colombiana[40],

[40] La revolución educativa significa transformar la totalidad del sistema educativo en magnitud y pertinencia. Presentación de la Ministra de Educación Nacional, Cecilia María Vélez. Cartagena, Bolívar, Agosto 23 de 2002. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85758_Archivo_pdf1.pdf

es por ésto que 9 de las 10 niñas/os que hicieron parte de este estudio se encuentran desescolarizadas/os, y no por falta de gestión de sus cuidadoras/es, sino porque los establecimientos educativos a los que sus madres han recurrido les han cerrado las puertas.

Los planteamientos que realiza la Revolución Educativa manifiestan, que la población en situación de discapacidad es prioritaria, de allí que los establecimientos educativos deben transformarse y modificar su cultura de atención, por ésto los Planes de Mejoramiento Institucional, deben generar acciones orientadas a la atención pertinente de esta población, teniendo en cuenta todos los ámbitos de la gestión educativa, como son, la parte directiva, académica, administrativa y comunitaria.

En el contexto colombiano ésto no sucede ya que de acuerdo al censo realizado en el año 2005, el 30,5% de las personas en situación de discapacidad no asisten al colegio, (Altablero No. 43, 2007), porque probablemente y teniendo en cuenta los testimonios de las personas entrevistadas, los establecimientos educativos no están preparados para atender a esta población, porque desconocen o no han realizado los ajustes que el gobierno solicita para su atención.

Esta situación la analizo desde el relato de Andrea, una de las cuidadoras entrevistadas, quien manifiesta:

> "Precisamente estamos en eso con la Dra. Johanna, la de Terapia del Lenguaje, porque mi niña cognitivamente está bien, ella se sabe las vocales, los números del 1 al 20, estamos desde agosto (de 2010), buscando colegio, para ver sí la podemos escolarizar, pero la verdad no hemos podido, porque hay unos muy costosos y queremos buscarle un colegio de niños normales, pero ya hemos escrito a varios colegios y no nos han contestado. En el barrio trate de buscar un colegio, pero no me la recibieron, porque no tienen personal especializado, porque es que mi niña no se tiene, no camina, no controla esfínteres, ella no maneja sus manitas, tiene

> muy afectadas sus extremidades superiores, no gatea, se sienta con apoyo , no puede comer sola y pues necesita una persona especial para ella, y resulta que la doctora (la directora del colegio) me dijo que ellos no tenían el permiso para recibir niños con discapacidades, niños con parálisis cerebral, no podían recibir y fui a otros dos colegios que quedan en Engativá y en Villa Luz y tampoco me la recibieron". **(Andrea, 2010)**

Por lo tanto, mientras que la política de inclusión de la población con discapacidad que busca:

> Transformar la gestión escolar para garantizar educación pertinente a estudiantes que presentan discapacidad cognitiva, síndrome de Down y otros retardos como autismo, limitación auditiva por sordera o por baja audición, limitación visual por ceguera o por baja visión, discapacidad motora por parálisis cerebral u otra lesión neuromuscular y discapacidades múltiples, como ocurre con los sordo-ciegos",(Altablero No. 43, 2007.)

No se implemente realmente, la situación de las personas en situación de discapacidad no cambiara, ya que el caso comentado no es el único que permite observar las falencias del sistema educativo, a continuación coloco el testimonio de Laura que también ilustra esta realidad:

> "Estoy bregando a conseguirle una institución, el Dr. Guevara me mando, ellos (los médicos del Instituto Roosevelt) me dicen que la niña debe estar institucionalizada, pero no lo hemos conseguido, me mandaron para La Secretaria de Integración Social y hasta ahora nada, yo le voy hacer honesta, fui a la Personería me dijeron, venga pongamos una tutela, no nos queda otra." **(Laura, 2011).**

De igual manera la campaña de comunicaciones del Ministerio de Educación Nacional que visibiliza, los programas de cobertura educativa, para que todos los niños, niñas y jóvenes, asistan al colegio, denominada *'Ni Uno Menos'*, y cuyo fin es, "impulsar y mejorar las oportunidades educativas de los colombianos desde que nacen y durante toda su vida"[41], tampoco se aprecia en las personas que participaron en este estudio, es más pareciera que las oportunidades de las que habla el gobierno colombiano, para ellas y ellos estuvieran cerradas, como lo demuestran el testimonio de Carmenza:

> "Pensaba institucionalizarla, pero resulta que nos toca con Bienestar Familiar y la señorita de allá me dijo que no hay cupos, que hay institutos especiales, pero eso le toca pagarlo a uno, entonces uno, piensa o corro con gastos de estudio o pago el arriendo o alimentación." **(Carmenza, 2011).**

Finalmente los relatos de las cuidadoras, indican que la orden impartida por el gobierno colombiano con relación a la educación para las personas en situación de discapacidad y que dice: "La escuela les debe garantizar los apoyos adicionales que demandan, con el fin de que desarrollen las competencias básicas y ciudadanas, aun cuando necesiten más tiempo y otras estrategias para lograrlas" (Altablero No. 43, 2007), tampoco se percibe en esta investigación, ya que las personas en situación de discapacidad, evidentemente tienen otro tipo de necesidades que hay que contemplarlas, como por ejemplo el tiempo adicional que requieren para realizar sus actividades básicas, de tal manera que no se les puede exigir que cumplan con los requerimientos que se les hace a las niñas o niños que tienen intactas sus capacidades físicas e intelectuales.

De esta situación da cuenta el próximo relato:

> "Me mandaron para Engativá pueblo a un colegio que es muy lejos, son jornadas que empiezan a las ocho de la mañana y salen a las 12 del día. A mi hija me tocaría levantarla a las cinco de

[41] La campaña 'Ni uno menos' se enmarca en la primera de las cinco acciones de la Revolución Educativa: "Educación durante toda la vida". Recuperado el 7 de octubre de 2012 de http://www.mineducacion.gov.co/1621/article-212395.html.

> la mañana o antes de las cinco para alcanzar a darle desayuno y estar allá a las seis y media, entonces yo digo son horarios muy extenuantes para estos niños. Entonces ésto me parece muy inaccesible. Sí con un pelado normal uno lo piensa, porque también se cansan, entonces imagínese con un muchacho de éstos, que tiene la mitad de las neuronas que no le sirven y luego venir para acá (Al Instituto Roosevelt) para terapias, entonces corra del colegio tráigalo para acá, eso es muy extenuante para la mama y los niños. Entonces yo mandé una carta y dije que deberían zonalizar y poner un colegio que le quede a uno más cerquita, porque en el caso de que este lloviendo que uno tenga que coger taxi, que con la silla de ruedas como hace y sí uno tiene para el almuerzo no tiene para el transporte" **(Sonia, 2011).**

Por lo tanto considero, que difícilmente se podrá hablar de inclusión educativa de las personas con discapacidad, mientras que no se ajusten las situaciones comentadas y no se enfrente el desafío que menciona el periódico Altablero (2007) que tiene como meta no dejar a nadie por fuera de la educación, lo que implica:

> El desarrollo de un conjunto articulado y coherente de políticas referidas, a una propuesta curricular pertinente y relevante inscrita en una visión compartida, que facilita el diálogo entre los diferentes niveles educativos estrategias pedagógicas variadas y complementarias que atiendan debidamente la especificidad de cada estudiante; disponer de infraestructura física y de materiales didácticos alineados con el proyecto pedagógico; apoyar permanentemente a los docentes en sus aulas para que efectivamente puedan desarrollar el currículo, y dialogar y entender las expectativas y necesidades de las comunidades y de las familias.(s.p.)

Otra situación relacionada con la exclusión, es la manifestada por las personas entrevistadas, quienes expresaron en varios de sus relatos que la sociedad los margina,[42] por ésto considero pertinente hablar de este tema.

Retomando a Fraser, (2003) quien expone que en "algunos contextos, la exclusión social se ubica en el mismo campo de conceptos como la pobreza y la inequidad. En otros, se acerca más a la negación de reconocimiento y a la falta de respeto y aún en otros forma parte del discurso sobre la desintegración y la ruptura de los vínculos sociales". (p. 55)

Para la autora, la exclusión social es una injusticia, donde está presente la intersección de dos condiciones de la justicia social:

> La primera una distribución de los recursos materiales, que garantice la independencia y la voz de los participantes y la segunda condición es que el modelo institucionalizado de valores culturales, refleje igual respeto por todos los participantes y garantice iguales oportunidades para que todos gocen de estima social. (p. 57)

De allí que:

> Los acuerdos sociales que no institucionalicen la posibilidad de equidad son injustos y que el estar excluido es mucho peor que estar incluido pero marginado o estar incluido de manera subordinada. Las personas marginadas o subordinadas al menos pueden interactuar socialmente, con otros aunque no lo puedan hacer como iguales. Las personas excluidas por el contrario ni siquiera están en el juego están más lejos de la equidad que las marginadas o las subordinadas. (p. 57)

[42] La Marginación social se entiende, como la "Situación de un individuo o grupo de individuos que, por sus condiciones de vida no están integrados en la sociedad a que pertenecen. http://www.diclib.com/cgi-bin/d1.cgi?l=es&st=1&page=showid&start=0&base=alkonaeconomia&id=3964&letter=M Consultado Noviembre 28 de 2011

Esta sería la situación de Andrea una de las cuidadoras, quien manifiesta que ella intenta compartir el espacio social con su niña en situación de discapacidad, pero que la sociedad la margina, este es su testimonio:

> "Sobre todo porque uno es marginado por la sociedad y por todos, eso es doloroso, por ejemplo uno va con su niña y se le quitan porque la ven en la silla de ruedas, porque la niña manda la manito involuntariamente, ya la miran mal y comentan que niña tan grande (haciendo referencia a que la lleva alzada), se quedan mirándola y en un bus el centro de atención es ella, todo el mundo la mira y dicen ¡qué pesar con la niña!, y Yo pienso ¿qué pesar, por qué?... es una niña como cualquiera." **(Andrea, 2010).**

Después del análisis realizado la pregunta que sigue es la siguiente:

3.4 ¿Cuál es el futuro de las cuidadoras y cuidadores?

"No se hay días que no quiero más nada, quisiera uno tirar la toalla, pero entonces me pongo a pensar si yo tiro la toalla, quién va a ver por Adriana." **(Carmenza, 2011)**

Después de conocer la cotidianidad de las cuidadoras y el cuidador, a través de sus relatos, como investigadora me surge la inquietud, ¿cuál es el futuro de estas personas?, es decir tienen a una hija/o en situación de discapacidad, ya han trascurrido varios años de su vida entre, médicos, terapias, hospitalizaciones, cirugías, convulsiones, diagnósticos que indican que el progreso físico, intelectual, cognitivo, de sus hijas/os no va a avanzar, entonces la pregunta casi obligada que seguía al cierre de cada entrevista, era y ¿ahora que sigue de aquí para adelante, cuál es su expectativa como cuidadora/or?

Para analizar esta parte de la investigación, es importante saber que: "La expectativa suele estar asociada a la posibilidad razonable de que algo suceda. Para que haya expectativas

tiene que haber, por lo general, algo que las sustente, de lo contrario, sería una simple esperanza que puede ser irracional o basarse en la fe." (Definición de expectativa)

De acuerdo con la información anterior y analizando los relatos de las cuidadoras/or, asumí que para estas personas no hay expectativas sino esperanzas, ya que "La expectativa surge en los casos de incertidumbre, cuando aún no está confirmado qué es lo que va a ocurrir. La expectativa es aquello que se considera más probable que suceda." (Definición de expectativa)

De la misma manera tampoco hay situaciones de incertidumbre, porque: "Las personas con parálisis cerebral sufren de una lesión irreversible no progresiva en el sistema nervioso central que afecta principalmente los centros motores del cerebro provocando un desorden en los movimientos y posturas". (Parálisis cerebral)

A partir de esta información concluyo, entonces que sí la vida de las y los pacientes no cambia, tampoco cambia la de sus cuidadoras/es, a menos que estas últimas personas decidan ejercer la función de cuidar bajo otros parámetros, que les facilite dicho trabajo, pero para el caso de la presente investigación, 'ninguna' de las personas entrevistadas, manifestó otras opciones de cuidado diferentes a las que actualmente tienen.

Como ejemplo coloco el caso de **Andrea** quien expresa: "Yo lo único que quiero es que mi niña me camine, pero no puedo planificar mi futuro por qué no sé qué pueda pasar". **(2010)**

Bertha (2011) otra de las entrevistadas tiene la misma percepción, ella dice que lo único que tiene claro es que debe de luchar por su hijo, pero no hace planes para su vida, porque no sabe en qué momento puedan cambiar.

Esta situación se presenta así, porque como ya informé el cuidado está asociado a un deber moral o a una responsabilidad que no se puede eludir y que además es una función

que ejercen las mujeres, así se desee o no, se esté preparada o no, es una situación que no se puede evitar. Muy probablemente las mujeres que participaron en esta investigación, concibieron la función de cuidar bajo los parámetros comentados y por ello es que la mayoría de ellas dejaron sus trabajos y/o estudios.

La investigación también me permitió ver que cuando los papás y las mamás, se enteraron de la discapacidad de sus hijas/os, no se abrió un espacio de diálogo entre ellas y ellos, para considerar el tema del cuidado, siempre se partió del supuesto de que era la madre quien asumiría esta función, es más, la mayoría de las entrevistadas se divorciaron después del nacimiento de sus hijas/os con parálisis cerebral, quedando ellas a cargo de su paciente, además de perder el apoyo afectivo, moral y económico de sus parejas, escenarios que como ya se analizaron, tienen implicaciones importantes en el proyecto de vida que ellas se habían trazado para sí mismas, así lo manifiesta Sonia, una de las cuidadoras: *"*Pues ahoritica, siempre el proceso de separación es duro, con él dure diez años, ahora lo que espero es sacar a mi hija adelante y yo también seguir adelante con lo que tengo de AVON, esperar, esperar…" **(2011).**

Como se observa, mientras que no se cambie la idea de que solamente las mujeres deben asumir el cuidado de las personas y que este cambio de visión este acompañado de una legislación que corresponsabilice a los hombres y a los entes estatales frente al cuidado, las mujeres no tendrán otra salida, no solamente para emprender un proyecto de vida diferente al de cuidar, sino también para elevar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad, como lo expresa Carmenza:

> "No se hay días que uno se siente como que ¡ah!… no quiere más nada, quisiera uno tirar la toalla, pero entonces me pongo a pensar si yo tiro la toalla, quién va a ver por Adriana, entonces digo no, no puedo hacer eso y mi proyecto de vida no sé, quiero comprarle a mis hijas la casa y montarle a Adriana un gimnasio en casa , que mientras que uno está en la casa haciendo nada, por ejemplo los domingos, que uno no hace nada, pueda ir aprovechando ese espacio, haciéndole terapia."**(Carmenza. 2011)**

Por otra parte hay otras cuidadoras como Laura y Bertha que quisieran institucionalizar a sus hijas e hijos, con el fin de que ellas pudieran trabajar y emprender así un proyecto de vida alterno al de cuidar a sus hijas/os, pero acceder a instituciones educativas es muy costoso y el Estado no da muchas opciones que permitan institucionalizar a las niñas y niños con parálisis cerebral.

Al respecto Laura, comenta: "mi idea es poder conseguir una institución del Gobierno que ha sido difícil y no tengo para pagar una institución particular porque eso es muy costoso." **(Laura, 2010).**

Finalmente los relatos que hicieron las personas cuidadoras, giraron en torno a la atención de sus hijas e hijos, considerando que sus vidas no tienen otra opción diferente que cuidar de ellas y ellos, debido a ésto es que muy probablemente en las personas entrevistadas se encuentra marcada la dimensión espiritual del ser humano.

3.5 La dimensión espiritual de las cuidadoras/es

"Yo tengo mucha fe en Dios y yo sé que voy a salir adelante con mi hija," **(Sonia, 2011)**

La dimensión religiosa y espiritual hace parte del ser humano, no se puede desconocer, que esta dimensión ejerce una fuerza motivadora en las personas que las impulsa a actuar, es así que, "La espiritualidad es un hecho que forma parte de la humanidad, que se confunde a menudo con el hecho religioso -algo más asociado al hábito, a la costumbre y el dogma- y que no tiene por qué ser antagonista del universo racional y lógico de la propia persona" (Sordo, 2008).

Para entender esta dimensión es importante conocer su definición, por ésto citó a Collado (2010), quien indica que:

> La palabra espiritual procede de la palabra latina spiritus, que significa soplar o respirar y ha llegado a referirse a aquello que da vida o esencia al ser humano, para complementar su concepto cita a Craven (2009) quien señala que la espiritualidad es una cualidad o esencia que integra o transciende la naturaleza biopsicosocial del individuo, mientras que Burhardt (1993) refiere que la espiritualidad es una creencia religiosa o una relación con una fuerza superior, fuerza creativa o un ser divino o fuente de energía infinita. (p. 2)

A través de las entrevistas realizadas para este estudio, analicé que durante todo el proceso que han vivido las cuidadoras y el cuidador, ha estado presente la dimensión espiritual, dejándose ver, "que las prácticas espirituales, y en especial las que se realizan dentro del marco de una cultura religiosa organizada, se asocian con mejores estados de salud, menor depresión, mejores hábitos y menor mortalidad."(Sánchez, 2004, p. 8).

Lo comentado surgió como una categoría emergente de esta investigación, ya que percibí que las personas entrevistas tenían la esperanza de que Dios, estaba presente en sus vidas y su acercamiento a él podría ayudar en la mejoría de sus hijas/os, tal como lo manifiestan algunos relatos:

Por ejemplo Andrea, comenta:

> "No pienso en la discapacidad de mi hija como un castigo de Dios, ni nunca me he preguntado por qué me tocó ésto a mí, yo pienso más bien que son pruebas, que hay que reflexionar, hay que darnos cuenta de muchos errores que hemos cometido, pero no como un castigo porque ellos (las niñas, los niños) son angelitos. Yo por ejemplo la he llevado a misas de sanación para darle gracias a él (a Dios) por todo lo que me ha dado y a la vez también pedirle para que Camila salga mejor y que me de mucha sabiduría para continuar. Es que Dios es el médico y sabe por qué hace sus cosas yo nunca he dicho Diosito porque me mandó esto, le pido mucho

> que me ayuden que no me deje enfermar porque Camila requiere el 100% de mi" **(Andrea, 2010)**.

Jorge expresa: *"*Yo le pido a Dios que la sane, así no nos dé nada más en la vida, que esté bien que sea una niña común y corriente." **(Jorge, 2011)**

Y es que parafraseando a Sánchez (2004), pienso, que no es que los creyentes en Dios no experimenten el deterioro y las limitaciones de una enfermedad, sino que su fe, la oración y la búsqueda de paz interior, les ayuda a enfrentar mejor las dolencias físicas, a lograr una mayor adherencia a los tratamientos médicos y en general, *"*para muchas personas en situación de enfermedad crónica y cercanía a la muerte, la espiritualidad es un elemento esencial para disfrutar la vida y hacerla productiva" (p. 8).
Esta situación la percibí en el relato de Gloria: "La verdad es que cuando Pedro nació, pues ya nació yo dije pues hay que sacarlo adelante, no se puede hacer más nada y entonces como siempre lo he dicho, Yo soy católica, Dios me lo prestó, Dios me lo mandó para que yo se lo sacara adelante." **(2011).**

Dentro de esta misma óptica, Sonia manifiesta: "Yo tengo mucha fe en Dios y yo sé que voy a salir adelante con mi hija." **(2011)**

Finalmente y con la sugerencia de ampliar el tema de la dimensión espiritual de las cuidadoras/es en otra investigación porque ésta ayuda a elevar la calidad de vida, de pacientes y cuidadoras /es, retomo la siguiente información:

> Los estudios de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia admiten que el conocimiento empírico puede contradecir lo espiritual y jamás podrán responder a todas las preguntas. Sin embargo, a pesar del conflicto entre lo espiritual y lo científico, es decir, entre lo verificable y lo intuible, estos estudios han enseñado a reconocer indicadores de las necesidades espirituales, a identificar la salud espiritual, a indicar límites y terrenos comunes

> entre las diferentes profesiones que se vinculan al área de la salud, en donde los pastores, capellanes y otros orientadores espirituales deben estar presentes. (Sánchez, 2004, p. 9)

Como conclusiones de este capítulo informo que existen instituciones tanto públicas como privadas que tienen injerencia en la vida de las y los pacientes en situación de discapacidad así como en la de sus cuidadoras/es.

A nivel privado se encuentra el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR), quien recibe de parte de las cuidadoras/es agradecimientos constantes, ya que según sus testimonios es una entidad especializada en la atención de pacientes en situación de discapacidad, de allí que aseguran que sus hijas/os han logrado unos procesos de rehabilitación significativos debido a la atención brindada por este Instituto.
Es importante mencionar que el IOIR, tiene un programa para cuidadoras/es, que les ha permitido ampliar los conocimientos sobre la situación médica de sus pacientes y también les ha brindado la posibilidad de establecer redes de apoyo que facilitan el cuidado de sus hijas/os.

Con relación a las instituciones del Estado, las personas que hicieron parte de esta investigación, comentan que no reciben el apoyo que requieren tanto las y los pacientes como las mismas cuidadoras/es, ya que el acceso a los beneficios que éstas ofrecen es muy difícil. Para algunas de las madres ha sido imposible recibirlos, de allí que constantemente tienen que interponer acciones de tutela y derechos de petición para lograr la atención que requieren sus hijas/os en situación de discapacidad.

Por otra parte este capítulo también permitió analizar que las y los pacientes, así como sus cuidadoras/es y en general sus familias son excluidas socialmente lo que complica aún más la vida de estas personas, máxime si se tienen en cuenta que la situación de discapacidad de las y los pacientes que hicieron parte de la investigación es irreversible, debido a ésto es que las cuidadoras/es se apoyan en la parte espiritual como una forma de afrontar la patología que presentan sus hijas

4. Capítulo 4 La intervención de Trabajo Social, en el cuidado de personas en situación de discapacidad

La presente investigación con su metodología cualitativa permite comprender a profundidad a las personas cuidadoras atadas en el apoyo a los hijos o hijas ante una enfermedad crónica, situación que difícilmente se puede medir desde una investigación cuantitativa ya que ella no permite medir sentimientos, desvelos, angustias de allí la importancia que la investigación cualitativa tiene para Trabajo Social porque a partir de ella se amplía la visión de las problemáticas sociales y por ende su intervención

Es por esto que esta investigación permite hacer un análisis del campo de acción que tiene la profesión de Trabajo Social, entorno a la problemática del cuidado de personas en situación de discapacidad, ya que a partir de su intervención tanto pacientes como cuidadoras/es pueden adquirir habilidades sociales y personales que les ayuden a enfrentar la nuevas realidades que trae consigo el diagnóstico de una discapacidad, ésto teniendo en cuenta que esta:

> Profesión lucha por mitigar la pobreza y liberar a los vulnerables, excluidos y oprimidos, promoviendo el fortalecimiento de éstos y su inclusión social. **Por lo tanto**[43] los principios de

[43] La negrilla es mía

> los derechos Humanos y la Justicia Social son fundamentales para el trabajo social. (Definición del Trabajo Social, según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, 2006).[44]

No obstante el apoyo que pueda brindar Trabajo Social a la población mencionada, es importante resaltar que dicho apoyo debe venir soportado por unas políticas públicas que propendan por el cumplimiento de los derechos humanos y la justicia social, ésto teniendo en cuenta la "incidencia de la ética y los derechos en la concepción, diseño, implementación y evaluación de políticas, programas y proyectos de desarrollo social." (Arias, 2008 p. 26) [45] que son necesarios implementar para que tanto pacientes como cuidadoras/es mejoren su calidad de vida y se dignifiquen como personas.

A partir de esta información puedo decir que con relación a la ética del cuidado es pertinente comentar que en ella están presentes las implicaciones que tiene el brindar cuidados, así como a las personas que están involucradas en esta problemática y los derechos que tiene esta población, Arias (2008).

Estos derechos deben ser socializados dentro de la población cuidadora por las y los profesionales de Trabajo Social, ya que esta es una acción que conlleva a que las personas movilicen los recursos necesarios para mejorar la calidad de vida de cuidadoras y pacientes. Por ello considero oportuno mencionar a continuación alguna normatividad que tiene Colombia para las personas en situación de discapacidad:

Actualmente existe la ley 1145 de 2007 que:

---

[44] Definición del Trabajo Social, según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. 8 de Julio de 2006. Recuperado el 21 de julio de 2012 de, http://socialwork.zoomblog.com/archivo/2006/07/08/definicion-del-Trabajo-Social-segun-la.html

[45] Arias, Rosa. **Aportes de una lectura ética del cuidado. Versión electrónica. Recuperado de http://www.bing.com/search?q=aportes%20de%20un%20LECTURA%20EN%20RELACI%c3%93N%20CON%20LA%20ETICA%20DEL%20CUIDADO&FORM=HPNTLB&PC=HPNTDF&QS=n** el 14 de julio de 2012

> Tiene por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los derechos humanos. (Diario Oficial Nº. 46.685, Ley 1145 de 2007, p. 1) [46]

Con el fin de dar cumplimiento a la ley anterior, se encuentra el Sistema Nacional de Discapacidad. (SND) que:

> Se establece como el mecanismo de coordinación de los diferentes actores que intervienen en la integración social de esta población, en el marco de los Derechos Humanos, con el fin de racionalizar los esfuerzos, aumentar la cobertura y organizar la oferta de programas y servicios, promover la participación de la población fortaleciendo su organización, así como la de las organizaciones públicas y de la sociedad civil que actúan mediante diversas estrategias de planeación, administración, normalización, promoción / prevención, habilitación/ rehabilitación, investigación, y equiparación de oportunidades. (Diario Oficial Nº. 46.685, Ley 1145 de 20075, p. 5)

Dentro de las definiciones básicas que menciona la ley 1145 de 2007 están:

> **La Equiparación de oportunidades**: que es Conjunto de medidas orientadas a eliminar las barreras de acceso a oportunidades de orden físico, ambiental, social, económico y cultural que impiden al discapacitado el goce y disfrute de sus derechos.

[46]Diario Oficial Nº. 46.685, Ley 1145 de 2007. julio 10 Versión electrónica , recuperado el 30 de junio de http://www.eclac.org/oig/doc/Col_Ley_1145_2007.pdf

> **Habilitación/rehabilitación:** Conjunto de medidas encaminadas al logro de la máxima autonomía personal y al desarrollo de competencias sociales y culturales de las personas con y en situación de discapacidad. (Diario Oficial Nº. 46.685, Ley 1145 de 2007, p. 3)

Dentro de esta óptica es conveniente mencionar la Política Integral de Desarrollo y Protección Social (2011-2014)[47], planteada por el presidente Juan Manuel Santos que señala diversos ítems que incluyen a la población en situación de discapacidad.
En esta política se comenta que el Ministerio de Protección Social diseñará mecanismos que le permitan al Sistemas General de Seguridad Social en Salud, detectar tempranamente las discapacidades y limitaciones que puedan presentar la población infantil con el fin de que se inicie el proceso de rehabilitación de manera oportuna. (Igualdad de oportunidades para la protección social, p. 259, s.f.)

Con relación a la educación manifiesta que a partir de los 5 años de edad, todos los niños, niñas y jóvenes y población iletrada independientemente del género, la edad, con discapacidad, etnia, entre otros deben acceder de manera gradual al sistema educativo, además que se deben generar acciones para evitar la deserción escolar. (Igualdad de oportunidades para la protección social, p. 279, s.f.)

Esta política expone que es importante fortalecer el Sistema Nacional de discapacidad (SND) con el fin de cumplir con los compromisos adquiridos en la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad, donde se mencionan los siguientes aspectos:

> (1) La formación de redes sociales territoriales y comunitarias;
>
> (2) La evaluación de la pertinencia, el alcance y el aporte de la gestión de las diferentes instituciones que hacen parte del SND;

[47] Igualdad de oportunidades para la protección social, versión electrónica, recuperada el 6 de julio de 2012 de, http://www.dnp.gov.co/LinkClick.aspx?fileticket=kAOLJQpFDbk%3d&tabid=1080

(3) La definición y avances en la atención integral a personas en condición de discapacidad; (4) La actualización del registro nacional de discapacidad; (5) La articulación, y coordinación intersectorial y territorial y

(6) La formalización de la valoración y medición de la condición de discapacidad.[48]

(Ministerio de la Protección Social. Discapacidad en el Plan de Desarrollo2011-2014)

La política anterior, también menciona la necesidad de fortalecer el Sistema Nacional de Discapacidad (SND), a través de

> La reformulación e implementación de la Política de Discapacidad, la formulación e implementación del Plan decenal de accesibilidad así como la realización de gestiones para que se promueva la empleabilidad de las personas con Discapacidad, proceso que estará en cabeza del Ministerio de la Protección Social y para su desarrollo consultará a las federaciones y organizaciones de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores. (Igualdad de oportunidades para la protección social, p. 387, s.f.)

La normatividad descrita permite observar que tiene como objetivo a las personas en situación de discapacidad, pero en ella no se visibiliza a sus cuidadoras/es, que como se vio a lo largo de esta investigación sin ellas y ellos es imposible que las personas en situación de discapacidad logren su bienestar.

Por lo tanto, considero que una de las funciones que tienen las trabajadoras y trabajadores sociales es incentivar la inclusión en la política de discapacidad a las cuidadoras/es ya que esto brindara herramientas para desempeñar mejor su trabajo. Dentro de esta política se debe tener en cuenta la corresponsabilidad que frente al cuidado deben tener los

[48] Ministerio de la protección social. Discapacidad en el plan de desarrollo 2011-2014, versión electrónica, recuperada el 5 de julio de 2012 de, http://foronacional.no-ip.org/varios/archivos_p_web/Reddis/REDDIS%20Nal/Presentaci%C3%B3n%20MinProtecci%C3%B3n%20PND.pdf

diferentes sectores de la sociedad, de esta manera se compartiría dicha responsabilidad con la familia y especialmente con las madres que son las principales cuidadoras. Esta función se podría enmarcar dentro de las tipologías de actuación **promocional** de Trabajo Social propuesta por Vélez (2003) ya que ésta se caracteriza:

> Por el enfasisis en el desarrollo social y humano, considerando al individuo como constructor de la realidad y sujeto activo de su propio bienestar. Esta orientada a potenciar las capacidades individuales y los recursos colectivos para mejorar o satisfacer las necesidades humanas y sociales, colocando especial enfasis en la capacidad de respuesta que las personas, grupos y comunidades despliegan para asumir los cambios y superar las dificultades.(p. 79)

Con el fin de asumir a cabalidad esta función es necesario como lo plantea Arias, "formular nuevas preguntas, fundamentales para la intervención social, referidas a quiénes son los destinatarios del cuidado, cuáles son las prioridades, cómo se dota de recursos para el cuidado, quién cuida al cuidador y cómo se reconocen laboral y políticamente estas funciones.". (2008, p. 32).

De acuerdo a la información anterior, personalmente considero que, Trabajo Social también tiene que visibilizar el cuidado de las personas como un área más de su intervención, así como lo es la familia, la salud o la educación, entre otras, respondiendo de esta manera a los retos para la intervención social desde la ética del cuidado y los derechos humanos que plantea Arias (2008) y que los entiendo de la siguiente manera:

- Es necesario que las ciencias sociales se involucren en los debates ético-políticos que permitan ampliar los conocimientos disciplinares con el fin de construir un verdadero desarrollo social.

- Fortalecer la predisposición ética por el cuidado de las personas, donde estén presentes las "posturas emocionales, culturales, racionales y razonables", (p. 34) pero avaladas por políticas estatales que reconozcan al cuidado como un trabajo más, que debe ser

remunerado económicamente y por ende, quienes lo dispensan deben contar con todas las prestaciones de ley, independientemente de que éste se realice a nivel institucional, profesional o en la casa brindado por algún miembro de la familia, que generalmente es una mujer.

- Entender que las prácticas de cuidado, deben brindarse a todas las personas que lo necesiten y no sólo a las y los más cercanos, comprendiendo, entonces que el cuidado no es un acto de buena voluntad sino una responsabilidad social.

- Incorporar la ética del cuidado en todos los procesos de intervención social (diagnostico, estudio y tratamiento) de una manera responsable y haciendo valer los derechos humanos, siendo éstos necesarios para vivir en una sociedad justa y solidaria.

- Visibilizar ante la opinión pública las implicaciones que tiene el cuidado de personas, buscando con ello el reconocimiento social, económico y político que este trabajo merece.

- Situar el enfoque del cuidado como un imperativo ético-político, una exigencia jurídica y una responsabilidad política, para la construcción del mundo privado y público, que contribuye a consolidar la equidad de género, la igualdad, la solidaridad, el tejido y apoyo social, y la justicia social. (p.35)

¿Qué significa incluir una mirada de género al trabajo con el cuidado y retomar estos principios para el Trabajo Social?

Este último reto es fundamental, ya que como se observó en esta investigación, son las mujeres las principales cuidadoras y quienes cambian su proyecto de vida para velar por las y los pacientes, sin obtener garantías sociales, políticas ni económicas que les permitan vivir dignamente, ni a ellas ni a las personas que cuidan, ya que a estas últimas, el Estado tampoco les cubre todas sus necesidades básicas[49]**,** además de que son excluidas socialmente, como informe en el capítulo anterior

[49] La negrilla es mía

De allí que sea necesario que la política pública de discapacidad se enmarquen con acciones afirmativas que visibilicen el trabajo desempeñado por las mujeres otorgándole a su trabajo las garantías sociales económicas y políticas que se requieren para elevar la calidad de vida de las cuidadoras y por ende de las personas en situación de discapacidad, pero también es necesario que esta política tengan en cuenta a las cuidadoras de personas en situación de discapacidades severas ya que el cuidado de éstas implica mayor atención por parte de ellas además de sortear los obstáculos que la sociedad les imponen.

No obstante lo comentado es fundamental que se propicie en las mujeres su capacidad de agencia lo que ayudaría a aumentar su independencia y su poder. (Sen, 1999, p.236)

Con relación a las redes sociales y el Trabajo Social, considero que los retos mencionados, se pueden cumplir más fácilmente, si se incentivan las redes sociales tanto de cuidadoras/es como de las personas en situación de discapacidad, otra función que sería muy importante para Trabajo Social ya que como lo plantea De Federico (2008), [50,] "el análisis de redes sociales tiene su principal aplicación en Trabajo Social, en lo que se refiere al apoyo social es decir cuando se recibe ayuda de redes sociales informales o formales". (p. 15)

En esta parte es oportuno recordar que el apoyo social, es una de las funciones básicas de las redes sociales, que son fundamentales para que tanto cuidadoras como cuidados mejoren su bienestar social, por lo tanto Trabajo Social debe implementar las estrategias necesarias para activar dichas redes.

Por lo tanto las trabajadoras/es sociales debemos incentivar las redes sociales de las y los pacientes en situación de discapacidad, así como de sus cuidadoras/es ya que la compañía

[50] De Federico, Ainhoa. Análisis de redes sociales y trabajo social. Département de sociologie et ethnologie, université toulosse ii le mirail (Francia). Versión electrónica. Recuperado de http://revista-redes.rediris.es/webredes/portularia/01.ainhoa%20federico.pdf, el 10 de julio de 2012

y el apoyo social que se obtiene a través de estás, es fundamental para optimizar los recursos que las instituciones y en general el Estado tienen para esta población. Con relación a ésto De Federico, (2008) comenta:

> Las investigaciones se han centrado a menudo en las redes personales de los individuos con necesidades particulares, pero los trabajadores sociales podrían examinar redes que van más allá de lo personal. El estudio de redes completas combinando lazos familiares, de amistad, de vecindario, de trabajo y como profesionales daría una comprensión más completa de las comunidades en las que se desea realizar la intervención social, permitiendo así crear recursos utilizables a nivel comunitario y no solo a nivel individual. (p. 17)

Para el caso específico de esta investigación, Trabajo Social debe servir de puente entre las redes institucionales y no institucionales como la familia o las amigas/os de las y los pacientes, con el fin de que éstas/os ultimas/os reciban un mejor servicio, logrando con ello su máxima rehabilitación y la optimización de los recursos dispuestas para la población en situación e discapacidad, de esta manera Trabajo Social también puede ampliar su intervención en el área de salud.

De allí que sea necesario que Trabajo social de a conocer a pacientes y cuidadoras/es sus derechos y deberes, así mismo es fundamental que las cuidadoras/es entienden los dictámenes médicos, ya que sobre éstos hay que tomar decisiones que probablemente afectaran la vida de las personas involucradas con las discapacidad, esta última información está relacionada con la tipología de actuación denominada por Velez (2003) **educativa** y frente a la que menciona: “lo esencial en este tipo de acción social es el afianzamiento de los valores necesarios par la conviviencia social, y la constitución de sujetos sociales capaces de asumir e interpretar la realidad de manera etica y responsable (p. 72)

También es necesario movilizar los recursos que tiene dispuesto el Estado para mejor la calidad de vida, de pacientes y cuidadoras/es, y aquí estaría la tipología de actuación **preventiva** que :

> Opera en el terreno de la actuación precoz o anticipada sobre las causas generadoras de determinados problemas con miras a evitar su a aparicón. Enfatiza en el acondicionamiento de los recursos humanso, sociales e institucionales y en la estimulación de actitudes proactivas que permiten a las personas, grupos y comunidades prepararse para disminuir o contrarestar la vulnerabilidad social frente a ciertos eventos. (Velez, 2003, p. 72)

Un ejemplo de la importancia de las redes sociales es el caso presentado en esta investigación, que permitió observar que evidentemente éstas incrementan la calidad de vida de pacientes y cuidadoras/es, así como lo dejaron ver las redes sociales que establecieron las cuidadoras/es del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, que las y los llevó a la conformación de vínculos afectivos, económicos y morales, que les dio la oportunidad de reorganizar su vida y contar con apoyos que no encontraron en sus mismas familias, no porque las familias no quisieran apoyar, si no que la cercanía, la convivencia y las situaciones similares hace que los momentos alegres o tristes que se presentan en las y los pacientes sean entendidos mejor por quienes lo viven directamente, dando la oportunidad de crear lazos muy fuertes que ayudan a manejar las eventualidades, como es el caso de la discapacidad de los seres humanos.

No obstante lo comentado, esta investigación también permitió detectar que es necesario que se promueva la formación de redes sociales, especialmente de las madres migrantes, ya que parafraseando a Sluzki (1998), en los procesos migratorios las necesidades de los individuos se incrementan, ya que la red social de apoyo se fractura y se perturba considerablemente, de allí que el estrés personal y los conflictos familiares se acentúan (p. 93), máxime sí la migración está unida a otra problemática como es la discapacidad de las hijas/os. De allí que las trabajadoras y trabajadores sociales, deben velar por el

desarrollo de nuevas redes que reemplacen las interrelaciones que se perdieron durante el proceso migratorio.

Dentro de este contexto es fundamental que a las personas migrantes, en primera instancia se les realice una consulta social, con miras a conocer su situación socioeconómica y buscar redes de apoyo institucionales que les brinden, tanto a las madres como a sus hijas/os, los recursos necesarios para ubicarse en Bogotá y poder vivir dignamente en una ciudad tan grande y tan costosa como es la capital. No me cabe la menor duda que sí las personas migrantes que hicieron parte de esta investigación hubieran tenido un acercamiento con Trabajo Social del Instituto Roosevelt, se hubieran evitado muchísimos problemas, que agravaron aún más la problemática de discapacidad que enfrentaban.

Así mismo, como Trabajadora Social, considero necesario presentarles a la población en mención, una cartografía social de Bogotá, y especialmente de la zona donde estaban ubicadas, ya que todas las cuidadoras provenían de pueblos o ciudades pequeñas, que no se pueden comparar con una metrópoli como Bogotá, de allí que todas de una u otra manera tuvieron problemas para ubicarse y desplazarse en la capital.

Lo descrito anteriomente tendría cabida dentro de la tipología de actuación profesional presentada por Velez (2003) y denominada **prestacional de carácter asistencial** frente a la que plantea que, "essta orientada hacia la satisfacción de necesidades basicas mediante la prestación de servicios sociales directos dirigidos a personas o colectivos sociales que requieren respuestas inmediatas para enfrentar el advenimiento de una crisis o situación especial." (pag. 70)

Con el ánimo de resaltar las funciones que tiene trabajo social es relevante tener en cuenta la siguiente información emanada de la Federación Internacional de Trabajo Social:

> Las intervenciones de esta profesión, abarcan desde los procesos psicosociales focalizados a nivel individual, hasta el compromiso con la política, la planificación y el desarrollo sociales. Éstos incluyen el asesoramiento, el trabajo social de casos, el trabajo social con grupos, la

> pedagogía social y el tratamiento y terapia familiar, así como esfuerzos para ayudar a las personas a obtener servicios y recursos comunitarios. Las intervenciones también incluyen la dirección de organismos, organización comunitaria y el compromiso con la acción sociopolítica para influir en la política social y el desarrollo económico. (Federación Internacional de Trabajadores Sociales)

Finalmente cabe resultar que las funciones de trabajo social deben estar enmarcadas dentro de una actitud empática, que "Carkhuff la considera como la capacidad de percibir correctamente lo que experimenta otra persona y de comunicar esta percepción en un lenguaje acomodado a los sentimientos de ésta" (Citado por Bermejo, 1998, p. 26).

5. Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

Esta investigación fue motivada por mi intervención profesional como Trabajadora Social con las y los pacientes hospitalizadas/os en la clínica San Pedro Claver y con sus cuidadoras/es. Dicha experiencia me llevo a pretender visibilizar el arduo trabajo que implica el cuidar a otros seres humanos ya que esta función se encuentra colmada de esfuerzos físicos, emocionales y sociales que conllevan a que las cuidadoras/es realicen cambios en sus proyectos de vida dentro de los que se incluyen la perdida de redes de apoyo y la movilización de otras redes sociales que les permitan elevar la calidad de vida de cuidadas/os y cuidadoras/es, como se podrá observar las siguientes conclusiones:

1. Esta investigación permitió corroborar la importancia de constituir redes de apoyo ya que a partir de ellas es factible establecer intercambios valiosos entre las personas que las componen, escenario que ayuda a optimizar recursos, satisfacer necesidades materiales y afectivas así como a la creación de nuevas alternativas que permitan elevar la calidad de vida de las y los pacientes en situación de discapacidad así como de sus cuidadoras/es, ya que como lo menciona Sluzki (1998, p. 71) la red social personal se constituye en una gente que protege a las personas de enfermedades ya que éstas movilizan recursos que impiden el deterioro de la salud de las personas.

2. Por otra parte también pude concluir que las redes sociales aportan conocimientos y experiencias nuevas que permiten que las personas afronten sus problemáticas de manera diferentes y con mejores resultados, tal como se observó en esta investigación

donde se pudo analizar que las cuidadoras/es perdieron sus redes de apoyo debido a que no pueden mantener la reciprocidad que ellas requieren, ya que sólo tienen tiempo para cuidar de sus hijas/os en situación de discapacidad. Sin embargo esta situación las llevo a conformar otras redes de apoyo que son las otras cuidadoras, lo que les ha permitido contar con personas que por poseer la misma problemática la comprenden más ampliamente y por ende esto les ayuda a encontrar soluciones para enfrentar más fácilmente la discapacidad de sus hijas/os.

3. A partir de la idea anterior concluyo que la conformación de redes sociales colabora para que las personas alcancen más fácilmente sus objetivos que actuando solas ya que se aprovecha la heterogeneidades individuales a favor de todos los que conforman la red.

4. No obstante los comentarios anterior y siguiendo a Sluzki(1998), es importante concluir también que la presencia de una enfermedad deteriora la calidad de la interacción social, reduce el tamaño de las redes de apoyo y la accesibilidad a las mismas (p.71), afectando negativamente la salud del o la paciente y de las mismas cuidadoras/es. Estas situaciones las percibí en el presente estudio, por ejemplo pude analizar que los papás de algunos de los niñas/os en situación de discapacidad los abandonaron y también observe que las cuidadoras/es dejaron de reunirse con su familia debido a las dificultades que trae el traslado de estos pacientes pero también para evitar la exclusión social de la que son víctimas.

5. Otra de las conclusiones de esta investigación está relacionada con la necesidad de instituir redes interinstitucionales e intersectoriales donde se cuente con la participación de la población en situación de discapacidad y de sus cuidadoras/es, esto con el fin de que tanto las entidades públicas y privadas conozcan de primera mano las problemáticas que tiene esta población de esta manera se podrán establecer planes, programas y proyectos que realmente respondan a las necesidades de estas personas, logrando con ello elevar su sus índices de bienestar social.

Un ejemplo de lo comentado es el caso del programa para las cuidadoras/es organizado por el Instituto Roosevelt, que ha sido de gran aporte para pacientes y cuidadoras/es, sin embargo las madres de las niñas y los niños mencionados, han complementado lo brindado por este Instituto con otras propuestas, como por ejemplo el contacto que realizaron con el SENA, para que les dicte a las madres talleres que les pueden dar más herramientas para cuidar a sus hijas/os o la posibilidad de aprender manualidades que no solamente les pueden ayudar a activar la parte económica, sino que también pueden aprovechar el tiempo, mientras que las niñas y los niños están en terapias.

6. Desde otra óptica es oportuno reflexionar sobre el hecho de que la situación de discapacidad de las hijas/os con parálisis cerebral o el retardo metal no va a cambiar sustancialmente, porque muchas de sus funciones físicas y mentales están muy afectadas y los procesos de rehabilitación que se les practican lo que pretenden es mejorar al máximo su calidad de vida, pero realmente no van a lograr que ellas/os puedan desarrollar por sí mimas/os las actividades de la vida diaria, entendiéndose por éstas:

> Aquellas actividades Indispensables para llevar una vida digna y en las cuales la persona con dependencia requiere asistencia permanente, tales como bañarse, preparar alimentos, alimentarse, vestirse, trasladarse, acceder a los servicios de salud o hacer las necesidades fisiológicas, así como actividades instrumentales como desplazamiento y ayuda para realizar trámites tendientes a satisfacer las necesidades básicas (Proyecto de ley 33 de 2009 senado).

7. De allí que concluyó que durante toda su existencia las personas en situación de discapacidad van a necesitar la presencia de una cuidadora/or que les ayude a realizar estas actividades. Estas personas inician el trabajo de cuidar sin previo aviso y sin conocimientos técnicos, por lo tanto para cumplir esta función lo mejor posible realizan muchos cambios en su vida, para cubrir las necesidades del familiar en situación de discapacidad, olvidándose de satisfacer sus propias necesidades. En este caso esa función la desarrollaron fundamentalmente las madres.

8. Con esta investigación también note que en el entorno colombiano la responsabilidad del cuidado de las personas se le designa a las familias y dentro de ellas fundamentalmente a las madres, por lo tanto el trabajo de cuidar entra hacer parte del trabajo reproductivo que culturalmente se le ha asignado a las mujeres. No obstante, está realidad también se relaciona con el hecho de que socialmente se considera que la maternidad está ligada al cuidado de las hijas/os, por ello es que los padres no se involucran lo suficiente en su cuidado y los que no abandonaron a sus cónyuges después de conocer la noticia sobre la discapacidad de su prole, creen que con ejercer su rol productivo es suficiente aporte al mantenimiento y satisfacción de las necesidades familiares, desconociendo que la parte afectiva es tan importante como la parte económica.

9. Como he plateado, la situación de discapacidad de las niñas y niños que hicieron parte de esta investigación no va a tener un cambio de trascendencia, lo que indica que es necesario replantear la manera como se brindan los cuidados principalmente cuando ya no se requiere del apoyo especializado del sector salud como en el caso de las hospitalizaciones, controles médicos y terapéuticos.

Desde esta perspectiva es significativo reflexionar, entonces sobre la conciliación entre el trabajo remunerado y el no remunerado. Esto teniendo en cuenta que a nivel micro social, lo que observe con la presente investigación es que varias de las cuidadoras que participaron en este estudio no pudieron conciliar entre estos ámbitos, por lo tanto se vieron avocadas a renunciar a su vida laboral porque no pueden 'renunciar al cuidado de sus hijas/os', encontrándose así con un vacío económico, que en varias de ellas implicó el no poder cubrir ni siquiera las necesidades básicas ni de ellas ni de sus familiares, como fue el caso de Marcela.

De esta manera se advierte que el renunciar al mundo laboral implica que las cuidadoras pierdan el acceso a la seguridad social, es decir no sólo se pierde la posibilidad de contar con un salario que les permita vivir dignamente sino que tampoco pueden cotizar para obtener una pensión, que les permita llegar a una vejez medianamente tranquila por lo

menos desde la parte monetaria, ya que sin ingresos económicos es imposible pagar la seguridad social por lo tanto las cuidadoras quedan completamente desprotegidas.
En esta parte es oportuno llamar la atención sobre el hecho de que la falta de empleo conlleva a que las madres cuidadoras se inmersan en esta función las 24 horas del día, perdiendo la noción del autocuidado y la importancia de crear un proyecto de vida propio que les permita crecer como personas, previniendo de esta manera un deterioro en su salud física y mental.

A partir de estas conclusiones cabe la pregunta ¿quién va a cuidar a las cuidadoras cuando ellas lo requieran, si ni siquiera pueden pagar por este servicio?
Esta pregunta tendría respuesta sí se aprueba el proyecto de ley No. 33 de 2009 que en términos generales consiste en reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, quien contaría con derechos otorgados por el sistema de salud en el que se encuentre inscrita la persona discapacitada, derechos que se reflejarían en el acceso a políticas de apoyo instrumental, emocional y social, también contaría con capacitación permanente sobre la enfermedad de la persona a su cuidado, así como sobre técnicas de cuidado en el hogar, primeros auxilios y manejo de medicamentos.

De aprobarse este proyecto se permitiría el acceso al SISBEN, para aquellas/os cuidadoras/es que no pueden acceder al nivel contributivo de salud:

Sin embargo si la persona dependiente permanente total pertenece al sistema contributivo en salud como cotizante y no tiene inscritos beneficiarios mayores de edad, como cónyuge, compañero o compañera permanente, padres o hijos estudiantes, podrá inscribir como beneficiario con todos los derechos y deberes, a su cuidador familiar siempre que se acredite la dependencia económica. (Proyecto de ley No. 33 de 2009)

Con este proyecto también se brindaría la posibilidad a las cuidadoras/es de acceder a una pensión como beneficiarias/os del fondo de solidaridad pensional y tendrían prelación para inscribiesen en los planes de alimentación, educación, vivienda y recreación ofrecidos por el Estado.

De la misma manera la calidad de vida de las cuidadoras mejoraría si se aplica la Ley 1413 de 11-11-2010:

Que tiene como por objeto incluir la economía del cuidado conformada por el trabajo de hogar no remunerado en el Sistema de Cuentas Nacionales, con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas.

Esta investigación también brinda elementos para reflexionar a nivel macro social, ya que considero que el cuidado de las personas se ha convertido en un problema social al que no se le brinda una solución adecuada, por lo tanto se pretende que las mujeres regresen al ámbito familiar, asumiendo que la maternidad se encuentra ligada al cuidado de las hijas/os y que las funciones del cuidado le corresponde realizarlas a ellas, sin tener en cuenta que lo se debe hacer es darle al cuidado el valor social que se merece y aceptarlo como un trabajo que debe ser remunerado.

La idea anterior se concreta tomando como base el término domesticación del trabajo, que expone Martin (2008), de la siguiente manera: "Para hablar de domesticación del trabajo, es necesario realizar una revisión conceptual de lo implica el término trabajo e inventar unas herramientas que permitan analizar los cuidados dentro del concepto de trabajo", (p. 55) ya que si bien es cierto, los cuidados se incluyen dentro del trabajo reproductivo, "las mujeres aspiran a la igualdad dentro y fuera del hogar, de modo que su vinculación en exclusiva a las tareas domésticas, que desde siempre han comprendido el cuidado de los hijos, de los enfermos y de los ancianos, es hoy un modelo superado." (Tobio, C., Agulló, M., Gómez, M., Martín, M., 2010, p. 9)

Y es que evidentemente lo que se ve actualmente es que el trabajo de cuidar puede ser remunerado, puede ser parte de un trabajo institucional, como el que realizan las enfermeras por ejemplo o puede ser voluntario, entonces la cuestión ya no es que la función de cuidar se realiza dentro del trabajo reproductivo, es decir invisibilizado y con poco valor social, si no que ha trascendió hacia el trabajo productivo, con todas las

vicisitudes que se puedan presentar en este paso, como que no sea económicamente bien remunerado, que no cuente con las prestaciones sociales de ley y que en el éste presente el concepto de carga global del trabajo, concepto que incorpora aspectos afectivos y morales. (Martín, 2008).

De esta manera y de acuerdo con Martín (2008), concluyo que el cuidado como trabajo ya no se puede ocultar: "los cuidados son sobre todo trabajos, prestados con amor, por dinero o a cambio de cualquier otro tipo de bienes materiales o simbólicos… pero trabajo: trabajo de cuidados".(p. 62) y a lo que dice Martin yo le agregaría que el trabajo de cuidar no tienen nada que ver con la biología, ya que definitivamente como se vio a lo largo de la investigación, tanto las mujeres como los hombres estamos dotadas/os de los atributos físicos, emocionales, morales y afectivos que se requieren para cuidar a otros seres humanos, esta es otra conclusión de la presente investigación.

Dentro de este contexto se afirma que la noción de "cuidar a los niños o a los ancianos deja de ser un mero asunto privado y cotidiano para alcanzar relevancia teórica y política, en cuanto factor clave de organización social". (Tobio, C., et al, 2010, p. 27), por lo tanto se requiere que el Estado implemente un sistema interinstitucional e intersectorial que propenda por el cuidado de los seres humanos, ya que actualmente se evidencia, un número considerable de mujeres que ofrecen sus servicios remunerados como cuidadoras, pero también se evidencia que la solicitud de estas personas también crece.

Como ejemplo de la injerencia del Estado en lo referente al cuidado de personas es conveniente presentar la Ley de Apoyo y Servicio para ciertas discapacidades funcionales de Suecia (Information senheten Kort om LSS, 2009), que ofrece un apoyo suplementario para las personas en situación de discapacidades funcionales serias y duraderas.

Dentro de los aspectos relevantes de esta ley menciono, el acompañamiento que brinda a las personas en situación de discapacidades a través de otras diferentes a sus familiares, dando la oportunidad a las cuidadoras/es permanentes de ser relevadas, aliviando un poco la carga que implica el cuidar. El cuidado que se ofrece desde esta ley puede darse

en la residencia de la persona en situación de discapacidad o puede darse fuera del hogar lo que permite que la o el paciente también tenga un espacio de recreación y cambio de rutina.

No obstante el trabajo de cuidar no puede ser sólo una responsabilidad del Estado ya que dentro de la familia y especialmente con la pareja, se deben hacer acuerdos que conllevan a que los hombres también asuman responsabilidades en el ámbito reproductivo, esto teniendo en cuenta que en muchas ocasiones las mujeres han tenido que salir a trabajar para poder satisfacer las necesidades económicas de su familia porque estas no se compensan con el salario devengado por la parte masculina.

Así mismo se puede pensar, por una parte que el mercado también debe realizar propuestas que permitan mediaciones entre el ámbito privado y público, ya que cuando contratan laboralmente a una mujer deben de tener en cuenta que ella es responsable del mantenimiento de su familia, y por otra parte el Estado colombiano sí podría revisar detenidamente, las propuestas pensiónales que presenta Marco (2006, p. 42) para las personas que cuidan y que se encuentran referenciadas en el primer capítulo de esta investigación.

10. Como he indicado lo que debe cambiar es la forma como se brindan los cuidados, pero para ello es necesario establecer políticas de conciliación entre la vida personal y laboral, como lo plantea Meil (s.f.), de esta manera tanto los hombres como la mujeres gozarían de igualdad de oportunidades que les permitiría mejorar su calidad de vida en los ámbitos privados, familiares y laborales, (pág. 1).Esta es un comentario que merece un mayor análisis.

Parafraseando a Meil (s.f) se pude decir que la conciliación requiere que las responsabilidades familiares se distribuyan entre ambos cónyuges pero también es necesario que la cultura de las empresas perciba que sus empleadas/os hacen parte de unas familias que requieren de su atención. De allí que este autor plantee lo siguiente:

La adaptación al desafío que representa la conciliación no concierne sólo a los poderes públicos y a las familias, las empresas también tienen no sólo una obligación moral, sino un interés objetivo en posibilitar la conciliación de la vida familiar y la vida laboral. Las empresas no pueden aislarse de los cambios que ocurren en el medio social en el que operan. Por ello, los empleadores están llamados a contar también con el desafío de la conciliación en el diseño de sus políticas y planes de acción a fin de facilitar recursos a sus trabajadores para que puedan hacer frente a sus obligaciones laborales y familiares. (pág. 13)

Desde esta óptica y con relación específica al tema del cuidado de los seres humanos es necesario que además de la conciliación entre la vida personal y laboral también se establezcan corresponsabilidades desde el nivel micro social que debe involucrar a todos los miembros de la familia, escenario que ayudaría a "alcanzar la equidad de género favoreciendo la ampliación del ejercicio de derechos sociales, económicos y políticos de las mujeres buscando un equilibrio entre mujeres y varones" (Aguirre, s.f, pág. 30) y desde el nivel macro social se requiere que el Estado establezca políticas enmarcadas dentro de la corresponsabilidad social, de tal manera que en el tema del cuidado se involucren también los ámbitos públicos, así el trabajo de cuidar se haría visible y pasaría a formar parte de las problemáticas sociales que como la educación, la salud, la vivienda entre otras, necesita ser atendido no sólo desde los ámbitos privados como la familia, sino también desde la parte pública.

Al respecto es importante tener en cuenta el comentario de Aguirre (s.f), quien en términos generales afirma que el cuidado debe:

Adquirir visibilidad y debe ser valorado por su contribución al bienestar social y al funcionamiento del sistema económico. Por lo tanto, se trata de desprivatizar este tema para que la cuestión relativa a quién se hace cargo de las personas dependientes forme parte del análisis académico y político sobre la organización de los sistemas de protección social, la reforma de los sistemas de salud y el desarrollo de los servicios sociales. (pág. 25)

En aras de concretar las ideas presentadas es necesario entender que el tema del cuidado debe estar presente en las agendas públicas y no quedarse solamente como un requerimiento que debe cumplir la familia, ya que los seres humanos por su naturaleza estamos expuestos a la discapacidad y por lo tanto para poder sobrevivir es necesario que otros individuos nos cuiden, ya sea en las primeras o últimas etapas de la vida, donde es fundamental la presencia de una cuidadora/or que ayude a satisfacer las necesidades básicas de las otras/os o porque las personas podemos sufrir accidentes o padecer enfermedades que nos incapacitan, debido a ésto es necesario que se formulen políticas específicas en torno al cuidado porque es imposible desconocer la alta vulnerabilidad física y mental del ser de los seres humanos.

Y dentro de estas ideas es necesario que las mujeres aboguemos por la igualdad y la equidad de género que permitan entender que tanto hombres como mujeres tenemos una responsabilidad social con las personas que necesitan ser cuidadas, asumiendo esta posición las mujeres dejamos de fomentar la idea de que sólo nosotras estamos datadas para brindar cuidados, de allí que sea necesario que desde nuestro ámbito familiar impulsemos estas ideas, de tal manera que nuestros hijas/os y cónyuges se sensibilicen con el tema del cuidado e internalicen que también puedan ejercerlo y que es un trabajo tan importante como el que se realiza en el ámbito público ya que a través del trabajo reproductivo es que se logra sostener la especie humana, que también requiere de afecto, de amor, de cuidado, de atención, aspectos que nos las cubre la parte económica.

Otra conclusión que deja el estudio es que desde la profesión de Trabajo Social es importante que impulsemos las planteamientos que hace la ley 1413 de 11 noviembre de 2010, ya que a partir de ella se tendrán parámetros que permitan medir cómo el trabajo realizado por las mujeres en la casa ayudan en gran medida a lograr el desarrollo económico y social del país, realidad que favorecería la implementación de las políticas públicas en torno a la economía del cuidado y a visibilizar que las mujeres han asumido como suyas muchas de las responsabilidades que debería cumplir el Estado, como es el tema de esta investigación: el cuidado de personas en situación de discapacidad.

Así mismo es importante que como trabajadoras/es sociales organicemos estrategias que ayuden a lograr la igualdad y equidad de género a través del reconocimiento de los trabajos realizados por las mujeres en el ámbito reproductivo, así mismo es fundamental que a través de la profesión de Trabajo Social se brinde información y capacitación sobre los derechos que tiene las mujeres de tal manera que los puedan exigir y mejorar así su calidad de vida y para el caso específico del presente estudio, también se dignificaría la vida de sus hijas/os en situación de discapacidad.

5.2 Recomendaciones

1. Esta investigación abre puertas a otras investigaciones, que realicen un seguimiento al cumplimiento de la ley 1413 de 11 noviembre de 2010 y el proyecto de ley no. 33 de 2009 ya que esta legislación mejora la calidad de vida de las cuidadoras/es.

2. También es pertinente que se investigue sobre las personas que migran a Bogotá con problemáticas tan graves como las tratadas en este estudio, ya que llegan completamente desinformadas, desamparadas económicamente, afectivamente y con sus redes de apoyo rotas, hechos que ahondan mucho más la problemática por la que arriban a la capital, como es la discapacidad de sus hijas o hijos.

3. Otro aspecto que sería importante investigar es sobre la injerencia que tiene la espiritualidad en la vida de las cuidadoras/es, ya que en este estudio se vislumbró que ante la presencia de problemáticas tan graves como la discapacidad severa, las personas se aferran a sus creencias religiosas como un recurso que les permitira sobrellevar esta situación, con el pensamiento que desde otros espacios no terrenales podrán recibir ayudas para enfrentar sus dificultades.

4. Recomiendo al Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, la implementación de programas como el hospital día y la atención domiciliaría ya que éstos contribuirían en la

disminución de la carga asociada al cuidado de las personas en situación de discapacidad o enfermedades crónicas.

5. Otra sugerencia para al Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt consiste en ampliar el trabajo con los equipos interdisciplinarios, en la búsqueda de soluciones que converjan a mejorar la calidad de vida de las cuidadoras/es de las personas en situación de discapacidad, esto también redundaría en la cualificación de los servicios de salud.

Finalmente confió en que a partir de este estudio se realicen aportes que articulen las acciones que frente al cuidado de personas en situación de discapacidad, emprendan los diferentes entes de la sociedad, ya que éste no es sólo responsabilidad de la familia y dentro de ella especialmente de las mujeres, sino que también implica el contar con el apoyo interinstitucional e intersectorial, permitiendo de esta manera optimizar los recursos que existen para esta población, recursos que deben ser brindados sin barreras administrativas que agraven aún más, la ya difícil situación de padecer una discapacidad física que también excluye socialmente a quienes la presentan.

A. Anexo: Proyecto de ley 33 de 2009

TEXTO DEFINITIVO APROBADO EN COMISIÓN AL PROYECTO DE LEY 33 DE 2009 SENADO.

Por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones

(Aprobado en sesión ordinaria de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República de junio 15 de 2010, según Acta 25)

AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 33 DE 2009 SENADO

Por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones.

El Congreso de Colombia

DECRETA:

Artículo 1º. *Objeto*. La presente ley tiene por objeto reconocer la figura jurídica del Cuidador Familiar en casa, como la persona que presta asistencia y apoyo permanente a un familiar, que por su situación física, mental o sensorial depende de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.

Artículo 2°. *Definiciones.* Para efectos de la presente ley se adoptan las siguientes definiciones:

Cuidador Familiar. Se entiende por Cuidador Familiar al cónyuge, compañero o compañera permanente o pariente hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil de la persona dependiente, que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria y que por su labor de cuidador se ve impedido a desempeñarse laboralmente.

No se podrá reconocer más de un cuidador por persona dependiente.

Dependiente permanente total: Es la persona que por su condición física, mental, o sensorial, o por razones de edad, se encuentre limitada en su autonomía de tal manera que no puede valerse por sí misma y requiere el apoyo de otra persona para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.

La dependencia permanente total será calificada por la Junta Regional de Invalidez que corresponda, de conformidad con el Decreto 2463 de 2001. La Junta evaluará anualmente el estado de dependencia.

Actividades de la vida diaria: Son las actividades indispensables para llevar una vida digna, tales como el aseo, la alimentación, la movilidad y similares, respecto de las cuales la persona requiere asistencia permanente.

Artículo 3º. *Registro de cuidadores*. Las secretarías de salud de cada municipio llevarán un registro actualizado de los cuidadores familiares, en el cual constará, por lo menos, la identificación de la persona dependiente y del cuidador y el lugar de residencia de ambos.

Para acceder a los beneficios establecidos en la ley, los cuidadores deberán acreditar su inclusión en el registro.
Los Comités Municipales y Locales de Discapacidad de que trata la Ley 1145 de 2007, harán el seguimiento del registro de cuidadores y evaluarán periódicamente el cumplimiento de sus funciones, conforme al reglamento.

Artículo 4°. *Derechos del Cuidador Familiar*. La EPS a la cual se encuentre afiliado el dependiente permanente total deberá garantizarle el acceso a políticas de apoyo instrumental, emocional y social al Cuidador Familiar.

El apoyo instrumental consiste en el acceso a elementos, medios y mecanismos que garanticen el bienestar del dependiente permanente y le permitan al cuidador cumplir sus tareas.

El apoyo emocional consiste en el acceso del cuidador a programas que garanticen su estabilidad sicológica y el entendimiento de su situación y de la persona a su cuidado, y el enfrentamiento de retos, temores y duelos asociados a la función de cuidador.

El apoyo social consiste en el acc eso a planes de recreación, socialización y esparcimiento.

La actividad desarrollada por el Cuidador Familiar es parte de la atención que las EPS contributiva y subsidiada, los regímenes especiales y las ARP deben brindar a sus afiliados con el fin de garantizar su calidad de vida.

Artículo 5º. *Bonificación*. El Cuidador Familiar tendrá derecho a percibir una bonificación mensual en dinero, con cargo a las EPS subsidiada o contributiva o al Régimen Especial al que se encuentre afiliado el Dependiente Permanente Total. En el caso de la población vinculada el pago se realizará con cargo al Fondo Local de Salud del Municipio en el que habite el Dependiente Permanente Total, los cuales les serán girados desde la subcuenta de solidaridad del Fosyga, cuyo monto será equivalente a la máxima bonificación a que tengan derecho las madres comunitarias de los Hogares Fami de Bienestar Familiar. Cuando la discapacidad del Dependiente Permanente Total haya sido causada por una enfermedad profesional o un accidente de trabajo, el pago de la bonificación al Cuidador Familiar será responsabilidad de la ARP a la que se encuentre afiliado el Dependiente Permanente Total.

El cuidador asumirá el pago de la cotización al Régimen Contributivo de salud y al Régimen de Pensiones que libremente seleccione. La cotización será equivalente a la que les corresponde pagar a los trabajadores en actividad. El ingreso base de cotización será la suma que reciba el cuidador por concepto de bonificación.

Si el Cuidador Familiar ya se encuentra pensionado, solo deberá cotizar al sistema de salud.

Artículo 6º. ***Capacitación de los cuidadores familiares.*** La EPS o la ARP, en el caso de que la discapacidad del Dependiente Permanente Total haya sido causada por una enfermedad profesional o un accidente de trabajo, a la cual se encuentre afiliado el Dependiente Permanente Total será responsable de la capacitación y formación adecuadas para el ejercicio de las funciones del Cuidador.

Artículo 7º. ***Prelación en servicios sociales prestados por el Estado*****.** El Cuidador Familiar tendrá prelación para ser inscrito en los planes de educación, vivienda, recreación y similares ofrecidos por el Estado.

Artículo 8°. ***Vigencia*****.** La presente ley rige a partir de su publicación y deroga las normas que le sean contrarias.

El anterior texto, conforme en lo dispuesto en el artículo 165 de la Ley 5ª de 1992.

Presentado por:

Jorge Eliécer Ballesteros, Jairo de Jesús Tapias Ospina, Luis Carlos Avellaneda Tarazona, Senadores de la República.

COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL PERMANENTE DEL HONORABLE SENADO DE LA REPÚBLICA

En Sesión Ordinaria de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República, del día veintisiete (27) de abril de 2010, fue considerado el informe de

ponencia para primer debate y el texto propuesto al Proyecto de ley número 33 de 2009 Senado, *por la cual se reconoce el Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 y se dictan otras disposiciones*, presentado por los honorables Senadores Ponentes, *Piedad Córdoba Ruiz* y *Jairo de Jesús Tapias Ospina*.

En esta fecha, mediante Proposición número 31 de fecha (abril 27 de 2010), se propuso el aplazamiento de la discusión del Proyecto de ley número 33 de 2009 Senado y se nombró una Comisión Accidental conformada por los honorables Senadores: *Jairo de Jesús Tapias Ospina, Jorge Eliécer Ballesteros* y *Luis Carlos Avellaneda Tarazona*.

Dicha proposición se aprobó con nueve (9) votos a favor y ninguno en contra, sobre un total de catorce (14) Senadores integrantes de la Comisión (artículo 5º, Acto Legislativo 01 de 2009). Los honorables Senadores y honorables Senadoras que votaron afirmativamente fueron: *Aguirre Muñoz Germán Antonio, Arias Mora Ricardo, Avellaneda Tarazona Luis Carlos, Ballesteros Bérnier Jorge Eliécer, Bernal Amorocho Jesús Antonio, Lara Restrepo Rodrigo, Núñez Lapeira Alfonso, Ramírez Ríos Gloria Inés* y *Tapias Ospina Jairo de Jesús*.

El informe de esta Comisión Accidental, fue radicado el día diecinueve (19) de mayo de 2010 y, de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 5º, del Acto Legislativo 01 de 2009, Votación Pública y Nominal, se obtuvo la siguiente votación:

¿ Puesta a consideración y votación la proposición con que termina el informe de ponencia, esta fue aprobada con nueve (9) votos a favor y ninguno en contra, sobre un total de catorce (14) Senadores integrantes de la Comisión. Los honorables Senadores que votaron afirmativamente fueron: *Germán Antonio Aguirre Muñoz, Ricardo Arias Mora, Luis Carlos Avellaneda Tarazona, Jorge Eliécer Ballesteros Bérnier, Gloria Cuartas Montoya, Jorge Enrique Gómez Montealegre, Alfonso N*úñez *Lapeira, Milton Arlex Rodríguez Sarmiento* y *Jairo de Jesús Tapias Ospina*.

¿ Puesto a consideración la proposición de votación en bloque del articulado, el título del proyecto, tal como fue presentado en el informe de la Comisión Accidental y el deseo de la Comisión de que este proyecto tuviera segundo debate, se obtuvo su aprobación con nueve (9) votos a favor y ninguno en contra, sobre un total de catorce (14) Senadores integrantes de la Comisión. Los honorables Senadores que votaron afirmativamente fueron: *Germán Antonio Aguirre Muñoz, Ricardo Arias Mora, Luis Carlos Avellaneda Tarazona, Jorge Eliécer Ballesteros Bérnier, Gloria Cuartas Montoya, Jorge Enrique Gómez Montealegre, Alfonso Núñez Lapeira, Milton Arlex Rodríguez Sarmiento* y *Jairo de Jesús Tapias Ospina.*

¿ El título del proyecto quedó aprobado de la siguiente manera *¿Por la c ual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones¿, con la votación antes descrita.*

¿ Seguidamente fueron designados ponentes para segundo debate, en estrado, los honorables Senadores, *Piedad Córdoba Ruiz, Jairo de Jesús Tapias Ospina, Jorge Eliécer Ballesteros Bérnier* y *Luis Carlos Avellaneda Tarazona*. Término reglamentario de quince (15) días calendario.

La relación completa del primer debate se halla consignada en las Actas números 19 y 25, de abril veintisiete (27) de 2010 y del quince (15) de junio de 2010, respectivamente.

Conforme a lo dispuesto en el artículo 8º, del Acto Legislativo número 001 de 2003, (último inciso del artículo 160 Constitución Política), el anuncio del Proyecto de ley número 033 de 2009 Senado, se hizo en las siguientes sesiones:

Miércoles 21 de octubre de 2009, Acta número 09. Martes 3 de noviembre de 2009, Acta número 10. Miércoles 4 de noviembre de 2009, Acta número 11. Miércoles 11 de noviembre de 2009, Acta número 12. Martes 24 de noviembre de 2009, Acta número

13. Martes 1° de diciembre de 2009, Acta número 14. Miércoles 2 de diciembre de 2009, Acta número 15. Martes 23 de marzo de 2010 Acta número 17. Miércoles 7 de abril de 2010 Acta número 18. Martes 27 de abril de 2010 Acta número 19. Martes 4 de mayo de 2010, Acta número 20. Martes 11 de mayo de 2010, Acta número 21. Martes 18 de mayo de 2010, Acta número 22. Miércoles 2 de junio de 2010, Acta número 23. Martes 8 de junio de 2010, Acta número 24.

Iniciativa: Honorable Senadora *Yolanda Pinto Afanador*.

Publicación Proyecto: ***Gaceta del Congreso*** número 647 de 2009.

Publicación ponencia para primer debate Senado: ***Gaceta del Congreso*** número 1059 de 2009.

Número de artículos Proyecto Original: Once (11) artículos.

Número de artículos texto propuesto: Ocho (8) artículos.

Número de artículos aprobados primer debate: Ocho (8) artículos.

Tiene conceptos del Ministerio de la Protección Social (***Gaceta del Congreso*** número 1060 de 2009) y del Ministerio de Hacienda y Crédito Público (***Gaceta del Congreso*** número 95 de 2010).

El Secretario,

Jesús María España Vergara.

B. Anexo: Ley 1413 de 11-11-2010

Congreso de Colombia

Ley 1413

11-11-2010

"Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas"

El Congreso de Colombia

Decreta:

Artículo 1°. Objeto y Alcance de la ley. La presente ley tiene por objeto incluir la economía del cuidado conformada por el trabajo de hogar no remunerado en el Sistema de Cuentas Nacionales, con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas.

Artículo 2°. Definiciones. Para efectos de la aplicación de la presente ley se adoptan las siguientes definiciones:

Economía del Cuidado: Hace referencia al trabajo no remunerado que se realiza en el hogar, relacionado con mantenimiento de la vivienda, los cuidados a otras personas del hogar o la comunidad y el mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado. Esta categoría de trabajo es de fundamental importancia económica en una sociedad.

Trabajo de Hogar no Remunerado: Servicios domésticos, personales y de cuidados generados y consumidos dentro del propio hogar por las que no se percibe retribución económica directa.

Encuesta de Uso del Tiempo: Instrumento metodológico que permite medir el tiempo dedicado por las personas a las diferentes actividades, trabajo remunerado y no remunerado, estudio, recreación y ocio, entre otros.

Cuenta Satélite: Cuenta especifica del Sistema de Cuentas Nacionales que organiza y registra la información de un sector económico o social, en este caso del trabajo en los hogares.

Artículo 3°. Clasificación de Actividades.

Se consideran Actividades de Trabajo de Hogar y de Cuidado No Remunerado, entre otras, las siguientes:

1. Organización, distribución y supervisión de tareas domésticas.
2. Preparación de Alimentos.
3. Limpieza y mantenimiento de vivienda y enseres.
4. Limpieza y mantenimiento del vestido.
5. Cuidado, formación e instrucción de los niños (traslado al colegio y ayuda al desarrollo de tareas escolares).
6. El cuidado de ancianos y enfermos.
7. Realizar las compras, pagos o trámites relacionados con el hogar.
8. Reparaciones al interior del hogar.

9. Servicios a la comunidad y ayudas no pagadas a otros hogares de parientes, amigos y vecinos.

La presente clasificación no excluye otras actividades que se puedan incorporar en su oportunidad.

Artículo 4°. Ámbito de aplicación de la ley. El Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE-, es la autoridad responsable de coordinar el cumplimiento de lo dispuesto en la presente ley.

Para ello deberá establecer los mecanismos y realizar las gestiones necesarias para planear, diseñar, aplicar y actualizar una Encuesta de Uso del Tiempo, instrumento indispensable para obtener la información sobre Trabajo de Hogar No Remunerado.

El Gobierno Nacional, en cabeza del DANE, integrara una Comisión Multisectorial que definirá la forma de inclusión de la información sobre trabajo de hogar no remunerado en el Sistema de Cuentas Nacionales. Lo anterior se hará a través de la creación de una Cuenca Satélite adscrita al sector correspondiente o como se estime conveniente para el objeto de la ley.

El concepto de la comisión multisectorial tiene carácter vinculante y dará lugar a los trámites administrativos y contables necesarios para la inclusión del trabajo de hogar no remunerado en las Cuentas Nacionales.

Artículo 5°. Implementación de la ley. El DANE, y el Ministerio de Hacienda y Crédito Público, conforme con sus competencias, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la vigencia de la presente ley, iniciaran el proceso de adecuación de procedimientos y gestiones necesarias para planear, diseñar y definir técnica, conceptual y metodológicamente la encuesta de use del tiempo y la inclusión de sus resultados en el Sistema de Cuentas Nacionales.

Parágrafo 1°. La aplicación de la Encuesta de Uso del Tiempo, no podrá superar los tres (3) años contados a partir de la vigencia de la ley.

Parágrafo 2°. Una vez aplicada la Encuesta de Uso del Tiempo se deberá garantizar su actualización de manera continua conforme con el periodo de tiempo que defina el DANE como autoridad responsable. En todo caso este periodo no podrá ser superior a los tres (3) anos entre una y otra medición.

Artículo 6°. Seguimiento, Vigilancia y Control. La Consejería Presidencial para la Equidad de Genera coordinara una mesa de trabajo con la participación de los entes de control, la academia y las organizaciones sociales con el objeto de hacer seguimiento y coadyuvar al proceso de implementación de la Encuesta de Uso del Tiempo.

El DANE presentara a la mesa de Majo informes semestrales de avance que den cuenta de las labores que adelantan para dar cumplimiento a la ley.

Artículo 7°. Uso de la Información. El Ministerio de Hacienda, el Departamento Nacional de Planeación, el Banco de la República, la Contaduría Nacional, la Contraloría General de la República y los demás entes gubernamentales que participan en la preparación, seguimiento y control del presupuesto y estudio de la economía nacional, deberán incluir dentro de sus análisis el Trabajo de hogar no remunerado como contribución al desarrollo económico del país.

Artículo 8°. Vigencia de la Norma. La presente ley rige a partir de su promulgación.

El Presidente del H. Senado de la República
ARMANDO BENEDETTI VILLANEDA

El Secretario General (E) del H. Senado de la República
SEÚL CRUZ BONILLA

El Presidente de la H. Cámara de Representantes
CARLOS ALBERTO ZULUAGA DIAZ

El Secretario General de la H. Cámara de Representantes
JESUS ALFONSO RODRÍGUEZ CAMARGO

República de Colombia – Gobierno Nacional

Publíquese y Cúmplase

Dada en Bogotá, D.C., a los **11-11-2010.**

El Ministro de Hacienda y Crédito Público,

JUAN CARLOS ECHEVERRY GARZÓN

El Director del Departamento Administrativo Nacional de Estadística

HECTOR MALDONADO GÓMEZ índices o glosarios. Éstos son listas detalladas y especializadas de los términos, nombres, autores, temas, etc

C. Anexo: Código Núremberg[51]

Experimentos médicos permisibles

Este código plantea que existen pruebas de gran peso, que muestran que ciertos tipos de experimentos sobre seres humanos, cuando se mantienen dentro de límites razonablemente definidos, son conformes con la ética general de la profesión médica.

Quienes practican la experimentación humana justifican su actitud en que esos experimentos proporcionan resultados que benefician a la humanidad y que no pueden obtenerse por otros métodos o medios de estudio.

Todos están de acuerdo, sin embargo, en que deben observarse ciertos principios básicos a fin de satisfacer los requisitos de la moral, la ética y el derecho:

1. El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial.
Esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide.
Este último elemento exige que, antes de aceptar una respuesta afirmativa por parte de un sujeto experimental, el investigador tiene que haberle dado a conocer la naturaleza,

[51] http://contacto.med.puc.cl/cei/docs/7_C%C3%B3digos_Reglamentos_Internacionales/7a_Codigo_Nuremberg.pdf Consultado Julio 6 de 2010

duración y propósito del experimento; los métodos y medios conforme a los que se llevará a cabo; los inconvenientes y riesgos que razonablemente pueden esperarse; y los efectos que para su salud o personalidad podrían derivarse de su participación en el experimento.

El deber y la responsabilidad de evaluar la calidad del consentimiento corren por cuenta de todos y cada uno de los individuos que inician o dirigen el experimento o que colaboran en él. Es un deber y una responsabilidad personal que no puede ser impunemente delegado en otro.

2. El experimento debería ser tal que prometiera dar resultados beneficiosos para el bienestar de la sociedad, y que no pudieran ser obtenidos por otros medios de estudio. No podrán ser de naturaleza caprichosa o innecesaria.

3. El experimento deberá diseñarse y basarse sobre los datos de la experimentación animal previa y sobre el conocimiento de la historia natural de la enfermedad y de otros problemas en estudio que puedan prometer resultados que justifiquen la realización del experimento.

4. El experimento deberá llevarse a cabo de modo que evite todo sufrimiento o daño físico o mental innecesario.

5. No se podrán realizar experimentos de los que haya razones a priori para creer que puedan producir la muerte o daños incapacitantes graves; excepto, quizás, en aquellos experimentos en los que los mismos experimentadores sirvan como sujetos.

6. El grado de riesgo que se corre nunca podrá exceder el determinado por la importancia humanitaria del problema que el experimento pretende resolver.

7. Deben tomarse las medidas apropiadas y se proporcionaran los dispositivos adecuados para proteger al sujeto de las posibilidades, aun de las más remotas, de lesión, incapacidad o muerte.

8. Los experimentos deberían ser realizados sólo por personas cualificadas científicamente. Deberá exigirse de los que dirigen o participan en el experimento el grado más alto de competencia y solicitud a lo largo de todas sus fases.

9. En el curso del experimento el sujeto será libre de hacer terminar el experimento, si considera que ha llegado a un estado físico o mental en que le parece imposible continuar en él.

10. En el curso del experimento el científico responsable debe estar dispuesto a ponerle fin en cualquier momento, si tiene razones para creer, en el ejercicio de su buena fe, de su habilidad comprobada y de su juicio clínico, que la continuación del experimento puede probablemente dar por resultado la lesión, la incapacidad o la muerte del sujeto experimental.

D. Anexo: Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial[52]

Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos Adoptada por la:

18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada por la:
29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre 1975
35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983
41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre 1989
48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996
52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000
Nota de Clarificación del Párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002
Nota de Clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004
59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008

[5252] http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/etica/declaracion_Helsinki.pdf Consultado Julio 6 de 2010

A. INTRODUCCION

1. La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de Información identificables.

La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo no debe ser aplicado sin considerar todos los otros.

2. Aunque la Declaración está destinada principalmente a los médicos, la AMM insta a otros participantes en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios. Debido a lo anterior, para la presente investigación menciono aquellos ítems que le competen:

9. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y necesitan protección especial. Estas incluyen a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos y a los que pueden ser vulnerables a coerción o influencia indebida.

B. PRINCIPIOS PARA TODA INVESTIGACION MÉDICA

11. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

14. El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos debe describirse claramente en un protocolo de investigación. Este debe hacer referencia siempre a las consideraciones

éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración. El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, otros posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y estipulaciones para tratar o compensar a las personas que han sufrido daños como consecuencia de su participación en la investigación. El protocolo debe describir los arreglos para el acceso después del ensayo a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o el acceso a otra atención o beneficios apropiados.

15. El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación, a un comité de ética de investigación antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida.

El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave**.** No se debe hacer ningún cambio en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité.

16. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la formación y calificaciones científicas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificado apropiadamente. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

21. La investigación médica en seres humanos sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo inherente y los costos para la persona que participa en la investigación.

22. La participación de personas competentes en la investigación médica debe ser voluntaria.

Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona competente debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.

23. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social.

24. En la investigación médica en seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posible conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento y todo otro aspecto pertinente de la investigación. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede

otorgar por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestiguado formalmente.

26. Al pedir el consentimiento informado para la participación en la investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo potencial está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En una situación así, el consentimiento informado debe ser pedido por una persona calificada adecuadamente y que nada tenga que ver con aquella relación.

27. Cuando el individuo potencial sea incapaz, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud de la población representada por el individuo potencial y esta investigación no puede realizarse en personas competentes y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.

28. Si un individuo potencial que participa en la investigación considerado incompetente es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del individuo potencial debe ser respetado.

30. Los autores, directores y editores todos tienen obligaciones éticas con respecto a la publicación de los resultados de su investigación. Los autores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes. Deben aceptar las normas éticas de entrega de información. Se deben publicar tanto los resultados negativos e inconclusos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y conflictos de intereses. Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

C. PRINCIPIOS APLICABLES CUANDO LA INVESTIGACION MEDICA SE COMBINA CON LA ATENCION MEDICA

31. El médico puede combinar la investigación médica con la atención médica, sólo en la medida en que tal investigación acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.

33. Al final de la investigación**,** todos los pacientes que participan en el estudio tienen derecho a ser informados sobre sus resultados y compartir cualquier beneficio, por ejemplo, acceso a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o a otra atención apropiada o beneficios.

34. El médico debe informar cabalmente al paciente los aspectos de la atención que tienen relación con la investigación. La negativa del paciente a participar en una investigación o su decisión de retirarse nunca debe perturbar la relación médico-paciente.

E. Anexo: Normas para la redacción del consentimiento informado, recomendadas por el consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas (CIOMS) [53]

I. CONSENTIMIENTO INFORMADO INDIVIDUAL

En toda investigación biomédica con sujetos humanos, el investigador debe obtener el consentimiento informado del presunto sujeto o, en caso de que la persona carezca de capacidad para dar su consentimiento informado, el consentimiento por poder de un representante debidamente autorizado.

II. CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. Regla general, Consentimiento Informado

Una intervención sólo podrá efectuarse después de que la persona involucrada haya dado su libre e inequívoco consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias.

[53] http://ssvalparaisosanantonio.redsalud.gov.cl/url/item/71f875b365c9ff30e04001011f0147f7.pdf
Consultado Julio 6 de 2010

En cualquier momento la persona involucrada podrá retirar libremente su consentimiento.

2. Información esencial para los presuntos sujetos de la investigación

Antes de solicitar el consentimiento de una persona para participar en una investigación, el investigador debe proporcionarle, la siguiente información, en un lenguaje que esa persona pueda comprender:

A. El carácter individual de la invitación a participar como sujeto de la investigación, así como los objetivos y métodos de la investigación;
B. La duración prevista de la participación del sujeto;
C. Los beneficios, para el sujeto o para otros, que razonablemente cabría esperar como resultado de la investigación;
D. todo riesgo o molestia previsible para el sujeto, resultante de su participación en la investigación;
F. El límite hasta el cual se mantendrá el carácter confidencial de los registros en los cuales se indica la identidad del sujeto;
J. Que la persona tiene plena libertad para negarse a participar y que tendrá plena libertad para retirarse de la investigación en cualquier momento sin que ello le acarree una sanción o la pérdida de los beneficios que tenía antes de participar en la investigación.

4. Investigaciones con menores

Antes de emprender investigaciones con menores, el investigador debe cerciorarse de que:
A. Los menores no participen en investigaciones que puedan llevarse a cabo igualmente bien con adultos;

B. El objetivo de la investigación sea obtener conocimientos aplicables a las necesidades de salud de los menores;
C. El padre, la madre o el tutor de cada menor haya otorgado su consentimiento por escrito;
D. Se haya obtenido el consentimiento de cada menor en la medida en que su capacidad lo permita;

II. SELECCIÓN DE LOS SUJETOS DE LAS INVESTIGACIONES

9. Distribución equitativa de los riesgos y los beneficios

Las personas o comunidades a las cuales se vaya a invitar a participar en investigaciones en calidad de sujetos deben seleccionarse de manera tal que los riesgos y los beneficios de la investigación se distribuyan equitativamente.

III. CARÁCTER CONFIDENCIAL DE LOS DATOS

11. Protección del carácter confidencial de los datos

El investigador debe establecer salvaguardias seguras del carácter confidencial de los datos que se obtengan en el curso de la investigación. Se debe informar a los sujetos sobre las limitaciones de la capacidad de los investigadores para proteger el carácter confidencial de los datos y de las consecuencias que cabe esperar de su quebrantamiento.

V. PROCEDIMIENTOS DE EVALUACIÓN

13. Constitución y funciones de las comisiones de evaluación ética

Todos los proyectos de investigación con sujetos humanos deben someterse a una comisión independiente de evaluación ética y científica, o a más de una, para su valoración y aprobación. El investigador no podrá iniciar la investigación hasta que se apruebe el proyecto.

Ministerio de Salud Resolución Número 8430 de 1993 (octubre 4)

Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

TITULO 1. DISPOSICIONES GENERALES.

ARTICULO 1. Las disposiciones de estas normas científicas tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud.

ARTICULO 2. Las instituciones que vayan a realizar investigación en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados con el tema.

ARTICULO 3. Las instituciones, a que se refiere el artículo anterior, en razón a sus reglamentos y políticas internas, elaborarán su manual interno de procedimientos con el objeto de apoyar la aplicación de estas normas.

ARTICULO 4. La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

a. Al conocimiento de los procesos biológicos y sicológicos en los seres humanos.

b. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social.

c. A la prevención y control de los problemas de salud.

d. Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud.

e. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud.

f. A la producción de insumos para la salud.

TITULO II. DE LA INVESTIGACION EN SERES HUMANOS.

CAPITULO 1.

DE LOS ASPECTOS ETICOS DE LA INVESTIGACION EN SERES HUMANOS.

ARTICULO 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

ARTICULO 6. La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios:

a. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.

c. Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.

e. Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.

f. Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por

las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

g. Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

ARTICULO 7. Cuando el diseño experimental de una investigación que se realice en seres humanos incluya varios grupos, se usarán métodos aleatorios de selección, para obtener una asignación imparcial de los participantes en cada grupo, y demás normas técnicas determinadas para este tipo de investigación, y se tomarán las medidas pertinentes para evitar cualquier riesgo o daño a los sujetos de investigación.

ARTICULO 8. En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTICULO 9. Se considera como riesgo de la investigación la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio.

ARTICULO 10. El grupo de investigadores o el investigador principal deberán identificar el tipo o tipos de riesgo a que estarán expuestos los sujetos de investigación.

ARTICULO 11. Para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías:

a. Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de

investigación documental restrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, sicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

ARTICULO 12. El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación.
Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.

ARTICULO 14. Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTICULO 15. El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla.
a. La justificación y los objetivos de la investigación.
b. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales.
c. Las molestias o los riesgos esperados.
d. Los beneficios que puedan obtenerse.
e. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto.

f. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto.
g. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento.
h. La seguridad que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.
i. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.
k. En caso de que existan gastos adicionales, éstos serán cubiertos por el presupuesto de la investigación o de la institución responsable de la misma.

ARTICULO 16. El Consentimiento Informado, del sujeto pasivo de la investigación, para que sea válido, deberá cumplir con los siguientes requisitos:
a) Será elaborado por el investigador principal, con la información señalada en el artículo **15** de ésta resolución.
b) Será revisado por el Comité de Ética en Investigación de la institución donde se realizará la investigación.
c) Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación.
d) Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su defecto. Si el sujeto de investigación no supiere firmar imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.
e) Se elaborará en duplicado quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o su representante legal.

PARAGRAFO PRIMERO. En el caso de investigaciones con riesgo mínimo, el Comité de Ética en Investigación de la institución investigadora, por razones justificadas, podrá autorizar que el Consentimiento Informado se obtenga sin formularse por escrito y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador de la obtención del mismo.

PARAGRAFO SEGUNDO. Si existiera algún tipo de dependencia, ascendencia o subordinación del sujeto de investigación hacia el investigador que le impida otorgar libremente su consentimiento, éste deberá ser obtenido por otro miembro del equipo de investigación, o de la institución donde se realizará la investigación, completamente independiente de la relación investigador-sujeto.

PARAGRAFO TERCERO. Cuando sea necesario determinar la capacidad mental de un individuo para otorgar su consentimiento, el investigador principal deberá acudir a un neurólogo, siquiatra o sicólogo para que evalúe la capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica del sujeto, de acuerdo con los parámetros aprobados por el Comité de Ética en Investigación de la institución investigadora.

PARAGRAFO CUARTO. Cuando se presuma que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el Consentimiento Informado de éste o, en su defecto, de su representante legal, deberá ser avalado por un profesional (neurólogo, siquiatra, sicólogo) de reconocida capacidad científica y moral en el campo específico, así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación.

CAPITULO III.

DE LAS INVESTIGACIONES EN MENORES DE EDAD O DISCAPACITADOS.

ARTICULO 23. Además de las disposiciones generales de ética que deben cumplirse en toda investigación en seres humanos, aquella que se realice en menores de edad o en discapacitados físicos y mentales, deberá satisfacer plenamente todas las exigencias que se establecen en este capítulo.

ARTICULO 24. Cuando se pretenda realizar investigaciones en menores de edad, se deberá asegurar que previamente se hayan hecho estudios semejantes en personas mayores de edad y en animales inmaduros; excepto cuando se trate de estudios de condiciones que son propias de la etapa neonatal o padecimientos específicos de ciertas edades.

ARTICULO 25. Para la realización de investigaciones en menores o en discapacitados físicos y mentales deberá, en todo caso, obtenerse, además del Consentimiento Informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o del discapacitado de que se trate, certificación de un neurólogo, siquiatra o sicólogo, sobre la capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica del sujeto.

ARTICULO 26. Cuando la capacidad mental y el estado sicológico del menor o del discapacitado lo permitan, deberá obtenerse, además, su aceptación para ser sujeto de investigación después de explicarle lo que se pretende hacer. El Comité de Ética en Investigación de la respectiva entidad de salud deberá velar por el cumplimiento de estos requisitos.

Con relación a Trabajo Social, el proyecto estará regido por los parámetros que dicta el 'Código de ética profesional de los trabajadores sociales en Colombia'. Ley 53 de 1977

F Anexo: Consentimiento Informado. Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación

Para uso exclusivo del Comité de Ética del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Este consentimiento informado es para personas adultas cuidadoras o cuidadores de pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral nivel 4 o 5 y que pertenecen al programa de cuidadores del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, a quienes se les va pedir la participación en el proyecto de investigación: **Cuidadoras y Cuidadores. Caso Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.**

El equipo investigador está conformado de la siguiente manera:

Investigadora principal: Hilda Patricia Arismendi Espejo. Trabajadora social, estudiante de tercer semestre de la maestría de Trabajo Social en familia con énfasis en redes sociales, de la Universidad Nacional.

Asesoras metodológicas y temáticas:

Adriana Lizbeth Ortiz. Coordinadora de Educación Médica e investigación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

Yolanda Puyana. Trabajadora Social. Docente e investigadora de la Universidad Nacional de Colombia.

INFORMACIÓN

Yo soy HILDA PATRICIA ARISMENDI ESPEJO, estudiante de maestría de tercer semestre de la Universidad Nacional de Colombia, este trabajo lo realizo con el fin de optar el título de magister. El objetivo de la investigación está centrado en el análisis de las interacciones que se dinamizan entre las redes sociales y las y los integrantes del Programa Institucional de Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Le voy a brindar información necesaria para invitarla a que participe. No tiene que decidir hoy si está de acuerdo o no en hacer parte de esta investigación.

Si encuentra alguna pregunta o palabra que no entienda por favor pídame parar, y tomaré tiempo para explicársela.

Usted ha sido elegida para participar en esta investigación, por ser cuidadora de un paciente en condición de discapacidad del I.O.I.R, por lo tanto esta en capacidad para suministrar información útil a la investigación.

De acuerdo con lo anterior, la estoy invitando a tomar parte de este estudio porque es importante conocer cuáles son sus principales redes sociales y la forma como estas le apoyan en la atención física, emocional y social de su familiar, así como la compañía social que estas le brindan.

Cabe resaltar que la realización de la presente investigación dará un aporte significativo al programa de cuidadores que lidera el IOIR, logrando con ello conocimientos que permitan ampliar la colaboración, que dicho programa brinda a las cuidadoras y cuidadores, así como visibilizar la importante función que los cuidadores, cumplen para que las personas en condición de discapacidad tengan una mejor calidad de vida.

Si usted acepta hacer parte de esta investigación, el proceso que se realizará es la aplicación de una entrevista a profundidad, abierta, esta se efectuara en las instalaciones del Instituto y no se le obligará a responder a las preguntas que usted no desee, esta entrevista tomara un tiempo máximo

aproximado de una hora y será aplicada en una sesión, teniendo en cuenta que podríamos acudir de nuevo a usted para aclarar algunas de las respuestas, si es necesario. La entrevista que se realizara será grabada y filmada con el fin de no alterar la información brindada, sí usted está de acuerdo, de lo contrario tomare nota escrita de la información que me suministre.

El proceso investigativo conlleva riesgos mínimos, los cuales se presentan al momento de realizar la entrevista; en donde usted puede afectarse emocionalmente por alguna de las preguntas. Dada la situación, estará a su libre albedrío para reanudar, suspender o cancelar su participación en la entrevista.

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria, si usted elige no participar, todos los servicios que el instituto le presta a su familiar no cambiaran. Usted puede cambiar su decisión más tarde y dejar de participar, aun cuando haya aceptado previamente, esto no afectara los servicios que el instituto le preste.

Si usted acepta participar en esta investigación, podrá aportar información que beneficie la atención de su familiar y demás población en condición de discapacidad atendida en el I.O.I.R.

La información que recolectamos para este proyecto se mantendrá confidencial, esta será aislada y solo los investigadores podrán verla. A la información recolectada se le asignará un número de identificación en lugar de su nombre. Solamente los investigadores sabrán el vínculo de ese número con el nombre y la información se mantendrá en total reserva. Esta investigación será presentada para evaluación ante el comité de ética de investigación del instituto, encabezado por su presidenta Lizbeth Ortiz. Si desea contactarla puede dirigirse al numero (3534000 ext. 340).

El conocimiento obtenido de este estudio se compartirá con usted antes de que se haga ampliamente disponible al público, garantizando la total confidencialidad de la identidad de los informantes participantes del proceso de investigación. No se compartirá información confidencial. Habrá encuentros académicos donde se divulguen los resultados y luego se publicaran para que otras personas interesadas aprendan de esta investigación.

Si usted tiene alguna pregunta puede hacerla ahora e incluso después de que haya terminado la entrevista, si desea hacer preguntas mas tarde puede contactar a las siguientes personas:

Adriana Lizbeth Ortiz - coordinadora de la unidad de Investigación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (3534000 ext. 340). Patricia Arismendi Espejo: cel. 310 2703401

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

Yo he sido invitado(a) a participar en la investigación sobre el análisis de las interacciones que se dinamizan entre las redes sociales y las y los integrantes del Programa Institucional de Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Entiendo que para su realización se me pide responder una serie de preguntas que se encuentran dentro de una entrevista abierta, cuyo guion ya está estructurado. Soy consiente que puede que no haya un beneficio personal para mí y que no seré compensado(a) económicamente por mi participación en la investigación. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactado fácilmente usando el número telefónico que se me dio.

Yo he leído la información proporcionada, o me ha sido leída. Yo he tenido la oportunidad de hacer preguntas y se me ha respondido satisfactoriamente.

Yo he decidido:

- Consentir ( ) voluntariamente participar en la investigación, que tiene como objetivo realizar un analizar sobre las interacciones que se dinamizan entre las redes sociales y las y los integrantes del Programa Institucional de Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

- Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que afecte de ninguna forma la atención médica que se le proporciona a mi familiar.

- No consentir ( ) participar en la investigación, que tiene como objetivo realizar un análisis sobre las interacciones que se dinamizan entre las redes sociales y las y los integrantes del Programa Institucional de Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad del

Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, sin que afecte de ninguna forma la atención médica que se le proporciona a mi familiar.

Nombre del participante: _____

Fecha: _____

Firma: _____

Nombre de la investigadora: Hilda Patricia Arismendi Espejo

Fecha: _____

Firma: _____

Nombre del testigo: _____

Fecha: _____

Firma: _____

Se ha proporcionado una copia de este documento de Consentimiento Informado al participante_____.

Bibliografía

- Aguirre, R. (s.f). El futuro del Cuidado. En Serie seminarios y conferencias No 52. *Futuro de las familias y desafios para las políticas*. Irma Arriagada Editora- Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.eclac.org/publicaciones/xml/9/32699/ssc_52_Familias.pdf

- Agulló Tomás, S., Tobío, C., Gómez M., y Martín Palomo, M.. El cuidado de las personas Un reto para el siglo XXI. (2010) Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf

- Arámbula Reyes, A., Bustos Cervantes, C., Corona Aguilar, E., Santos Villarreal, G. (2008). Acciones Afirmativas. Recuperado 4 de abril de 2012. Versión Electrónica.

- Arango Gaviria, L. y Molinier, P. (2011). El cuidado como ética y como trabajo. En El Trabajo y la ética del Cuidado. Compiladoras Arango Gaviria, L. y Molinier P. Medellín, Colombia. La carreta Editores

- Arias Campos, R. (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.* No 9

- Atlas ti. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.atlasti.com/uploads/media/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf

- Barrera Ortiz L., Carrillo y Lore, G., Pinto afanador, N., Sánchez Herrera, B (2010). Cuidando a los cuidadores: Familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

- Barrera Ortiz L., Carrillo y Lore, G., Pinto afanador, N., Sánchez Herrera, B. (s.f.). Cuidando a cuidadores "programa cuidando a cuidadores familiares". Recuperado el 4 de octubre de 2012 de, http://www.uc.cl/enfermeria/html/autocuidado/img/1020_%20Barrera_Cuidando_a_cuidadores.pdf

- Barreto Gama, J y Puyana Villamizar, Y. (1996) Sentí que se me desprendía el alma. Análisis de procesos y prácticas de socialización. Bogotá. Indepaz. Editorial

- Bermejo, J. (1998). Apuntes de Relación de Ayuda. Santander . Editorial Sal Térrea.

- Bosch, M., Gutiérrez, A., Olaiz, E., Roca, L. (2005). "De "lo ya dicho" y "lo que queda por decir" en la primera entrevista. Algunas propuestas para la construcción de un plan temático". Recuperado de http://www.santpau.es/santpau/etf/webesp/De%20lo%20ya%20dicho%20y%20lo%20que%20queda%20por%20decir%20en%20la%201%C2%AA%20entrevista.doc el 4 de octubre de 2012

- Burin, M., Moncarz, E., Velázquez, S. (1990). El malestar de las mujeres. La tranquilidad recetada. Buenos Aires, Argentina. Paidós

- Castro, Yeim. (2007). Cambios en la autoridad familiar a partir de la migración internacional. Recuperado el 28 de julio de 2012 de, http://repositorio.utp.edu.co/dspace/bitstream/123456789/496/1/30482C355ce.pdf

- Cifuentes Patiño, R. (2006). La Sistematización de la práctica de trabajo Social. Caldas, Colombia. Lumen/Hvmanitas.

- Collado, Ruth. Cuidado espiritual, labor del profesional de enfermería. (2010) Universidad Interamericana de Puerto Rico - Recinto de Ponce 1. Revista 360 / No 5/ 2010. Recuperado el 4 de octubre de 2012. *Versión electrónica*

. Conceptos básicos de deficiencia discapacidad y minusvalía. (s.f). Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.ibertalleres.com/guias/guia_madrid/accesible/informacion/conceptos.htm

- Constitución Política de Colombia, publicada en la Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/cp/constitucion_politica_1991.html.

- Corte constitucional. Sala especial de seguimiento. (2009). Referencia: sentencia t-760 de 2008. Magistrado sustanciador: Jorge Iván Palacio Palacio. Recuperado el 5 de octubre de 2012. Versión Electronica

- Crespo López, M y López Martínez J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores, boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias. No 35. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvejec35.pdf

- Dabas, Elina. (2005). Viviendo Redes. Experiencias y Estrategias para fortalecer la trama social. Buenos Aires. Ciiccus Edicione

- Dabas, E. y Perrone, N. (1999, Noviembre). Redes en salud. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.insumisos.com/lecturasinsumisas/Redes%20en%20salud.pdf
de http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/18882.
http://www.ibertalleres.com/guias/guia_madrid/accesible/informacion/conceptos.htm
http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf
http://www.pnud.org.co/img_upload/196a010e5069f0db02ea92181c5b8aec/Ideas%20basicas.pdf
http://www.slideshare.net/rdcardenas75/explicacion-normas-apa-para-trabajos-escritos

- De Federico, Ainhoa. (2008). Análisis de redes sociales y trabajo social. *Portularia. 8* (1). .Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://revista-redes.rediris.es/webredes/portularia/01.ainhoa%20federico.pdf

- De Keijzer, B. (2000). Paternidades y transición de género. En Paternidades en América Latina. Editora Norma Fuller. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://books.google.com/books?id=ckC-4V4KJ4YC&pg=PA215&lpg=PA215&dq=Paternidades+y+transici%C3%B3n+de+g%C3%A9nero&source=bl&ots=ewvdIb-fxG&sig=YncQJ24PSM5ZNWqvdNv1Nsescqs&hl=gl&ei=gWG4ToruNun40gGR1b3SBw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CDUQ6AEwAw#v=onepage&q&f=false

- Definición de expectativa. (s.f.) Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://definicion.de/expectativa/

- Definición del Trabajo Social, según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2006). Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://socialwork.zoomblog.com/archivo/2006/07/08/definicion-del-Trabajo-Social-segun-la.html

- Derecho.com. (s.f.). Derecho de petición. Recuperado el 5 de octubre de http://www.derecho.com/c/Derecho_de_petici%C3%B3n

- Diccionarios y enciclopedias en línea. (s.f.). Marginación social. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.diclib.com/cgi-bin/d1.cgi?l=es&st=1&page=showid&start=0&base=alkonaeconomia&id=3964&letter=M

- Discapacidad. (s.f.) Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.plb.gba.gov.ar/gba/plb/pdf/DISCAPACIDAD.pdf.

- Domínguez, J. (2012). Cuidadores: un acto de amor. Calidad de vida / Vida a plenitud. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.sura.com/blogs/calidad-de-vida/cuidador-amor.aspx

- Egea, C. y Sánchez, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Recuperado el 4 de octubre de 2012, de http://translate.google.com/translate?hl=gl&sl=es&u=http://www.foro-latino.org/info_flape/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf&ei=O_AIT-7QOofatwe5s_XSCw&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=3&ved=0CDQQ7gEwAg&prev=/search%3Fq%3DClasificaciones%2Bde%2Bla%2BOMS%2Bsobre%2Bdiscapacidad%2BCarlos%2BEgea%2BGarc%25C3%25ADa%2By%2BAlicia%2BSarabia%2BS%25C3%25A1nch%26hl%3Dgl%26client%3Dfirefox-a%26hs%3DytN%26rls%3Dorg.mozilla:gl:official%26prmd%3Dimvns

Escartin, m. (s.f). El sistema familiar y el trabajo social. Recuperado el 18 de abril de 2013 de http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/528/el_sistema_familiar_en_trabajo_social_Ma.pdf

- Esteban, M. El género como categoría analítica, revisiones y aplicaciones a la salud. En *Cuadernos de psiquiatría comunitaria. 3*(1). Compiladores, Figueira Lois, J. y López Fernández, I. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.aen.es/web/docs/Cuadernos3.1.pdf.

- Formación ciudadana y constitucional. (s.f.). La acción de tutela. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de 2012 de http://docencia.udea.edu.co/derecho/constitucion/accion_tutela.html

- Fraser, N. (2003). Redistribución, reconocimiento y exclusión social. En inclusión social y nuevas ciudadanías. Condiciones para la convivencia y seguridad democrática. Seminario internacional facultad de ciencias públicas y relaciones internacionales de la Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.

- Fundación Cáritas para el Bienestar del Adulto Mayor. I.A.P. FUNBAM. Guía de aprendizaje no formal para adultos mayores. Redes de las redes sociales de apoyo de los adultos mayores. Recuperado el 4 de octubre de 2012. Versión Electronica.

- Galeano Marín, M. (2004). Estrategias de investigación social cualitativa El giro en la mirada. Medellín, Colombia. La carrera Editores

- García Calvente, M. (s.f.). Cuidados de salud, género y desigualdad. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.pacap.net/es/publicaciones/pdf/comunidad/5/editorial.pdf

- García Leaños, L, .García Valdés, M., Martínez González, L., Morales Enríquez, M., Robles Rendón M., Ramos del Río, B., y Santiesteban Macario, F. (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*. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de

- García, E. (2003). Hacia la institucionalización del enfoque de género en políticas públicas. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://library.fes.de/pdf-files/bueros/caracas/03846toc.html

- Garciandía Imaz, J. (2005) Pensar Sistémico una introducción. Editorial Pontificia Universidad Javeriana.Bogotá.

- González, F., Graz, A., Pitiot, D., Podesta, J., (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológica. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.ramosmejia.org.ar/r/200404/7.pdf

- Handikapp & Habilitering. (2009). Ley de Apoyo y Servicio para ciertas discapacidades funcionales Recuperado el 5 de octubre de 20|12 de http://www.handikappupplysningen.se/gn/export/download/HAB_broschyrer/Kort_om_LSS_Spanska_090817.pdf

- Hernández Alvarez, M. (2000). El Derecho a la Salud en Colombia: Obstáculos Estructurales para su Realización. *Revista de Salud pública*. 2 (2). Recuperado el 4 de octubre de 2011

- Hernández Bello, A. (2009). El trabajo no remunerado de cuidado de la. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v8n17/v8n17a11.pdf

- Igualdad de oportunidades para la protección social. (s.f.). Recuperado 5 de octubre de 2012 de http://www.dnp.gov.co/LinkClick.aspx?fileticket=kAOLJQpFDbk%3d&tabid=1080

- Hyman, Julie. (1999). Hermanos especiales / Relaciones especiales. Fundación Síndrome de Angelman. Recuperado el 7 de octubre de 2012 de http://www.angel-man.com/hermanos_especiales.htm.

- Información Legal. Negligencia médica. (s.f.). Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://espanol.getlegal.com/legal-info-center/negligencia-medica

- Information senheten Kort om LSS. (2009). Acerca de LSS – Ley de Apoyo y Servicio para ciertas discapacidades funcionales Recuperado el 7 de octubre de 2012 de http://www.handikappupplysningen.se/gn/export/download/HAB_broschyrer/Kort_om_LSS_Spanska_090817.pdf

- Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. (s.f.) Recuperado el 4 de octubre de 2012, de http://www.clinicas.com.co/clinica-instituto-de-ortopedia-infantil-roosevelt-bogota.html

- Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. (s.f.). Programa Institucional de Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt

- Integración del enfoque de género en los proyectos del PNUD. (s. f.). Recuperado el 5 de octubre de 2012. Versión electrónica.

- Kagan, C. y Burton, M. (2004). Exclusión, discapacidad, y cambio social. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de www.compsy.org.uk/exclusióndiscapacidad.doc

- krikorian, A., Vélez, M., González, O., Palacio, C., Vargas, J. *(*2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_2.pdf

- Lamus Canavate, D. (1999). Representaciones sociales de maternidad y paternidad en cinco ciudades colombianas. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/110/11010211.pdf

- La ley 1413 de 11-11-2010. Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.actualicese.com/normatividad/2010/11/11/ley-1413-de-11-11-2010/

-Legislación Colombiana. Constitución Nacional. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.todoelderecho.com/Colombia/legislacion.htm,

- Ley 1145 de 2007. Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.eclac.org/oig/doc/Col_Ley_1145_2007.pdf

- Ley 1438 de 2011. Por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2011/ley_1438_2011.html

- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*. *16* (1). Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf

- Manfred, M., Elizalde, A. y Hopenhayn, M. (1997). Desarrollo a escala Humana. Una Opción para el futuro. Medellín, Colombia. Proyecto editores

- Marchiori, H. (s.f). Victimas Vulnerables: Niños víctimas de Abuso sexual. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de, http://www.ilanud.or.cr/A119.pdf

- Marion Young, iris. (2003). Democracia y justicia social. En Inclusión Social y Nuevas Ciudadanías. Condiciones para la convivencia y seguridad democrática. Seminario internacional facultad de ciencias públicas y relaciones internacionales de la Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá

- Martin Palomo, M. (2008). Domesticación del trabajo: una propuesta para abordar los cuidados. En Mujeres, trabajos y empleos en tiempos de globalización. Rodríguez Martínez, P. Barcelona. Icaria Editorial S.a.

- Martin Palomo, M. (2009) El care, un debate abierto: de las políticas de tiempo al social care Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.upo.es/congresos/export/sites/congresos/economiafeminista/documentos/Area2/Maria_Teresa_Martin_Palomo.pdf

- Martín Palomo, María. (2008) Los cuidados y las mujeres en las familias. *Revistas Científicas Complutenses Política y Sociedad*. *45*(2) año 2008 Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/23169

- Melo de Souza, L., *Wegner, W., y Pinto Coelho Gorini, M.* (2007). Educación en salud: una estrategia de cuidado al cuidador lego. *Revista Latino-am Enfermagem*. 15(2). Recuperado el 5 de octubre de 2012 de www.eerp.usp.br/rlaehttp://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/es_v15n2a22.pdf

- Meil, G. (S.f.). Políticas de conciliación de la vida familiar y la vida laboral en España y en la Unión Europea. Madrid, España: Universidad Autonoma de Madrid.

- Ministerio de Educación Nacional de Colombia. (2009) ¿Qué es la campaña Ni Uno Menos? Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.mineducacion.gov.co/1621/article-212395.html.

- Ministerio de Educación Nacional. Altablero El periódico de un país que educa y que se educa. (Septiembre-diciembre, 2007). Educación para la inclusión. No 43. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.mineducacion.gov.co/1621/article-141809.html

- Ministerio de la protección social. Discapacidad en el plan de desarrollo 2011-2014. Recuperada el 5 de octubre de 2012 de http://foronacional.no-ip.org/varios/archivos_p_web/Reddis/REDDIS%20Nal/Presentaci%C3%B3n%20MinProtecci%C3%B3n%20PND.pdf

- Morad, M. y Bonilla, G. (s.f.). Paternidad y maternidad en Cartagena de Indias. Antes y ahora. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de www.bdigital.unal.edu.co/1515/5/04CAPI03.pdf

|

- Murguialday, C. (2000) Diccionario de Acción humanitaria y cooperación al desarrollo. Genero. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/108

- Najmonovich, D. (2005). En Viviendo Redes. Experiencias y Estrategias para fortalecer la trama social. Compiladora Elina Dabas. Buenos Aires. Ciiccus Edicione

- Negligencia médica, imprudencia, mala praxis, iatrogenia, impericia, abandono de persona, Diccionario médico legal. (2000). Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.negligenciasmedicas.com/Index/20ERRORESMEDICOS.pdf

- Marco, F. (2006). Cuidado no remunerado y acceso a la protección social. Recuperado el 7 de octubre de 2012 de http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3996603

- Organización Mundial de la Salud. (2012) ¿Cómo define la OMS la salud? Recuperado el 4 octubre de 2012 de http://www.who.int/suggestions/faq/es/

- Palacio Palacio, J. (s.f.) Derecho a la seguridad social en salud. Hacia un nuevo sistema de protección social que garantice el goce efectivo y pleno del derecho a la salud dentro de un marco financiero sostenible. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.corteconstitucional.gov.co/lacorte/derecho%20a%20la%20seguridad%20social%20en%20salud.php

- Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación. Recuperado el 15 de abril de 2013 de http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paralisiscerebral.htm#2

- Paperman, Patricia. (2011) Perspectiva del care: de la ética a lo político. En El Trabajo y la ética del Cuidado. Compiladoras Arango Gaviria, L. y Molinier P. Medellín, Colombia. La carreta Editores

- Peláez, José. (Sin fecha) Manual de ética Médica. Capítulo II El médico y el paciente. Versión electrónica. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/chap_2_es.pdf

Parálisis cerebral. (s.f.). Recuperado el 7 de octubre de 2012 de, http://www.binasss.sa.cr/poblacion/paralisiscerebral.htm

- Perilla Lozano, L. y Zapata Cadavid, B. (2009). Redes sociales, participación e interacción social. En *revista de Trabajo Social.* No 11. Bogotá. Centro editorial Facultad de Ciencias Humanas.

- Política Pública de discapacidad. Recuperado de 4 de octubre de 2012 de http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/ante_fundamentos.aspx

- Proyecto de ley 33 de 2009. Por la cual se reconoce al cuidador familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.senado.gov.co/sala-de-prensa/noticias/item/11578-por-primera-vez-plenaria-del-senado-se-pone-al-d%C3%ADa-en-proyectos-de-ley?tmpl=component&print=1

- Proyecto de vida (2012). Recuperado el 18 de junio de 2012, de, http://orientacionvocacional.sep.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=67 orientacion

Romero López, Mollot, Sanz Estaire. (s.f). Teoría General de Sistemas de von Bertalanffy. En Psicólogos en Madrid. Recuperado el 18 de abril de 2013 de http://psicologosenmadrid.eu/teoria-general-de-sistemas-de-von-bertalanffy/

Romero López, Mollot, Sanz Estaire. (s.f). Fases del Duelo en Psicólogos en Madrid. Recuperado el 18 de abril de 2013 de http://psicologosenmadrid.eu/fases-del-duelo/

- Salutogénesis (2008). Recuperado el 15 de febrero de 2012, de, http://www.despertarespiritual.com.ar/Terapias/Salutog%C3%A9nesis.html

- Sánchez Herrera, B. (2004). Dimensión espiritual del cuidado en situaciones cronicidad y muerte. Surgen luces de esperanza para acoger mejor el reto de la totalidad, tras años de investigación en enfermería. Revista Aquichan. Universidad de la Sabana Chía Colombia. *4*(004). Recuperado el 5 de octubre de 2012 de redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/741/74140402.pdf

- Santana Moreno, I. (2003). El apoyo formal a la familia como cuidadora natural. Servicios sociales comunitarios. Diputación de Huelva. Portularia 3. Universidad de Huelva, España. Recuperado el 5 de octubre de 2012. Versión Electrónica-

- Secretaria de Integración Social de Bobotá. Recuperado el 5 de octubre de *http://www.integracionsocial.gov.co/modulos/contenido/default.asp?idmodulo=1689*

- Scuro Somma, L. (2011). Carga global de trabajo como insumo para la elaboración de políticas públicas de equidad. Recuperado el 5 de octubre de 2012. Versión Eléctronica.

- Segura, M. Educar las emociones y los sentimientos. Introducción practica al complejo mundo de los sentimientos. (2007). En el manejo de sentimientos en niños diagnosticados con cáncer. Salgado, Brenda, 2012, Morelia, Mich. Recuperado el 18 de abril de 2013 de http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/jspui/bitstream/123456789/6570/1/ELMANEJODELOSSENTIMOENTOSENNI%C3%91OSDIAGNOSTICADOSCONCANCER.pdf

- Sen, A. (2000). Desarrollo y Libertad. España. Editorial Planeta.

- Sluzki, C. (1998). La red Social: Fronteras de la Practica Sistémica. Barcelona, España. Ed.Gedisa.

- Solórzano, Ivonne, et al. (2009). Análisis de redes sociales y perspectiva relacional en Harrison White. En *Revista de Trabajo Social Universidad Nacional de Colombia*. No. 11.

- Sordo Medina, J. (2008). La dimensión religiosa y espiritual en el ser humano. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://www.homohominisacrares.net/php/articulos.php?num_revista=3&cod_articulo=37

- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia. Editorial Universidad de Antioquia.

- Vélez Restrepo, O. (2003). Reconfigurando el trabajo social: perspectivas y tendencias contemporáneas. Buenos Aires. Espacio editorial.

- Velez, C. (2002, Agosto). La revolución Educativa. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85758_Archivo_pdf1.pdf

- Viscott, David. (1978). El Lenguaje de los sentimientos. Bogotá, Colombia. Editorial Printer.

- Viveros, Mara. Paternidades y Masculinidades en el contexto colombiano contemporáneo perspectivas teóricas y analítica. (2000) En Paternidades en América Latina, Editora Norma Fuller Recuperado el 5 de octubre de 2012 de http://books.google.com/books?id=ckC-4V4KJ4YC&pg=PA215&lpg=PA215&dq=Paternidades+y+transici%C3%B3n+de+g%C3%A9nero&source=bl&ots=ewvdIb-fxG&sig=YncQJ24PSM5ZNWqvdNv1Nsescqs&hl=gl&ei=gWG4ToruNun40gGR1b3SB

w&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CDUQ6AEwAw#v=onepage&q&f=false, consultado noviembre 15 de 2011

- Viveros, Mara. Notas en torno a la categoría analítica de género. (2000). En Ética: Masculinidades y Feminidades. Compiladoras Robledo, A. y Puyana, Y. Colombia. Centro de Estudios Social Universidad Nacional de Colombia

- Von Foerster, H. (1991). Las Semillas de la Cibernética: Obras escogidas. Barcelona, España. Editorial: Gedisa

- White, Harrison. (1998). La construcción de las organizaciones sociales como redes múltiples Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://www.ucm.es/info/pecar/Articulos/White.pdf