

MUJERES CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MEDELLÍN

Reconocimiento/Redistribución y Apropiación de la Esfera Pública

ANA LUCÍA GIRALDO LIZCANO

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
INSTITUTO DE ESTUDIOS POLÍTICOS
MAESTRÍA EN CIENCIA POLÍTICA
MEDELLIN**

2018

MUJERES CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MEDELLÍN

Reconocimiento/Redistribución y Apropiación de la Esfera Pública

ANA LUCÍA GIRALDO LIZCANO

Trabajo de grado presentado para optar al título de

Magister en Ciencia Política

Asesora

MARÍA OCHOA SIERRA

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

INSTITUTO DE ESTUDIOS POLÍTICOS

MAESTRÍA EN CIENCIA POLÍTICA

MEDELLÍN

2018

DEDICATORIA

En memoria de mi madre Ana Delia, quien inspiró la presente investigación.

Ella, tras su fallecimiento, dejó en mí grandes interrogantes sobre las implicaciones que tiene en la vida de las mujeres la entrega desmedida a las responsabilidades domésticas y de

cuidado de la familia, y en especial de una persona con discapacidad.

Sobre todo, cuando esto sucede por situaciones cotidianas adversas que van en desmedro de

las conquistas libertarias y feministas.

Los resultados de esta investigación, también los dedico a mí amado hermano Eduardo y a

mis hermanas Maribel y Jaqueline. Agradecimiento por su apoyo en este tiempo de

prolongadas jornadas de estudio y trabajo investigativo.

Finalmente, dedico este trabajo a todas las mujeres que buscan paridad y justicia en la responsabilidad que implica cuidar, pues desde sus luchas cotidianas aportan a la construcción de relaciones de género equitativas. En especial un profundo agradecimiento a

las mujeres cuidadoras que aportaron a esta investigación: María Nohemy Cardona Mejía,

María Sorelly Giraldo Aristizábal, Erika María Orozco, Lina María Arboleda, Magnolia

Moreno; e igualmente, a Iván Villegas, padre de una niña con discapacidad, quien se

dispuso a aportar su experiencia como cuidador

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	8
PRIMER CAPÍTULO	17
Ética del cuidado vs Domesticidad del cuidado	17
1.1 El cuidado	17
1.2 La ética del cuidado	20
1.3 Domesticidad del cuidado y exclusión de las mujeres de la esfera pública	25
SEGUNDO CAPÍTULO	35
El cuidado familiar: El caso de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín	35
2.1 Datos estadísticos del cuidado de personas con discapacidad en Colombia y Medellín	35
2.2 Configuración de la categoría de cuidadora familiar: el caso de las cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín	54
2.2.1 La noticia de la discapacidad	59
2.2.2 El Reconocimiento y el relativo cumplimiento de los derechos de la PcD	75
2.3 Imbricación de derechos y desgaste de la cuidadora	107
2.4 Neo-Domesticidad	116
2.5 Privatización de los recursos para el cuidado y el bienestar: recarga contemporánea del cuidado en la familia y la mujer	127
TERCER CAPÍTULO	144
Cuidadoras: De lo doméstico a la esfera pública	144
3.1 Cuidar y reivindicar: por el reconocimiento del cuidado y la redistribución del trabajo que implica	144
3.1.1 Exigibilidad de derechos: la tutela	145
3.1.2 Organización de cuidadoras: Asociatividad	155
3.2 La Voz diferente/La Voz que reivindica	164
3.3 El cuidado en la agenda pública de Colombia y Medellín	170
3.3.1 Legislación nacional	171
3.3.2 Legislación municipal	185
CONCLUSIONES	192
BIBLIOGRAFÍA	198

TABLA DE FIGURAS

Figura 1. Lo público y lo privado en la obra de Arendt	27
Figura 2. Lo público y lo privado en la obra de Habermas	29
Figura 3. Tipos de Discapacidad	35
Figura 4. Costos aproximados de citas médicas generales, de especialista, exámenes y apoyos más requeridos y de mayor frecuencia por una PcD	76
Figura 5. Circuito de anillos de servicios para el apoyo al cuidado familiar y a la cuidadora	106
Figura 6. Principio de Corresponsabilidad. Ley 1098 de 2006 Código de Infancia y Adolescencia	114
Figura 7. Diamante de Cuidados de Shahra Razavi, graficado por Marzzone y Martelotte	124
Figura 8. Sectores que producen servicio de cuidado	131
Figura 9. Estamentos corresponsables de la política pública de los cuidados como principio Ético y de derechos de un Sistema Estatal de Cuidados	133
Figura 10. Representación del proceso de reivindicación y apropiación de la esfera pública de cuidadoras de PcD en Medellín	172

TABLA DE IMÁGENES

Imagen 1. Tutela interpuesta por cuidadora solicitando Rehabilitación Integral a la EPS	145
Imagen 2. Derecho de Petición interpuesto por una cuidadora solicitando continuidad en programa de Buen Comienzo de la Secretaría de Educación de Medellín por suspensión de rehabilitación por parte de su EPS, por falta de contratación	148
Imagen 3. Carta interpuesta por el Rector de I.E, dirigida a Buen Comienzo, de la Secretaría de Educación de Medellín, remitiendo a la niña con Síndrome de Down, de las anteriores actos administrativos por encontrarse sin los recursos para la integración escolar	149
Imagen 4. Carta de Respuesta de Buen Comienzo, con negativa frente a la solicitud por no contar con contratación vigente para remitir a la niña a un operador del Programa	150
Imagen 5. Publicidad oficial de Campaña para la elección al Comité Comunal de Discapacidad	163

TABLA DE TABLAS

Tabla 1. Proyección de población con discapacidad a nivel mundial, regional, nacional y local que requiere de mayor cuidado, atención, apoyo y ajustes razonables para sobre llevar la vida diaria.	42
Tabla 2. Número de horas de Trabajo Doméstico y de Cuidados No Remunerado (TDCNR)	47
Tabla 3. Ingreso promedio por hora en el mercado laboral, 2012	48

TABLA DE FOTOGRAFÍAS

Fotografía 1. Plataformas del Metro de la Ciudad de Medellín	92
Fotografía 2. Dificultades de accesibilidad a los buses del Sistema Integrado de Transporte SIT de Medellín para personas con movilidad reducida	94
Fotografía 3. Empresas de transporte privadas prestadoras del servicio de movilidad de personas con discapacidad en Medellín	95

TABLA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Tiempo Promedio poblacional reportado el día promedio, según sexo y grandes grupos de actividades 2012 - 2013	44
Gráfico 2. Tiempo promedio por participante en actividades comprendidas y no comprendidas en el SNC	46

LISTADO DE SIGLAS

BM	Banco Mundial
CDPC	Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de Personas con Discapacidad
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
EDU	Empresa de Desarrollo Urbano
ENUT	Encuesta Nacional de Uso del Tiempo
IE	Instituciones Educativas
OMS	Organización Mundial de la Salud
PcD	Personas con Discapacidad
PEI	Proyecto Educativo Institucional
POS	Plan Obligatorio de Salud
RLCPD	Registro para la Localización y Caracterización de las
SCN	Sistema de Cuentas Nacionales
UNIFEM	Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer
UNIFEM	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

AGRADECIMIENTOS

A las docentes e investigadoras María Ochoa Sierra y Gloria Naranjo Giraldo por creer desde un inicio en la importancia que tiene el cuidado en el ámbito de lo político y de la Ciencia Política. Por sus aportes al desarrollo y reflexiones de este trabajo y sobre todo porque siempre indicaron la importancia de matizar mis construcciones personales en el marco de la rigurosidad académica.

Al director del Instituto de Estudios Políticos, Juan Carlos Vélez, al cuerpo docente de la Maestría y al personal administrativo del Instituto de Estudios Políticos y de la Unidad de Documentación, pues desde su trabajo aportaron a la consolidación de esta investigación.

A la licenciada en filosofía Gloria Amparo Henao Medina y a la psicóloga Gloria María Bustamante Morales de la Corporación Educativa Combos, por sus enseñanzas y su apoyo en momentos importantes de la consolidación de este trabajo investigativo.

A la Antropóloga Berena Torres Marín, por su gran compromiso y aporte a las reflexiones contemporáneas sobre el cuidado en Medellín y a la consolidación de una política pública de cuidados.

A mis amigas y amigos que también fueron interlocutores en las reflexiones de este trabajo, y sobre todo, porque estuvieron en mi retorno.

¡Admiración y agradecimiento!

INTRODUCCIÓN

“El cuidado ha pasado a ser el nuevo oro del mundo”

Arlie Hochschild

El concepto del cuidado como parte fundamental de la vida y como producto de ciertas relaciones humanas y sociales, ha tomado gran importancia epistémica en los últimos años. La valoración del cuidado como principio humanista y universal, hace que sean reconocidos los momentos más importantes del curso de vida de cualquier persona y ser viviente, sobre todo de quienes requieren especial atención y sostenimiento. Así como ocurre en la gestación, el nacimiento, en la infancia y en ciertos momentos de la edad adulta o frente a circunstancia de carácter social, ambiental o biológico producto de fenómenos como la pobreza, la violencia, los accidentes, los desastres naturales y las enfermedades que aumentan los riesgos de sufrir o desaparecer. Por esta razón, el cuidado está en la actualidad, en el centro en el debate sobre la defensa, la protección y la dignificación de la vida.

Del análisis y profundización del cuidado de la vida humana, emerge especial interés por las personas que requieren de ello cuando se incrementa la interdependencia (los niños, niñas o personas adultas que tienen alguna condición de discapacidad) y queda al margen la pregunta por la persona que dispone de su fuerza vital para cuidar, la cuidadora. Por esta razón, la presente investigación tiene especial interés en la persona que cuida, y los recursos materiales y simbólicos que requieren para que el cuidado sea un hecho, como el tiempo, el espacio, el dinero, el afecto y la información. Elementos objetivos y subjetivos que impulsan u obstaculizan el cuidado como un asunto de interés colectivo y público.

El abordaje del concepto del cuidado implica que sea retomado desde una perspectiva crítica, que, como el feminismo, lo considera una categoría de análisis de la sociedad contemporánea constituida por la dimensión ética, económica, política y cultural.

Si bien el contenido ético del cuidado parece claro dada su importancia humana, social, colectiva y pública, en el sentido práctico y cotidiano de las dinámicas sociales de Occidente, este se ha concretado en la individualización, particularización y focalización de la necesidad vital que demanda cuidado. Esta observación, exige que se revise con mayor detenimiento quiénes son los actores, los actos y los recursos inmersos en los procesos de reconocimiento y redistribución del cuidado para hacer un análisis del sentido ético y de justicia social que contiene.

Tradicionalmente el cuidado ha sido puesto en manos de las mujeres. En la disertación “clásica” de lo público y lo privado como esferas separadas, el ámbito privado es asociado con la feminidad, la vida doméstica y lo reproductivo, así como el ámbito familiar como el lugar, espacio y tiempo donde se reparan los daños, el cansancio y la enfermedad de manera reservada (Arango y Molinier, 2011). Lo público por su parte, es asociado a lo masculino, a las instituciones de la producción y a las colegiaturas de decisión, ámbitos donde se supone, se da el intercambio económico y la vida política.

Esto hace que el cuidado sea situado al interior de la familia en forma de trabajo doméstico y reproductivo realizado por mujeres, y aparece como signo de la escisión entre la vida pública y la vida privada, característica de la sociedad moderna, industrial y capitalista. En esa medida, el cuidado es poco valorado en el desarrollo económico y político, y carece del reconocimiento de su valor social y de la importancia de la redistribución de los

trabajos que implica, tanto al interior de la familia, entre hombres y mujeres, como fuera de ella, con relación al Estado y la sociedad (Corresponsabilidad).

El No-reconocimiento de la importancia del cuidado y la inequitativa distribución de los trabajos domésticos que implica, es el escenario de nuevas formas de domesticidad (neo-domesticidad), en la que aún está inserta la mujer que debe cuidar de una persona que requiere de mayor apoyo para lograr su autonomía.

La neo-domesticidad va en detrimento de los derechos que las mujeres han ganado en el último siglo de lucha feminista. También ha generado una serie de problemas de tipo económico y social a razón del agotamiento de los recursos personales y familiares que se presentan frente a las escasas posibilidades para cubrir las necesidades extra-domésticas que son requeridas para hacer posible el cuidado en condiciones dignas y justas. La insuficiencia de acciones estatales y públicas para el cuidado, como la atención adecuada a la salud y la equidad de género alrededor del cuidado, lleva al agravio a los derechos de quien se dedica a cuidar. Esto conlleva que las personas cuidadoras reivindiquen derechos fundamentales como la vida y la paridad en la vida cotidiana, “(...) la paridad en la participación es esencial para la esfera pública democrática, y la igualdad socioeconómica básica es una condición previa necesaria para lograr tal paridad” (Fraser, 1997, p. 128).

El estudio del cuidado que se presenta en el siguiente trabajo investigativo, fue realizado desde la perspectiva feminista y el debate político que plantea sobre las causas e implicaciones de desventaja y exclusión que tienen las personas que requieren de cuidado y que cuidan; sobretodo, cuando este relacionamiento ocurre bajo una lógica que niega de manera radical la interrelación entre la vida pública y la privada que lleva a distribución inequitativa en la provisión de cuidados entre géneros y estamentos implicados, como la

familia y Estado. Esta dinámica ha ocurrido históricamente en Occidente y ha dejado una deuda social histórica que obstruye el avance en términos de igualdad en derechos y oportunidades de progreso del grueso de personas y familias que viven la cotidianidad bajo estas condiciones.

Finalmente, este estudio, retoma cuestiones sobre qué del cuidado le compete a la familia, qué al Estado y qué a la sociedad. Esta reflexión implica un análisis de cómo se presenta el cuidado como asunto privado y cómo aparece en lo público, en términos de ciudadanía, representación y reconocimiento, en el caso específico de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en el municipio de Medellín, capital del departamento antioqueño de Colombia.

Estas disertaciones siguen siendo los puntos centrales de la reflexión de mujeres cuidadoras que viven el incremento de los trabajos domésticos y la privación de derechos alrededor del cuidado. Esto es lo que sucede cuando llega al hogar un integrante con un condicionamiento físico, sensorial o cognitivo que genera una discapacidad y la demanda de “más apoyo” para la autonomía, por la disminución de posibilidades para la libre locomoción y el desarrollo de sus capacidades para el autocuidado, que afecta directamente acciones concretas de traslado, estudio y trabajo (Convención de Derechos de Personas con Discapacidad, 2006). Situación que condiciona a la persona, a la familia y a quien se dedica al cuidado, lo que sitúa en riesgo de exclusión social a todo el colectivo o grupo familiar.

La observación de lo que ocurre con una cuidadora cuando no cuenta con los recursos necesarios para realizar este trabajo, surgió por vivencias que despertaron un interés personal por este tema. Al asumir el rol de cuidadora de una persona con Síndrome de Down, debido al fallecimiento de mi madre y al de mi padre (con un año diferencia entre los dos

fallecimientos) quedé a cargo de mi hermano Eduardo cuando él tenía 15 años de edad. La mayor dedicación de tiempo y las preocupaciones que genera cuidar a alguien que tiene ciertas afectaciones cognitivas, implican la obtención de más recursos y apoyos para enfrentar las situaciones propias de la vida cotidiana, como el cuidado de sí, trajo consigo cambios a mi vida como mujer sin hijos, profesional y con proyecciones que de alguna manera han sido postergadas.

Sin embargo, durante este trasegar, he tenido la gran oportunidad de conocer a otras mujeres que dedican más tiempo y recursos vitales alrededor del cuidado asociado al rol de madres. Esto me llevó a compartir junto a mujeres que consideran que, desde el momento de la noticia de la discapacidad de su pariente, han pasado por momentos de profunda angustia y zozobra frente al futuro y las condiciones de vida digna de sus parientes.

Debido a mi rol profesional como trabajadora social y por la experiencia obtenida en el acompañamiento con mi hermano, luego de que mi madre dejara gran parte de las bases establecidas para su autonomía durante la infancia y los inicios de la adolescencia; fueron particularidades que me permitieron trabajar y asesorar a mujeres que cuidan de niños, niñas y jóvenes con diferentes tipos de discapacidad. Esto llevó a que notara en ellas, el amplio despliegue de recursos materiales y simbólicos, sobre todo cuando tienen claro los propósitos de autonomía a e inclusión social de la vida de su pariente en la edad adulta.

Por esto, observe con suficiente cercanía, cómo la condición de madre de una persona con discapacidad, implica en estas mujeres la restricción y postergación de su proyecto de vida, sobre todo cuando no cuentan con los recursos para el goce de derechos a la salud, la educación y la movilidad de sus parientes. Esto, debido al sistemático incumplimiento y a la serie de trámites que tienen que hacer para exigirlos y hacerlos cumplir.

En este proceso que se configura entre cuidar-reivindicar, observé cómo las mujeres cuidadoras recuperan la voz para expresar sus inconformidades y hacer propuestas de equidad e inclusión. Estas constituyen acciones políticas que se convierten en un recurso de participación en el intento de cambiar en algo su propia situación y el de las PcD, con relación al incumplimiento de la garantía de sus derechos por parte del Estado, al igual que el de otras mujeres de la ciudad que están en su misma condición.

Si bien, mi condición de hermana cuidadora permitió el acercamiento a la realidad de mujeres y madres que están pendientes de su hijo o hija con discapacidad, el presente trabajo no establece un comparativo de la situación de estas mujeres, con mi situación, ni con hermanas de personas con discapacidad. El interés en esta investigación fue hacer evidente, en primera instancia, la situación de las cuidadoras que tienen un vínculo parentofilial con una persona con discapacidad, puesto que la relación entre madre e hija o hijo, es diferente a la relación de cuidado establecida desde el vínculo fraternal.

Por esto, la unidad de análisis de la investigación fueron las mujeres que han tenido restricciones en su desempeño laboral y en otros campos de su proyecto de vida, como la continuidad de sus procesos educativos, a razón del cuidado de un hijo o hija con discapacidad, debido al incumplimiento de los derechos a la educación, a la salud y a la movilidad que hacen posible la inclusión y la autonomía. Situación que obliga a algunas cuidadoras a establecer procesos de exigibilidad, participación y asociación.

De esta manera, la presente investigación analiza los procesos de Reconocimiento/Redistribución y apropiación de la Esfera pública de las mujeres cuidadoras de Medellín, que han llevado a que el cuidado sea reconocido como asunto público en este municipio.

El trabajo estuvo adscrito en la línea de Investigación dirigida al estudio del “Campo Estatal, Poder Local y Conflictos”, puesto que el objeto de análisis de la investigación fue el proceso de apropiación de la esfera pública por parte de las mujeres cuidadoras, y el propósito de esta línea es:

Explorar el papel de los conflictos políticos en la generación del campo estatal, así como en su funcionamiento, persecución de intereses colectivos, formas de representación pública de su imagen y estructuración de resistencias a su poder. Para ello, considera al Estado, más que como un actor autónomo y diferenciado por encima de la sociedad, como un campo de relaciones en el cual convergen, históricamente, los procesos de concentración y unificación del poder político y el correlato de los mismos, la presión por la descentralización y desconcentración del poder que, desde lo local y regional, se les contraponen. De esta manera, se parte de un enfoque que considera que el proceso de construcción del Estado es heterogéneo, contingente e inacabado. El Estado es visto como un campo de interacción y conflicto entre proyectos hegemónicos de variada naturaleza y grupos de poder e intermediarios formales o informales que se oponen a los primeros, pero que también pueden negociar con los mismos las formas de su implementación” (Instituto de Estudios Políticos, Maestría en Ciencia Política Cohorte XII).

El objetivo general de la investigación fue, analizar el proceso de apropiación de la esfera pública de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín. Esto llevo a que se definieran tres objetivos específicos:

1. Caracterizar el cuidado de personas con discapacidad en Medellín.

2. Describir los procesos de reivindicación de derechos, participación y organización de mujeres cuidadoras de PcD en Medellín.

3. Identificar acciones de incidencia que han contribuido a que el cuidado sea tema de debate en la agenda pública de Medellín.

El desarrollo de los objetivos, implicó la realización de una investigación con enfoque cualitativo desde la metodología etnográfica, puesto que, como plantea Gubber (), citada por Restrepo (2015), la etnografía permite hacer *énfasis en la descripción y en las interpretaciones situadas*

(...) Como metodología, la etnografía ofrece una descripción de determinados aspectos de la vida social teniendo en consideración los significados asociados por los propios actores. Esto hace que la etnografía sea siempre un conocimiento situado y en principio da cuenta de unas cosas para una gente concreta (Restrepo, 2015, p. 163).

Las técnicas de generación de información fueron, la observación participante, registro en diario de campo, entrevista a profundidad, grupo focal y el acompañamiento a los recorridos y la cotidianidad de las mujeres cuidadoras. A su vez, se hizo una pesquisa bibliográfica y un análisis de los archivos personales de las mujeres. Finalmente se realizó una búsqueda de la normativa local y nacional, referida al cuidado de personas con discapacidad.

La información obtenida fue sistematizada, codificada y categorizada para su análisis en matrices categoriales y en textos parciales y de contrastación constante de la información, hasta alcanzar el nivel de saturación.

En el primer capítulo del texto se define las categorías principales de la investigación y el planteamiento que le dio origen. El segundo capítulo muestra en la primera parte, el estado de la estadística demográfica oficial del cuidado, específicamente la referida al cuidado de personas con discapacidad a nivel nacional y local. Finalmente, el tercer y último capítulo, muestra los procesos que situaron en la esfera pública a las mujeres participantes de la investigación; y la normativa existente a nivel nacional y local referida al cuidado y a las cuidadoras.

De esta manera, los datos y la información contenida en el cuerpo capitular del presente texto investigativo, es un aporte al conocimiento del cuidado de personas con discapacidad en Medellín desde la teoría y la perspectiva política y feminista, y arroja datos para el análisis, el diseño y la ejecución de políticas públicas desde el enfoque de derechos y de equidad de género.

PRIMER CAPÍTULO

Ética del cuidado vs Domesticidad del cuidado

Este capítulo, presenta el recorrido histórico del cuidado como aspecto clave de la dinámica social moderna, que lo ha sido situado en la esfera privada de la vida de las personas, como perteneciente al ámbito de la familia, de lo doméstico, de las mujeres y de lo femenino. Además, se mostrará cómo la perspectiva crítica expone la importancia del cuidado en el debate contemporáneo sobre lo público, la justicia y la democracia.

1.1 El cuidado

Entidades internacionales, como el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) plantean que el cuidado es el “espacio indefinido de bienes, servicios, actividades, relaciones y valores relativos a las necesidades más básicas y relevantes para la existencia y reproducción de las personas en las sociedades en las que viven” (UNIFEM, 2000).

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), enuncia que el cuidado se refiere a “aquellos elementos que protegen o nutren a las personas, en el sentido que les otorgan los elementos materiales y simbólicos imprescindibles para sobrevivir en la sociedad” (CEPAL serie 107, 2011).

Todas las personas requieren de cuidados en algún momento del *continuum* de la vida, así mismo de los recursos básicos como un lugar (dónde), un tiempo (cuándo) y alguien (quién), que proporcione los medios adecuados para satisfacer las necesidades que surgen.

La institución familia y la persona cuidadora, son indispensables en el rodaje del cuidado (Molinier, 2011, p. 96).

Tronto (1991) plantea que “el cuidado es el producto del trabajo realizado para conservar la vida y surge de una serie de actividades físicas y afectivas que son propias de la especie humana, fundamentales para mantener, continuar o reparar las condiciones vitales y permanecer en el mundo lo mejor posible. Estas tareas conforman una red compleja de sustento de la vida, que implica al cuerpo, al individuo y al entorno” (Tronto, 1991, citada por Paperman, 2011, p. 26).

En la perspectiva de Tronto (1991) y Molinier (2011), el cuidado debe ser entendido más allá de la simple acción curativa y debe ser comprendido en un sentido más amplio. Así, feministas investigadoras en lo referente al cuidado, han optado por utilizar la palabra inglesa, *Care*, que es incorporada a la escritura de la producción académica sin traducción al español, sin comillas y en cursiva, como una forma del concepto que incluye el sentido de la preocupación y la atención por sí mismo (en lo referido al autocuidado y el cuidado de sí), por la otra persona (en lo referido a lo humanitario), y por el entorno (en lo referido al ambiente y a otras especies de la vida).

El *Care* ubica en el centro de la reflexión contemporel cuidado del entorno y el cuidado de sí, como una forma de *poder* cuidar de los demás.

El cuidado de sí, refiere al propio cuidado (autocuidado) y a la preocupación y la ocupación que cada persona tiene por sí misma. Esto hace parte de una postura responsable de la vida propia sin la cual es posible cuidar a las otras personas y en esa medida, hace parte de una postura ético-política, a la vez que constituye en la cotidianidad, una práctica de libertad. Frente a esto, Foucault (1996) citado por Muñoz (2012), indica que:

El cuidado de sí involucra la concepción y el referente que se tiene sobre sí y en esa medida, sobre los otros. En tal virtud, el cuidado de sí remite a la importancia de involucrar a los colectivos como sujetos activos en la toma de decisiones que atañen a su salud, a la pregunta por la actitud de éstos frente a la vida, frente a lo que les rodea, a todos aquellos asuntos que de alguna manera tienen conexión con su existencia en un tiempo pasado, presente y futuro, en un espacio que no solo es físico sino también social, porque este tiene un valor simbólico en la medida en que es el resultado de las interacciones de los seres humanos, con rasgos históricos particulares” (p. 7).

El *Care*, se enfoca en la atención a la necesidad que requieren todas las personas en algún momento de la vida y de la responsabilidad que tienen a la vez todas las personas y la sociedad de demandarlo y proporcionarlo. Así mismo, el *care* recoge (y no escinde) la importancia de la dimensión simbólica del cuidado, presentada en la preocupación -la responsabilidad- y la dimensión material -la disposición y presencialidad- que permite la acción y la ocupación (Molinier, 2017).

Esta acepción del cuidado, hace parte de la categoría sobre la cual se desarrolla la investigación, puesto que permite entender “el déficit crónico de reconocimiento que configura la invisibilidad del trabajo de cuidar” (Molinier, 2011, p. 96); porque contrario a lo que plantea el *Care*, el cuidado en Occidente ha sido históricamente despojado de reconocimiento y desvalorado en su importancia económica, política y cultural. Así mismo, ha sido tradicionalmente relegado como un asunto de la cotidianidad y de interés particular y privado.

La privatización del cuidado, ha llevado a que los trabajos que implica cuidar en el orden de lo material y lo simbólico, sean desigualmente distribuidos y ha dejado la mayor parte de la responsabilidad al estamento familia y en ella, a la mujer como principal fuente de provisión. Este ordenamiento social occidental, reduce la esencia universal y común del cuidado como principio ético de una sociedad democrática en las diferentes esferas que la componen (la pública y la privada), y hace que surjan cuestionamientos por los derechos, lo público y la política.

1.2 La ética del cuidado

La génesis del concepto de la ética del cuidado, se remonta a las últimas décadas del siglo XX, cuando la psicóloga y filósofa Carol Gilligan (1982), por medio de su trabajo *In A Different Voice* realizado en el campo de la psicología y el desarrollo moral, constató la existencia de un sesgo androcéntrico en las investigaciones del psicólogo educativo Lawrence Kolberg, quien realizó estudios sobre la moral en niños, hombres adolescentes y adultos, y generalizó los hallazgos encontrados para explicar los procesos de desarrollo moral ocurridos en las mujeres de diferentes edades.

En el trabajo investigativo realizado por Gilligan con niños y adolescentes escolarizados y con mujeres de diferentes etapas vitales (niñas, adolescentes, jóvenes), estudiantes o en embarazo; la autora encontró que el desarrollo moral de la mujer transcurre en un proceso de inserción social progresivo, que pasa de “un interés por el Yo a una preocupación por el prójimo y de ahí a una ética del cuidado que abarca al Yo y al prójimo” (Gilligan, 2013, p. 51).

Esta construcción moral, propia de la sociedad Occidental y patriarcal, evidencia el paso de un pensamiento que lleva a las mujeres a suponer una transición de la *maldad* (egoísmo), a la *bondad* (abnegación), y de ahí a la *verdad* (cuidar de los demás). Este proceso de construcción simbólica, se da a raíz del entendimiento de que el egoísmo y la abnegación son reiteradas en las relaciones del cuidado, pero cualquiera de estas dos actitudes en extremo, lo restringen en lugar de potenciarlo. Esto lleva a que en ciertas culturas las mujeres construyan su *Yo* con relación a la atención al *Otro* y por esto se deduce que el cuidado es una ética femenina y no humana, en tanto cuidar es lo que hacen solo las mujeres y sobre todo las mujeres buenas. Esto constituye un postulado, que dirige el pensamiento a considerar que, las personas que cuidan, incluidos los hombres, son realizadoras de una labor femenina (Gilligan, 2013).

Las diferencias de género en la voz moral, según Gilligan (2013), no son producto de la naturaleza o de la crianza, sino del modelo binario y jerárquico fundamental para el establecimiento y la conservación de un orden patriarcal. Desde esta *óptica del género*, es notorio un ordenamiento social que considera a la mujer esencialmente cuidadora de la vida y la sitúa *a priori*, en el ámbito de las emociones, el cuerpo y las relaciones. Estos atributos que son asociados a la sensibilidad, alejan el cuidado del ámbito de la racionalidad y la justicia, en tanto la justicia está directamente relacionada con la razón, la mente y el Yo, virtudes del humano en sociedad que son atribuidas al hombre.

Según Gilligan, esta división de la oralidad por razón de género, lleva a que “La masculinidad ofrezca fácilmente un pasaporte al descuido y la desatención, defendidos en nombre de los derechos y la libertad, mientras que la feminidad puede implicar una

disposición a renunciar a derechos a fin de preservar las relaciones y mantener la paz” (2013, p. 54).

De acuerdo con la autora, es un “absurdo sostener que los hombres no se interesan en los demás y que las mujeres no tienen sentido de la justicia” (Gilligan, 2013), sin embargo, el parámetro de que lo femenino está relacionado con lo sensible y lo masculino con la razón, es la base de un constructo cultural que descarta de forma radical, los principios que preservan la vida en sociedad como la preocupación, la presencialidad, la atención y el cuidado por las demás personas (p. 54).

En la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, realizada en Beijín (China) en 1995, Donde participaron alrededor de 17.000 personas de diferentes países y de gran diversidad cultural, se debatieron los avances del mundo en términos de igualdad de género y empoderamiento de las mujeres. Luego de dos semanas de debates políticos, representantes de 189 gobiernos consiguieron negociar compromisos de alcance histórico, de los cuales surgió la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijín, reconocido como *el plan más progresista que jamás ha existido para promover los derechos de la mujer* (Plataforma de acción de Beijín - 20 años, 2014).

La Declaración de la Conferencia, enunció que desde 1975 se ha incrementado la situación de desigualdad entre mujeres y hombres, lo que exige a que sean tomadas las medidas necesarias para disminuir estas brechas de género. Desde la Declaración se adelantan acciones en el mundo para la educación de la mujer y el aumento de su participación como fuerza de trabajo remunerada, a la vez que los hombres han comenzado a aceptar más las responsabilidades domésticas, incluido el cuidado de los hijos y las hijas.

Sin embargo, los cambios registrados en las funciones de las mujeres son mayores y más rápidos que los implicados en las nuevas funciones asumidas por los hombres. Parte de las dificultades en el avance de los logros, es que no son entendidas como construcciones socialmente establecidas para cada sexo y siguen siendo atribuidas a *diferencias biológicas inmutables* (Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer Beijín, 1995).

La Cuarta Conferencia, levantó alertas sobre la permanencia del sistema de relaciones sociales, económicas y políticas a nivel mundial, fundamentada en la idea de que las diferencias atribuidas a los hombres y a las mujeres son *simplemente biológicas e inmutables*, lo que niega que son constructos culturales de un modelo binario de género que se edifica sobre preceptos patriarcales que disminuyen a la mujer y a lo femenino.

Las voces de las mujeres que cuestionan este modelo binario de género y las jerarquías que sobre ello se establecen, constituyen *la voz diferente* que menciona Gilligan (2013) en su investigación. Esta Voz, es representativa de las mujeres que unen lo que el “patriarcado fragmenta: el pensamiento y la emoción, la mente y el cuerpo, el Yo y las relaciones, los hombres y las mujeres” (Gilligan, 2013, p. 13). *La voz diferente* que aparece en la mujer, pregunta por la igualdad como humanos y debe reconocerse como una voz humana y democrática

Cuidar es lo que hacen los seres humanos y por esto, cuidar de uno mismo, de los demás y del ambiente es una capacidad humana natural y de aquí que la diferencia no está entre el cuidado y la justicia o entre las mujeres y los hombres, sino entre la democracia y el patriarcado. (...) El cuidado como ética relacional, aborda tanto los problemas de la opresión, como los del abandono y por esto en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana y universal, contrario a que sea

considerada en esencia una ética femenina, en tanto recoge el interés común de la humanidad y reconoce la capacidad y responsabilidad social que tienen las mujeres al igual que los hombres (Gilligan, 2013, p. 49).

De esta manera, la ética del cuidado es un referente teórico de la desmoralización y la desfeminización del cuidado, además de los derechos al cuidado y de su justicia como bien público de la sociedad. Esto le da lugar al establecimiento de otras formas de relación más libres, equitativas y democráticas (Arango y Molinier, 2011). Pero si el cuidado queda relegado a una esfera privada, se incrementan las desigualdades de género, lo que implica mayor injusticia y por lo tanto un sentido antiético que deshumaniza y restringe derechos.

Como se ha mencionado, la domesticidad es situada en la esfera privada de la sociedad y como el cuidado ha quedado allí instalado, este también hace parte del No-reconocimiento del valor social que tiene lo doméstico en el desarrollo de la vida en sociedad, y hace que “la distribución desigual e inequitativa que concentra los oficios del hogar en la fuerza de trabajo femenina, afecta el desarrollo de las mujeres y el avance social del mundo” (Cuarta Conferencia de Beijín, 1995)

El cuidar es un trabajo que no es remunerado, pero que genera valor social y económico en el que las mujeres constituyen la principal fuerza productiva, lo cual es fundamental a la hora de comprender las lógicas de reproducción de la pobreza en América Latina y su relación con el mercado del cuidado en el mundo globalizado (CEPAL, 2010).

1.3 Domesticidad del cuidado y exclusión de las mujeres de la esfera pública

El trabajo es un concepto construido y transformado a lo largo de la historia desde el siglo XVIII hasta la actualidad, y su sentido ha sido puesto en la remuneración, la vida extra doméstica y las relaciones de poder, ocultando otras formas de trabajo, sobre todo las que son realizadas en el hogar (Martín-Palomo, 2011, p. 69).

Según Pahl (1991) citada por Martín-Palomo (2008, p. 72) en la era preindustrial las estrategias familiares desplegadas para satisfacer las necesidades básicas hacían difícil conocer cuáles miembros de la familia realizaban cada actividad. Con la industrialización se inició un proceso paralelo de salarización del trabajo y externalización fuera del ámbito doméstico de la producción de bienes y servicios para el mercado.

Esto constituyó para Scott (1993) la separación histórica entre el hogar y el empleo y llevó a la profundización de las diferencias en las funciones realizadas por los hombres y por las mujeres dentro y fuera del hogar. Aquí estamos hablando del trabajo doméstico y del no doméstico, del trabajo que no es reconocido y el que goza de este reconocimiento tanto en lo material (remuneración) como en lo simbólico, que le otorga *status* social y prestigio a quien lo realiza.

El trabajo de cuidar es un trabajo doméstico que se presenta en la relación e intercambio de bienes y servicios necesarios para sostener la vida y a su vez, tiene gran importancia en el desarrollo económico de los países y en el bienestar de sus poblaciones que le da origen a una economía paralela llamada economía del cuidado. Sobre esta economía, se ha sostenido el sistema económico formal, puesto que asegura la reproducción de la mano de obra y la fuerza de trabajo del momento y de las nuevas generaciones (Rodríguez, 2005, p. 229).

En términos políticos, este ordenamiento económico que hace parte de la industrialización y del capitalismo, fue el momento donde se configuró lo que se conoce como la esfera pública y la esfera privada. La primera esfera, del ámbito de lo público, está relacionada con la ciudadanía libre y con los espacios donde se debaten los asuntos de interés general. La segunda esfera, la privada, refiere a lo familiar y doméstico, ligado a la resolución de las necesidades básicas de la vida y a la manutención y reparación del cuerpo físico (material) y simbólico (inmaterial) que tienen que ver con el alimento, los afectos y las emociones (Rabotnikof, 1993).

Como se ha mencionado anteriormente, la subvaloración del cuidado está asociado al precepto de la familia y lo doméstico como parte de una esfera privada, *versus* la configuración de una esfera pública donde se sitúan las relaciones políticas y de reconocimiento. Los postulados respecto a la esfera privada y la esfera pública, representadas en la *polis* y el *oikos*, respectivamente, provenientes del pensamiento de la Grecia Antigua, parecen vigentes en el ordenamiento de la sociedad occidental actualmente.

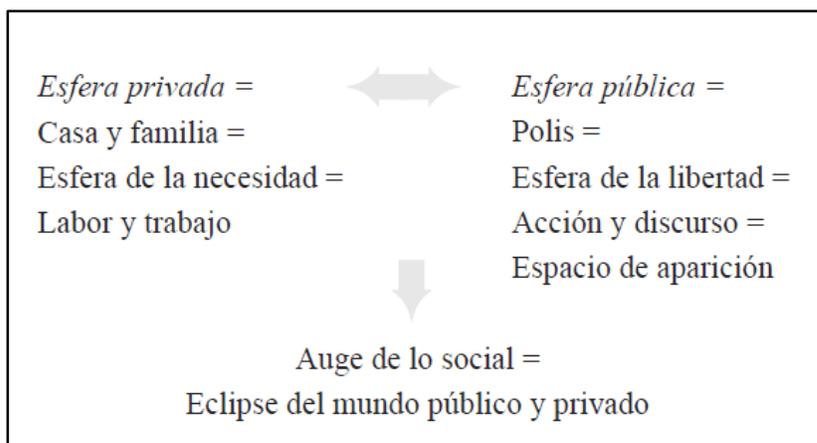
De esta manera, el trabajo investigativo llevó a que fueran retomados los planteamientos generales de la conformación de la esfera privada y de la esfera pública abordados por dos autores clásicos, Arendt y Habermas, pues estos autores han dado a conocer en sus obras, el origen histórico de la escisión entre lo público y lo privado. Así mismo, la información hallada en la investigación fue analizada desde conceptos teóricos contemporáneos que plantean el *continuum* entre la esfera pública y la esfera privada. De esta manera, se retomaron los postulados de la autora Nancy Fraser, quien, desde la perspectiva crítica de la post industrialización, señaló cuatro aspectos clave para la investigación:

1. La exclusión histórica de ciertos grupos poblacionales del foro público, como las mujeres.
2. El continuum entre la esfera privada y la esfera pública.
3. La configuración de nuevos públicos.
4. La directa relación entre Redistribución y Reconocimiento.

Estos aspectos de análisis, han mostrado que el terreno de la contienda política (esfera pública) es más compleja en la medida que existen más actores de los definidos por la teoría clásica, y hace que sea menos clara la división radical entre los escenarios de interacción doméstica dadas entre en la cotidianidad de la dinámica familiar-doméstica y la pertenencia al foro público de la ciudadanía, la asociatividad y la representación.

Arendt (1958) (Citada por Thompson, 2011), plantea en su obra *The Human Condition* (La Condición Humana, 1958), que los antiguos griegos desarrollaron una forma de organización política distinta y opuesta al tipo de asociación natural que se centraba en el hogar y en la familia que era considerada *la esfera de la vida misma*, donde se proveía el alimento, se producía y reproducía la vida humana y se daba a luz. La emergencia de la ciudad-Estado permitió que los individuos tuvieran una segunda vida, la vida política que estaba separada de la vida en el hogar (Arendt, 1958, citada por Thompson, 2011, p. 13). Así, cada ciudadano pertenecía a dos órdenes de existencia: la vida propia y la vida de lo común (la vida privada y la vida pública). Esta última, le abrió espacio a la esfera pública considerada como espacio público, común y de interés general. Para Arendt, este fue el espacio que permitió *el auge de lo social* (Arendt, 1958, citada por Thompson, 2011, p. 14).

Figura 1. Lo público y lo privado en la obra de Arendt



Fuente: Arendt (1958) citada por Thompson, John B. (2011). Los límites cambiantes de la vida pública y la privada. Nueva época, núm. 15, enero - junio, 2011, p.

13.

Los antiguos griegos consideraron, que el mundo de la *polis* era la *esfera de la libertad* y a su vez ésta sólo tenía lugar en la esfera política. Por otra parte, pensaron que la necesidad era un fenómeno *pre-político* característico de la casa privada, el *oikos*, allí se justificaba la fuerza y la violencia como medios para superar la necesidad y lograr el tipo de libertad que sólo era posible en la esfera pública:

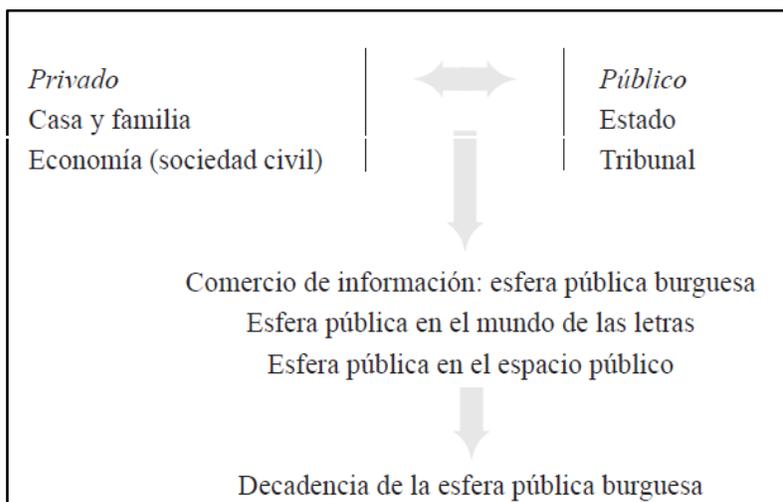
Si la esfera privada se caracterizaba por la labor y el trabajo, la pública se caracterizaba por la acción y el discurso. Ser político, vivir en la polis, significaba que todo se decidía a través de las palabras y la persuasión, no mediante la fuerza y la violencia (Thompson, 2011, p. 14).

Habermas (1989), en su obra *The Structural Transformation* (La transformación estructural, 1989), planteó que en las ciudades-Estado de la Antigua Grecia, la esfera de la *polis* fue separada del dominio privado del *oikos* y de esta manera la vida pública fue constituida en la plaza del mercado y en las asambleas; allí era donde los ciudadanos se reunían para discutir las cuestiones del día y lo que era considerado de interés general (Habermas, 1989, citado por Thompson, 2011, p. 2).

Con la llegada y el desarrollo del capitalismo mercantil del siglo XVI y el cambio institucional de las formas del poder político, surgió una nueva clase y con ella la esfera pública burguesa. A su vez, este fue el principio de un *sistema estatal* que ganó fuerza como *autoridad pública* al ejercer el gobierno y la autoridad legal. Simultáneamente surgió la *sociedad civil*, como el campo de relaciones económicas privatizadas, establecidas bajo la tutela de la autoridad pública estatal (Thompson, 1996)

(...) Entre el dominio de la autoridad pública o el Estado, de un lado, y el dominio privado de la sociedad civil y de la familia, del otro, surgió una nueva esfera de *lo público*: una esfera pública burguesa integrada por individuos privados que se reunían para debatir entre sí sobre la regulación de la sociedad civil y la administración del Estado. Esta nueva esfera pública no formó parte del Estado, fue, por el contrario, una esfera en la que se pudo hacer frente a las actividades del Estado y someterlas a crítica. El medio mismo de esta confrontación fue significativo: fue el uso público de la razón, en tanto que, articulado por individuos privados, tomaban parte en discusiones que fueron, en principio, abiertas y francas (Thompson, 1996, p. 3).

Figura 2. Lo público y lo privado en la obra de Habermas



Fuente. Thompson, John B. (2011). Los límites cambiantes de la vida pública y la privada.

Nueva época, núm. 15, enero-junio, 2011, p. 16.

Sales (2014), menciona que así aparecieron dos esferas diferenciadas de interacción social: la esfera pública de la sociedad civil de relacionamiento entre iguales y la esfera privada de la intimidad (lo privado), de las relaciones regidas por los sentimientos y los afectos, que se constituyó en ámbito de desigualdad naturalizada bajo las relaciones determinadas por los sentimientos y los afectos

Si la esfera de la *sociedad civil* era considerada el ámbito de la interacción entre los ciudadanos iguales y propietarios, la esfera *familiar- hogar*, se convirtió en el ámbito de la subordinación y la desigualdad, del intercambio de valores sin contraprestación, el ámbito de los excluidos de la ciudadanía como las mujeres y las personas dependientes (Sales, 2014, p. 165).

Para Thompson (1996), la idea de la esfera pública como ámbito abierto para el debate entre individuos con *status* de ciudadanos que se relacionaban entre sí como iguales, hace parte del concepto clásico del foro público que ha influenciado el pensamiento occidental. Esta imagen de inclusión y participación igualitaria, es vigente, aunque las formas institucionales de la publicidad hayan variado a lo largo de la historia (p. 2).

Habermas (1999), citado por Fraser (1997) insta en sus obras, la idea de que la esfera pública es el escenario político de las sociedades modernas, donde se lleva a cabo la participación política por medio del diálogo y la interacción discursiva, concepto que justifica el supuesto de que es allí, donde los ciudadanos deliberan en igualdad de condiciones sobre los problemas comunes.

Frente a esto Fraser (1997) plantea en primera instancia, que el estatus de ciudadano y la titularidad de derechos surgidos del paso de un modelo feudal a uno capitalista, no fue igualitario, y tampoco llevó a que todas las personas hicieran parte de la esfera pública. En la misma línea Sales (2014), señala que la existencia y permanencia de una población pobre, conformada por hombres y mujeres sin título de propiedad, iletrados, fueron quienes se sumaron a la franja de personas esclavas, de niños - niñas y de personas ancianas y minusválidas crearon una franja de personas excluidas (p 164), precisamente de la esfera pública

Este es el punto de vista crítico sobre la versión clásica de la construcción de lo público de Habermas y deja en evidencia el proceso de exclusión de la esfera pública de las mujeres en particular y de la franja poblacional considerada socialmente *vulnerable*; asunto que aún permanece y se convierte en punto de inflexión en la lucha social por el reconocimiento político.

La idea de la esfera pública como ámbito del relacionamiento entre iguales, es uno de los puntos del debate de Fraser (1997) sobre los postulados de Habermas. Para la autora, esta teoría de la esfera pública no resulta ser suficiente desde la perspectiva feminista, sobre todo si se quiere analizar los límites de la democracia de las sociedades capitalistas y la distinción radical de lo público (lo político) y lo privado (la familia) que hace parte del concepto clásico de la antigua Grecia (p. 97).

De esta manera, Fraser (1997) plantea que el entendimiento de la esfera pública como espacio amplio es cuestionable ya que históricamente las mujeres han sido excluidas de ella, al igual que ciertos grupos étnicos, pese a la amplia promulgación de la igualdad de derechos y de las libertades sin restricción alguna “a pesar de su retórica de publicidad y la accesibilidad a aquella esfera pública oficial, de hecho, esta se basaba en un número importante de exclusiones, más aún, estaba constituida principalmente por ellas” (p. 100).

Landes (1992), citada por Fraser (1997), plantea que el género ha sido eje clave de la exclusión de la construcción de la esfera pública (p. 101). Frente a esto, Eley (1987), explica cómo el *sexismo exacerbado* fue característico de la esfera pública burguesa y requirió de nuevas normas de género para su consolidación; la separación radical de la esfera pública y la esfera privada, requirió de la domesticidad femenina y marginó a la mujer de la esfera pública (Eley, 1987, citada por Fraser, 1997, p. 102).

En la misma línea de análisis, Federici (2013) plantea que, los procesos de construcción cultural y económica capitalista, han llevado a que la mujer sea expropiada de la esfera pública a razón de un modelo binario de género y de la división sexual del trabajo, que ha sido el origen de la *feminización del cuidado*.

De esta manera, la teoría feminista ha mostrado, desde una perspectiva crítica-analítica, la conexión entre la devaluación del trabajo doméstico, la posición social de las mujeres y el aporte de su trabajo al sostenimiento de la economía formal del sistema capitalista. Así, el feminismo ha posicionado teorías que rebaten las consideraciones clásicas de análisis marxistas, y así mismo, propone la renovación de las comprensiones históricas de las relaciones de producción y reproducción y de los fundamentos del desarrollo del capitalismo (p. 161).

Así, lo doméstico, como el lugar concreto de lo privado instalado socialmente bajo las prácticas del matenar, el cuidar y el no trabajar (sea por motivos de desempleo o descanso), ha llevado a su institucionalización como el lugar del No reconocimiento, tanto en término simbólico (falta de estatus en la estructura social), como material (poca remuneración del producto de su trabajo) y ha llevado a la distribución inequitativa entre hombres y mujeres de los trabajos que implica.

La conjugación de estos aspectos, constituyen el origen de relaciones excluyentes, de desigualdad e inequidad. En la domesticidad se ha cuidado, curado y sostenido a todos los habitantes del mundo, y es precisamente este espacio de la vida cotidiana, un factor de la estructura de exclusiones que han expropiado del foro público a las mujeres y también a las personas y grupos que, por su género, etnia, condición económica, nacional y condición física e intelectual, ven limitadas las posibilidades políticas de participar y decidir.

El cuestionamiento de este ordenamiento cultural, económico y normativo ha llevado a la conformación de un movimiento social que han impulsado cambios, y que, si bien estos deben iniciar en la cotidianidad de las interacciones, también requieren de la normativa

estatal y social. Esto ha implicado la incursión en la esfera pública de los grupos sociales históricamente excluidos de ella, como las mujeres.

SEGUNDO CAPÍTULO

El cuidado familiar: El caso de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín

Los datos demográficos y la caracterización oficial sobre cuidadoras de personas con discapacidad en Colombia y Medellín, son precarios e imprecisos. En la investigación se encontró que el déficit de la información estadística al respecto, es el reflejo del sub-registro de esta población y del fenómeno de cuidados y cuidadores emergente en Colombia y Medellín.

En este capítulo, se registra la proyección demográfica sobre cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín, realizado en la investigación a partir de los datos e informes emitidos por el DANE y la Alcaldía de Medellín en la administración municipal del período del 2012-2015.

Así mismo, queda el registro de la cotidianidad de las mujeres que cuidan a un hijo o hija que tiene alguna restricción para la inclusión social, lo que deja en evidencia nuevas formas de domesticidad, la imbricación de derechos que genera exclusión y la construcción simbólica del agravio. Estos procesos han llevado a que algunas mujeres cuidadoras, en desacuerdo con esta situación, inician acciones de exigibilidad y asociatividad que las ha llevado a incursionar como ciudadanas en la esfera pública.

2.1 Datos estadísticos del cuidado de personas con discapacidad en Colombia y Medellín

El concepto de discapacidad es definido por la Organización de las Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Clasificación Internacional del

Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), como un término genérico que abarca las deficiencias de la actividad y las restricciones de la participación, derivadas de la pérdida permanente o temporal de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (OMS. 2001).

El objetivo de esta clasificación es unificar y estandarizar el lenguaje sobre este tipo de estados de la vida que pueden afectar la salud de la persona y su bienestar relacionados con aspectos como la educación y el trabajo

(...) Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento, esta variedad puede ser expresada en una dialéctica de “modelo médico” *versus* “modelo social”. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales

necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social (ajustes razonables). Por lo tanto, el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole político (CIF, 2001, p. 33).

Figura 3. Tipos de Discapacidad



Fuente: ASCODI, 2014

De esta manera, se debe entender que una persona no nace con una discapacidad, sino con una o varias restricciones físicas, intelectuales o sensoriales, congénitas o adquiridas durante el curso de vida, y que igualmente, conserva otras capacidades que deben ser desarrolladas y potenciadas. Esto indica que, “la discapacidad es el resultado de la interacción

de la persona, con relación a la sociedad en la que vive, lo que constituye una barrera social y genera la exclusión de ciertos grupos poblacionales” (Gómez, Avella y Morales, 2014, p. 278).

De acuerdo con Munévar (2013), “la discapacidad ha sido investigada como un asunto político para discutir las ideologías de normalización y perfectibilidad y son una cuestión social o un fenómeno cultural para acentuar las críticas al orden científico-tecnológico-médico establecido” (p, 31).

Los enfoques y las posturas críticas que reconocen en la discapacidad una barrera social de contenido político, debido a las exclusiones que genera en una persona considerada “a-normal” o “no-apta” en términos de estándares de productividad o de cánones de normalidad, aún no son plenamente reconocidos y divulgados en el lenguaje común. Por ejemplo, en las familias que son integradas por una persona con discapacidad y en ciertos escenarios públicos, aún es común encontrar que se utilizan términos como “minusválido”, “discapacitado” “deficiente” o “a-normal”, que hacen referencia a las notables diferencias físicas y comportamentales de una persona y no a las restricciones que tiene cierto grupo poblacional de ser incluidas en la sociedad o en cierto circuito social de interacción cotidiana.

De esta manera, el reconocimiento de la discapacidad como barrera social, es un concepto que a ganado un lugar en la ciudad de Medellín desde el año 2009. Desde este momento, la normativa referente al reconocimiento de esta población y su inclusión social, ha sido formalizada y divulgada en instituciones gubernamentales y públicas¹ e implementada en planes de desarrollo y planes operativos tanto en el país, como en la ciudad. Los cambios estructurales que promueve esta normativa, exige ineludibles transformaciones

¹ Constitución Política de Colombia de 1991, Ley estatutaria 1618 de 2013, Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de Personas con Discapacidad de 2006 (CDPC) y Acuerdo Municipal 086 de 2009.

culturales, económicas y de enfoque en la toma de decisiones políticas, tanto de reconocimiento de la discapacidad como barrera social, como de la suficiente distribución presupuestal y voluntad política de los gobernantes y ciudadanos para hacer los cambios pertinentes (Nota de Campo, 2017).

Términos como *apoyo*, *asistencia* y *ajustes razonables* son enunciados en la Convención de Personas con Discapacidad (CDPC, 2006) y requeridos para el cumplimiento fáctico de los derechos de la población con discapacidad, para la construcción de su autonomía.

Estos tres aspectos que hacen parte de la construcción de la autonomía: apoyar, asistir y realizar ajustes razonables y universales hacen, parte del terreno estatal-institucional y por lo tanto no sólo le compete a la familia. Cuando no existen los apoyos, ajustes y asistencias técnicas pertinentes, se originan problemas a la PcD y sobrecargas a las personas con las que ésta establece relaciones de interdependencia (parientes - cuidadores). Situación que conlleva a que ambas partes sufran procesos paulatinos de exclusión social y dependencia, a la vez que obstruye el desarrollo de propósitos legislativos que propenden por los derechos de la PcD y de todas las personas inmersas en el rodaje que implica, potenciar sus capacidades.

Los estudios oficiales y rigurosos sobre este tipo de desarrollos, en términos de los niveles de avance, retroceso e impacto social del cumplimiento de derechos, de inclusión social y logros de la autonomía de las PcD en Medellín, son escasos y desarticuladas. El seguimiento a indicadores del Plan Municipal de Discapacidad de Medellín 2010-2018 podría dar cuenta de estas inquietudes, pero desde su implementación, no se encuentran registrado público y oficial, de los indicadores de logro al año 2017, sobre las metas

propuestas en un plazo de diez años. Por esta razón no fue posible conocer datos al respecto, para el análisis de la situación de inclusión/exclusión de PcD en Medellín.

Esta premisa, fue contrastada con el testimonio de vida de las mujeres que cuidan a personas con discapacidad, quienes indican que aún persisten manifestaciones excluyentes por ejemplo en términos de movilidad en la ciudad, en tanto el transporte público no es totalmente accesible para población con movilidad reducida (Notas de campo, junio, 2017).

De esta manera, tampoco se encontró información específica y oficial sobre la condición socio familiar de una persona que tiene discapacidad y mucho menos de la persona que se dedica a su cuidado y atención. En informes de instituciones reconocidas como la CEPAL, sólo fue hallado un informe emitido en el año 2012 sobre el *Panorama Social de América Latina*, que abordó el tema del cuidado y dedicó un apartado de la situación de cuidados de las personas con discapacidad en la región, referida al empleo y los gastos de los hogares que tienen integrantes con discapacidad (CEPAL, 2012).

- **Datos Demográficos sobre discapacidad**

Según el Informe Mundial de Discapacidad de 2011, emitido por la OMS y el Banco Mundial (BM), más de 1.000 millones de personas en el mundo tienen algún tipo de discapacidad, cifra que equivale al 15% del total de la población mundial y se estima que aproximadamente 200 millones de ellas, tienen dificultades considerables en su vida diaria (Gómez, Avella y Morales p. 277). Por esta razón, la OMS considera a la discapacidad, como un problema de salud pública, que afecta, de manera significativa a las personas que viven con esta condición, además, alerta sobre el aumento mundial de este fenómeno, debido al

envejecimiento de las personas y a la prevalencia de enfermedades congénitas adquiridas crónicas.

Si la población con discapacidad a nivel mundial corresponde al 15% del total, y si un aproximado de 200 millones de ellas, tienen dificultades considerables, estaríamos hablando que un 3% de la población mundial, requiere de mayor cuidado debido a una discapacidad.

En el caso colombiano, el censo demográfico del DANE del año 2005 (último censo realizado hasta el momento) registró un total de 2.624.898 de PcD a nivel nacional, lo que equivale al 6,3% del total de la población del país, que cuenta con un aproximado de 48.972.632 habitantes (DANE, 2015).

En noviembre de 2010, el DANE transfirió al Ministerio de la Protección Social el Registro para la Localización y Caracterización de las PcD (RLCPD), quien emite los datos demográficos oficiales de esta población a nivel nacional (Observatorio Nacional de Discapacidad, 2017). El RLCPD, creado por el Ministerio de Salud y Protección Social, señala que, al mes de agosto de 2015, había en el país un total de 1.223.378 PcD registradas. Si comparamos esta cifra con la emitida por el DANE, se presenta un déficit de 1.401.520 de personas sin registrar.

Aunque el proceso de registro por parte del RLCPD ha avanzado, algunos líderes del movimiento social de discapacidad, opinan que a 10 años del traslado del registro demográfico y estadístico de la población con discapacidad del DANE al RLCPD, este ha sido un proceso lento y sin éxito, pues aún no puede saberse de un dato exacto o de mayor aproximación de la cantidad y condición socioeconómica de este grupo poblacional en Colombia; “El Gobierno no sabe cuántas personas en condición de discapacidad hay en

Colombia: senador Castañeda” es uno de los titulares de artículos que enuncian el déficit del dato oficial sobre sobre discapacidad a nivel nacional (Congreso de la República, 2014).

Un artículo publicado en la página oficial de Discapacidad Colombia, informa que, la situación sobre las estadísticas en discapacidad para Colombia infortunadamente, no es precisa. Por un lado, el Censo General de 2005 (DANE), si bien ofrece información amplia sobre las condiciones de vida de la población con discapacidad, hoy en día está desactualizado y no permite hacer una lectura consistente con la perspectiva de la CIF. Por otro lado, el Registro para la Localización y Caracterización de la Población con Discapacidad, pese a que cuenta con un conjunto amplio de variables y un robusto sistema de intercambio y actualización de información, tiene una limitada cobertura poblacional y no permite dar cuenta de su situación global. Finalmente, algunas encuestas poblacionales, que hacen aproximaciones tímidas a la prevalencia de la discapacidad, arrojan resultados muy distintos a los del Censo o el RLCPD, con lo cual no sólo ponen en duda su propia veracidad, sino también los resultados de éstas otras fuentes (Discapacidad Colombia, 2014).

De acuerdo al informe emitido por el Observatorio de Discapacidad de Colombia de 2014, el subregistro y déficit de un dato veraz es problemático y no permite estudiar con mayor claridad y precisión la situación de la discapacidad en Colombia, sobre todo frente cambios en los patrones de mortalidad y el aumento en la esperanza de vida que ha traído consigo modificaciones del perfil demográfico de la población colombiana, derivados de la incidencia de lesiones afectivas, físicas y psíquicas, por ejemplo producidas por problemáticas de violencia, conflicto armado, desplazamiento y accidentes de tránsito, que no son registradas (Gómez, Avella y Morales, año, p. 277).

En términos locales, se encuentra que el censo del DANE de 2005 registró en Medellín a 117.826 PcD viviendo en la ciudad (DANE. 2005). En el año 2010, el RLCPD registró a 15.640 PcD; y en el año 2011, la Secretaría de Salud del Municipio, arrojó un dato de 47.252 PcD en el Informe de Indicadores Básicos de la Situación de Salud en Medellín, cifra, que en la elaboración del mismo Informe al año 2015, aumentó a 58.248 PcD (Secretaría de Salud Medellín, 2011, 2015).

En el mes de junio de 2017, fue publicado un artículo virtual de un periódico local, que tiene como titular “En Medellín existe un subregistro de la cantidad de personas que viven con alguna condición de discapacidad, a pesar que existe la política pública aún falta mucho por hacer en la capital antioqueña” (Agamez, 2017). Este artículo de publicación local, menciona que en Medellín existe una cifra aproximada de 400.000 personas con alguna condición de discapacidad, según datos estimados por la Secretaría de Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos de la Alcaldía de Medellín. Así mismo la introducción del Plan Municipal de Discapacidad 2010 – 2018 menciona que “(...) no existe un consenso sobre el número de personas con discapacidad en Medellín, lo cual se convierte en un obstáculo para la medición, seguimiento y toma de decisiones” (p. 14).

Teniendo en cuenta el déficit de dato de la cantidad de PcD y el cuestionable proceso de registro, localización y caracterización de personas con discapacidad -RLCPD-, realizado por la Secretaría de Salud de Medellín puesto que ha logrado documentar a 2017 el 59% de PcD en Medellín, según informe emitido por la Secretaría de Inclusión Social y Derechos Humanos de la Alcaldía (Agamez, 2017); para efectos de este trabajo se consideró el dato

del Censo realizado por el DANE y que fue utilizado en el Plan Municipal de Discapacidad de Medellín 2010-2018, el cual indica que en el municipio, viven 117.826 PcD.

Ante la falta del dato estadístico poblacional preciso de PcD, y ante el desconocimiento de la cantidad de estas personas que tienen mayores *dificultades para sobrellevar su vida diaria*, se conservó la proporción del dato emitido por OMS a nivel internacional, de 200 millones de personas (Gómez, Avella y Morales p. 277), para proyectar la población con discapacidad a nivel local que requiere de mayor cuidado, atención, apoyo y ajustes razonables en la cotidianidad para sobrellevar la cotidianidad.

Tabla 1. Proyección de población con discapacidad a nivel mundial, regional, nacional y local que requiere de mayor cuidado, atención, apoyo y ajustes razonables para sobre llevar la vida diaria.

Dato Total	Aproximado Población Total	Aproximado de población con Discapacidad	Porcentaje con relación a la población total	Aproximado de PcD con dificultades considerables que requieren de mayor apoyo
A nivel Mundial	7.350.000.000	1.000.000.000	14%	200.000.000
A nivel de América Latina	625.000.000	70.000.000	11%	17.006.803
A nivel Nacional	48.972.632	2.624.898	6.3%	1.332.589
A nivel Local	2.464.000	117.826	5%	67.048

Fuente: Elaboración propia a partir de la aproximación realizada con datos del trabajo de campo de la investigación. Noviembre de 2017.

De esta manera se estima que en Medellín existe un total de 67.047 personas con discapacidad, que requieren de mayor atención, asistencia y apoyo para sobrellevar la vida en términos biológicos y sociales. Esto indica que un aproximadamente del 3% del total de PcD en Medellín, requieren de mayor atención y cuidado.

El comportamiento en las cifras y el déficit de un dato fidedigno de la población con discapacidad en Colombia y Medellín, es una de las principales inquietudes a la hora de preguntar por los datos estadísticos de las personas cuidadoras y específicamente de una PcD. Esto claramente, es el primer indicio que da cuenta del problema de reconocimiento de las cuidadoras en el país y en el Municipio de Medellín. Como hipótesis estadística, se podría pensar que si existen alrededor de 3% de PcD que requieren de mayor atención y cuidado, y son las mujeres y madres las principales cuidadoras de PcD, así como veremos en el siguiente titular, esto permite pensar que en Medellín viven, alrededor de 35.000 cuidadoras².

La única información oficial emitida sobre cuidados en Colombia, se encuentra en el primer informe emitido por el DANE (2014), sobre medición de la Economía del Cuidado en Colombia que presenta los resultados de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) y de la Cuenta satélite de Economía del cuidado 2013 - 2014. Si bien este informe, no detalla asuntos sobre el cuidado de personas con discapacidad, sí permite el acercamiento a datos para comprender cómo se comportan los trabajos domésticos asociados al cuidado.

En este informe se encuentra cómo el DANE, como entidad nacional encargada de medir el Producto Interno Bruto (PIB) generado por los servicios remunerados, deja por fuera el aporte que hacen los servicios (trabajos) que no son remunerados. Estas son las actividades

² La proyección de cuidadoras se calculó con el dato estadístico del total de mujeres residentes en Medellín en el año 2005, según el DANE que corresponde a 1.170.568.

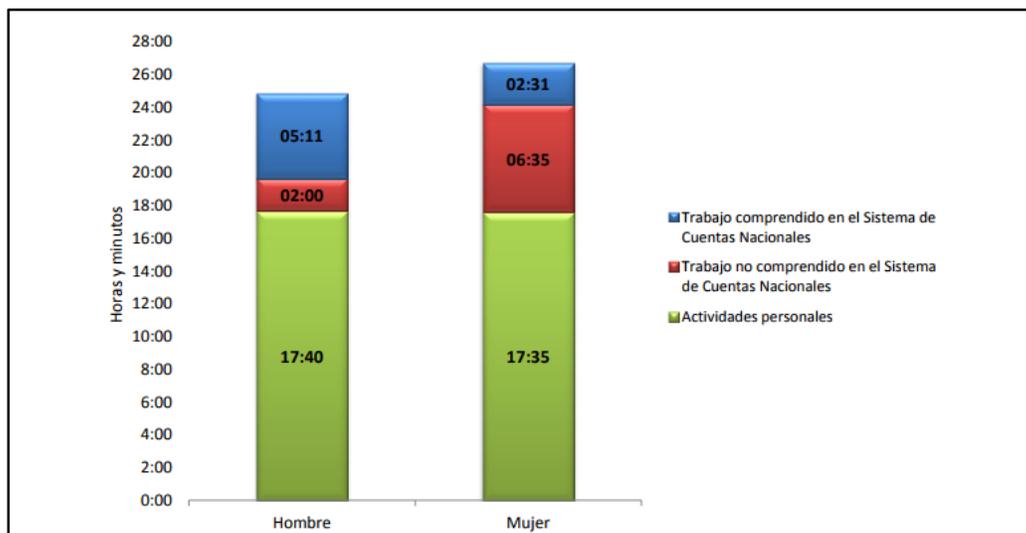
que no están contempladas en el Sistema de Cuentas Nacional (SCN) como el Trabajo Doméstico y de Cuidados No Remunerado (TDCNR):

1. Actividades de servicio doméstico no remunerado al propio hogar.
2. Actividades de servicio de cuidado no remunerado al propio hogar.
3. Trabajo voluntario directo: Servicio doméstico y de cuidado no remunerado para otros hogares y para la comunidad.
4. Trabajo voluntario indirecto: Servicios prestados a través de instituciones sin fines de lucro que sirven a los hogares.
5. Actividades conexas, como traslados relacionados con las actividades de trabajo no comprendido en el sistema de cuentas nacionales como la movilidad y el transporte (DANE, 2014).

Para generar este informe, el Estado colombiano, por medio del DANE, creó la Comisión Intersectorial para la Inclusión de estos trabajos realizados en el hogar y no remunerados, en el Sistema de Cuentas Nacionales (SCN). Lo anterior llevó a que crearan una Cuenta Satélite, que constituye la forma de ampliar la capacidad analítica del SCN, para estudiar un área de interés específico. Por ejemplo, en este momento existen cuentas sobre asuntos relacionados con el medio ambiente, el turismo, la cultura, la salud, la seguridad social y recientemente se creó el de agroindustria.

De esta manera, el DANE en el año 2013, realizó la primera medición de trabajo no remunerado relacionado con el cuidado por medio de la Cuenta Satélite de Economía del Cuidado y de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT). El primer informe, se emitió entre el año 2013 – 2014, y generó los siguientes datos:

Gráfico 1. Tiempo Promedio poblacional reportado el día promedio, según sexo y grandes grupos de actividades 2012 - 2013



Fuente: DANE. Informe de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)

2012 – 2013.

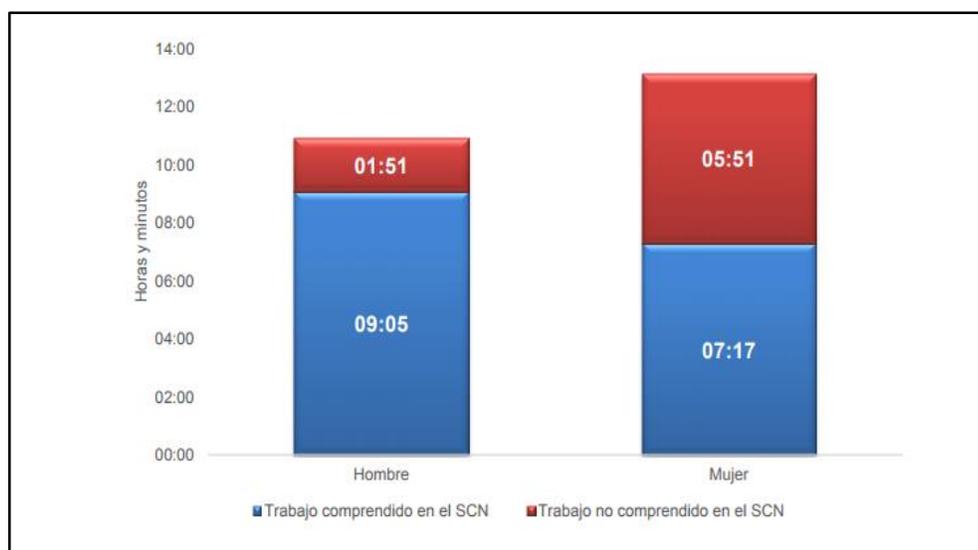
Esta gráfica, muestra el uso del tiempo de hombres y mujeres. La franja verde indica el tiempo ocupado en actividades personales; la franja roja, los trabajos realizados que no son contemplados en el SCN; y la franja azul, el tiempo empleado en los trabajos que sí son comprendidos en el SCN. Aquí es notable que las mujeres utilizan más tiempo en los trabajos no remunerados relacionados con actividades de servicio doméstico propias del hogar y relacionados con los servicios de cuidado, con un promedio de seis horas con treinta y cinco minutos de diferencia, mientras que los hombres utilizan dos horas. La diferencia de tiempo, es de cuatro horas y treinta minutos (DANE, 2014).

Por el contrario, los hombres utilizan más tiempo en los trabajos comprendidos en el SCN, que consisten en:

1. Actividades de producción de bienes y servicios para el mercado, producción de bienes y servicios generados por el Gobierno y las instituciones sin fines de lucro que sirven a los hogares.
2. Actividades de producción primaria para autoconsumo, autoconstrucción, acarreo de agua, recolección de leña, elaboración de prendas de vestir.
3. Actividades conexas como búsqueda de trabajo y traslados relacionados con las mencionadas anteriormente (DANE, 2014).

Es notable en este informe, que tanto hombres como mujeres, utilizan casi el mismo tiempo en la realización de actividades personales, como estudio, actividades sociales, culturales y deportivas, además de las actividades conexas como traslados relacionados con las actividades personales. Sin embargo, las mujeres realizan de manera alterna y simultánea las actividades del hogar con las demás actividades, a diferencia de los hombres. Esto hace que las actividades del día se sobrecarguen para ellas, como si el día tuviera cuatro horas de más, es decir veintiocho horas. Por esto, el gráfico del DANE supera las veinticuatro horas de realización de actividades, como muestra el Gráfico 1.

Gráfico 2. Tiempo promedio por participante en actividades comprendidas y no comprendidas en el SNC



Fuente: DANE. Informe de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)

2012 – 2013.

El análisis del balance del tiempo promedio utilizado por hombres y mujeres muestra que es considerable la mayor proporción de tiempo que las mujeres utilizan en los trabajos que no son reconocidos por el Estado (franja roja, trabajo no comprendido en el SCN), y cómo, a su vez, utilizan menos de este recurso para realizar tareas que sí son reconocidas en las Cuentas Nacionales que miden el PIB (Franja Azul, trabajo comprendido por el SCN). Para presentar en mayor detalle esta utilización del tiempo, en la siguiente tabla se presenta el número de horas que hombres y mujeres dedican a la realización de Trabajo Doméstico y de Cuidados No Remunerado (DCNR):

Tabla 2. Número de horas de Trabajo Doméstico y de Cuidados No Remunerado
(TDCNR)

Funcionalidad del TDCNR	Hombres	Mujeres	Total	Estructura Porcentual (%)	TDCNR de las Mujeres / TDCNR Total (%)
Alimentación	1.376	10.766	12.142	34,9	88,7
Mantenimiento de Vestuario	418	3.597	4.015	11,6	89,6
Limpieza y mantenimiento del hogar	2.063	6.139	8.202	23,6	74,8
Compras y Administración	1.711	2.132	3.843	11,1	55,5
Cuidado y apoyo de Personas	1.369	4.406	5.775	16,6	76,3
Trabajo Voluntario	228	548	776	2,2	70,6
Total Horas de TDCNR	7.165	27.588	34.754	100,0	79,4

Fuente: (DANE, 2014) *

*Nota de la fuente: Toda Variable cuya proporción sea menor al 10%, tiene un error de muestreo superior al 5%, que es el grado de calidad admisible para el DANE.

Los siguientes datos recogen de manera general las consideraciones planteadas en este Informe, que son citadas textualmente en este documento:

- Nueve de cada diez mujeres, realizan actividades de trabajo no comprendido en el Sistema de Cuentas Nacionales y dedican siete horas y veintitrés minutos en promedio a ello.
- Estas mismas actividades son realizadas por seis de cada diez hombres, dedicando tres horas y diez minutos a ello.

- Siete de cada diez mujeres, realizan actividades de suministro de alimentos (cocinar, servir la mesa, lavar los platos) tardando dos horas y nueve minutos en hacerlo.
- Esta misma actividad, es realizada por dos de cada diez hombres y utilizan cincuenta y seis minutos en hacerlo.
- El 18.7% de los hombres de Colombia, realizan actividades de vida cultural, deportes o aficiones un día promedio. El dato de las mujeres que realizan estas mismas actividades es del 9,2% (DANE, 2014).

El ENUT muestra cómo el Trabajo Doméstico y de Cuidados No Remunerados, aporta al desarrollo económico del país un promedio de \$25.174 por hora, correspondiente al valor que el mercado laboral les asigna a los oficios de limpiadores y asistentes domésticos, de acuerdo al Salario Mínimo Legal del año 2012, que corresponde a \$3.373 por hora.

Tabla 3. Ingreso promedio por hora en el mercado laboral, 2012

Funcionalidad del TDCNR	Ingreso Promedio por Hora
Alimentación	1.376
Mantenimiento de Vestuario	418
Limpieza y mantenimiento del hogar	2.063
Compras y Administración	1.711
Cuidado y apoyo de Personas	1.369
Trabajo Voluntario	228
Total Horas de TDCNR	7.165

Fuente: DANE, Base de Datos de la Gran Encuesta Integrada de Hogares. Utilizada para la medición de pobreza y Desigualdad 2012. Informe de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2012 – 2013.

Frente a este panorama, el informe de la ENUT concluye dos asuntos que son de gran importancia para este trabajo. El primer asunto, está relacionado con la gran proporción de horas al día trabajadas por mujeres y hombres, dedicadas a la provisión de servicios de cuidado en los hogares y en la comunidad, que no son remuneradas. Y el segundo asunto, es la muestra clara de las profundas diferencias de género en la distribución de la provisión de servicios de cuidado, que sitúa a la mujer en un notable lugar de desventaja, puesto que dedica mayor tiempo a la realización de estos trabajos (DANE, 2014).

Vale la pena señalar que mientras se analizaba los datos de esta investigación, no fue emitido el Informe de la ENUT 2016 -2017; sin embargo, en la información que arroja el informe de 2012-2013, queda claro el déficit de reconocimiento de la importancia del trabajo doméstico y el cuidado en Colombia, puesto que no hace parte de los trabajos de la cadena de valor que aportan al PIB del país. Así mismo, deja clara la inequidad en la redistribución de trabajos al interior del hogar en términos de tiempo y la sobrecarga que esto representa para la mujer en términos de la doble y la triple jornada de trabajo.

Si bien esta información es cada vez más importante para el discernimiento y análisis del aporte de las mujeres cuidadoras a la economía (sector de la economía del cuidado), culmino este apartado del texto, acotando que, en definitiva, la figura de cuidadora no aparece definida de manera explícita ni los datos estadísticos, ni normativos, aun cuando hay un asomo de su relación con la discapacidad. Por lo tanto el cuidado de una persona con discapacidad queda diluida como parte esencial de la acción de cuidar que ocurre en la vida cotidiana, sin reconocer su aporte al desarrollo de la sociedad y de las capacidades de las personas que tiene algún tipo de restricción física, cognitiva o sensorial para interactuar con la sociedad.

Este déficit de información, hace parte de la falta de atención y vacíos normativos referida a la población que requiere de mayor atención, y hace parte del No reconocimiento de las implicaciones del cuidado y de quienes se dedican a cuidar. En este vacío social y legislativo, han quedado atrapadas las mujeres cuidadoras bajo el vínculo natural del parentesco como madres, pero también quedan las abuelas, las tías y las hermanas, cuando la madre no está presente o cuando el hombre (padre) no asume su parte de la responsabilidad y la justicia que implica cuidar.

2.2 Configuración de la categoría de cuidadora familiar: el caso de las cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín

El estudio de la categoría de cuidadora de una PcD, implica inmersión en la realidad de las personas que realizan esta labor. Si bien cuidar de una persona parece algo fácil y “normal”, este es un trabajo con particularidades derivadas del aumento del nivel de interdependencia, según las variables de afectación física, cognitiva y emocional de la persona que requiere de la atención; además de los recursos simbólicos y materiales que circundan la relación establecida entre las partes, y del nivel de vitalidad o agotamiento de la persona que provee los cuidados.

La diversidad presentada entre los tipos de discapacidad, las tipologías familiares y el sistema de relaciones afectivas y económicas establecidas alrededor de la atención de una PcD, en esta investigación se consideró la identificación de casos emblemáticos de mujeres que tuvieran experiencia en cuidados de una PcD y que por esta razón, ha tenido ciertas restricciones y limitaciones económicas y de realización de otro tipo de actividades como trabajar, estudiar y participar, a causa de la dificultad para el acceso a instituciones de rehabilitación y educación pública. De esta manera los criterios de selección de las mujeres cuidadoras fueron:

- Relación consanguínea y parental de primer grado con una PcD física y cognitiva que requiere de cuidado.
- Dedicación de tiempo y atención exclusiva a una PcD de al menos seis horas diarias.
- Con experiencia de participación e incidencia en otros ámbitos públicos diferentes al hogar, en el marco de su rol como cuidadora.

En provecho del tiempo de experiencia en acompañamiento a mujeres y hombres en torno a la reivindicación de los derechos de sus parientes con discapacidad, fue posible contar con varias personas que quisieron participar en este trabajo. De las convocadas, cuatro mujeres permitieron que las entrevistara y acompañara en su cotidianidad y solo hallé a un hombre con el perfil definido.

Gracias al interés, disposición y sentido ciudadano de las personas que participaron en esta investigación, fue posible la identificación de aspectos políticos para el análisis del cuidado a partir de las vivencias cotidianas de la persona cuidadora y de las implicaciones de este trabajo en sus vidas y en el proceso de desarrollo de las capacidades de su pariente.

De esta manera, fue posible construir el repertorio de las personas cuidadoras las cuales fueron organizadas en dos fases, identificadas en el análisis de la información y la triangulación de los datos con otras cuidadoras y con la teoría. Parte de estos encuentros se realizaron en espacios domésticos como el hogar, igualmente fue posible encontrarnos y estar en espacios públicos como centros comerciales, parques, centros de reunión asociativa, Instituciones educativas o de prestación de los servicios de salud.

De esta manera, fue posible estar en el momento en que una madre esperaba a que su hija llegara de la guardería para recibirla y prepararle los alimentos, o cuando otra de ellas, apartaba el tiempo para hacer la terapia de su hijo en casa y así cuando cada una de las participantes realizaba gestiones de exigencia en salud o educación para sus hijos e hijas como llamadas a la EPS o solicitud de cupo en instituciones educativas o centro de rehabilitación.

También tuve la oportunidad de estar en los momentos de encuentro familiar, cuando empezaba a anochecer y llegaban a casa otros parientes al hogar luego de la jornada de trabajo

por fuera de casa o de las jornadas de estudio en el caso de otros hijos e hijas de la familia. Esto me permitió observar si había para la mujer descarga del trabajo de cuidar, pero, al contrario, pude observar el incremento de los trabajos domésticos en atención de quienes *llegan cansados* (Notas de campo, mayo, 2017). En todos los casos fue posible vivir los momentos en los que ellas realizaban los *quehaceres* del hogar como la preparación de alimentos, el acompañamiento al baño, simultáneo a las conversaciones que establecimos a la vez que me vinculaban a algunas de las labores de cuidado, como el traslado o la vigilancia y protección de la PcD, para evitar caídas o algún tipo de incidente dentro o fuera del hogar.

Las agendas y los re-encuadres del tiempo y del espacio que me asignaban eran optimizados al máximo, debido a sus apretadas agendas. Así, también fui atendida por ellas mientras esperaban reclamar un medicamento o mientras cocinaban. En una oportunidad el número de ficho de espera en una IPS, para reclamar el medicamento de una fórmula médica, era tan distante al número que aparecía en turno en la pantalla, que hubo tiempo de salir del lugar, de caminar en el centro de la ciudad y de buscar una cafetería para buscar un lugar más tranquilo para conversar con mayor tranquilidad. Allí permanecimos durante una hora y media, tiempo promedio que dura la diligencia de salud, entre solicitar o asistir a una cita, o el reclamo de un medicamento u orden médica.

Los encuentros con las cuidadoras fueron casi siempre con la compañía de su hijo o hija. Debido a esta presencia y a la reserva con lo concerniente a la historia y reflexiones sobre su condición de madre de una PcD, tanto por las restricciones de tiempo, como por el llanto que en ocasiones generaba el recuerdo de sus vivencias, en algunos momentos guardaron reserva frente a ciertos datos específicos de sus historias, sentimientos y reflexiones. Esto llevó a que se programaran nuevos encuentros para continuar y ampliar la

información sobre sus vivencias como cuidadoras y para precisar algunos datos al respecto. Estas conversaciones y continuidad de las entrevistas fueron retomadas de manera presencial, y en ocasiones por vía telefónica.

En un caso, ocurrió que para continuar con la entrevista la madre organizó todo para llevar a su hijo a que lo cuidara una vecina mientras estábamos juntas. Esto ocurrió en el tercer encuentro, luego de notar ciertas restricciones para tener un diálogo profundo. La privacidad permitió a la participante sentirse más tranquila para conversar abiertamente.

Estas son algunas de las particularidades que encuentran las personas que permanecen con su pariente y no pueden contar con espacios de privacidad y de encuentro con ellas mismas para hacer otras actividades diferentes a cuidar. Realidades cotidianas que son observables en un tipo de inmersión prolongada en el campo de indagación (Nota de campo, junio de 2017).

Las cuatro mujeres entrevistadas, viven en barrios ubicados en la comuna cuatro, cinco y seis de Medellín. Ellas, han tenido experiencia laboral en trabajos formales e informales, que han debido dejar debido a las limitaciones de tiempo que presenta el cuidado de su hijo o hija, a pesar del detrimento que esto conlleva a su autonomía económica.

Tres de ellas terminaron el bachillerato en su juventud y una de ellas lo culminó en la adultez luego de tener que suspenderlo por asuntos familiares. Solo una de ellas continuó con su formación en educación superior y culminó una tecnología, que le permitió desempeñarse como empleada en el área que estudió. Tres de ellas están casadas aunque su vida conyugal ha estado separadas en algunos momentos y quedaron al cuidado del pariente con discapacidad. Al momento de su participación en la investigación ya habían restablecido el vínculo conyugal. Es de anotar que una de las participantes no ha convivido con el padre

biológico de su hija y ha contado solo con el apoyo de su madre (abuela de la niña) en el cuidado de su hija.

Este proceso como madres y cuidadoras de tiempo, las ha llevado a recorrer diferentes lugares de Medellín y a conocer personas con el propósito de defender sus derechos a la salud, a la educación. De igual manera, se han hecho conscientes de la importancia de ellas como mujeres, de la necesidad de un tiempo para el entretenimiento, la felicidad (o el cuidado de sí). De esto se desprenden acciones que las lleva a cumplir con su deseo de realizar otras actividades adicionales al cuidado de su pariente, que ha hecho parte de sus procesos de participación y de transformación de sus vidas. Aquí es notable como el cuidado de sí, es indispensable para el cuidado de otros, y de ahí su importancia en la discusión ético - política que queda circunscrita en el ámbito de lo común, aunque tiende a hacer invisible para la cuidadora y la atención a sus necesidades (Notas de campo, junio, 2017).

Las mujeres entrevistadas hacen énfasis en que el momento más difícil ha sido en el que recibieron la noticia “no esperada” del diagnóstico de la discapacidad. Este momento, precisamente, hace parte de una especie de repertorio en la vida de las madres de una PcD, que hace parte del proceso de iniciación frente a la exigibilidad de derechos, aún con las particularidades de cada historia. Esto llevó a que se presentaran episodios, entendidos como momentos que marcan la historiografía de las mujeres alrededor de dos fases:

La primera fase, está relacionada con la noticia de la discapacidad y la adaptación de la cuidadora a este hecho. Esta nueva situación, implican cambios de mayor atención y gastos económicos que presentan desgaste en la gestión y demanda de la atención a la salud y a la habilitación de capacidades (rehabilitación).

La segunda fase se da cuando la cuidadora se enfrenta a la ausencia de instituciones públicas con atención oportuna y adecuada o a instituciones privadas o mixtas que no son totalmente asequibles a la demanda familiar y a los recursos económicos que provee este circuito. Situación que se presenta como una de las principales barreras para iniciar el proceso de educación formal y de inclusión social. En este momento es donde se configura un *No Reconocimiento* de los derechos de la PcD y de su cuidadora, lo que deja efectos contrarios a las declaraciones y normativas a favor del disfrute de derechos, relacionadas con la exclusión y las afectaciones colaterales que genera a nivel físico y psicosocial, como veremos más adelante.

2.2.1 La noticia de la discapacidad

Cuando el diagnóstico de discapacidad es notificado por el profesional de salud (médico, enfermera, auxiliar) y finalmente confirmado por los exámenes y análisis médicos, la madre, es por lo general, la primera persona en enterarse de la situación. Esta noticia genera un impacto sin precedentes en la vida de la mujer y de los familiares cercanos a ella. Aquí se presentan las preguntas, los cuestionamientos, la culpa y los temores que rompen con los planes familiares y personales:

“Cuando uno se da cuenta de la noticia yo creo que desde aquí todo cambia. Yo me preguntaba si sería capaz de asumir esa responsabilidad, viene la rabia, la culpa y la angustia sobre todo. Esa angustia agudiza los problemas familiares comunes. Mejor dicho es una carga emocional muy pesada, a veces no duermo bien y pienso que puede ser esto, porque aparte de los problemas que esto trae, los demás problemas de una familia también aparecen, la crianza de la otra hija, su adolescencia, los problemas de

pareja. Esto genera una carga emocional. Físicamente el cuerpo se desgasta, esto es muy duro (insiste en esto)” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Cuando quedé embarazada yo me puse muy feliz, lo estábamos buscando y mi esposo y mi hija también estuvieron muy felices. Pero bueno lo que pasó, muy duro, y desde el momento que me enteré del diagnóstico de mi hijo lo he cuidado sin descanso hasta el día de hoy. Durante este embarazo, a la semana 20 me empecé a hinchar y a tener síntomas de embarazo de alto riesgo, solo hasta la semana 27 fue que la médica general me vio con la presión muy alta y demasiado hinchada. Pero desde antes yo le había dicho a ella que me mandara a un gineco obstetra porque tenía antecedentes de embarazos de alto riesgo y muerte de dos bebés por eso. Por eso pienso que esto fue pura negligencia. El sistema de salud es negligente, obstruye los procesos de la vida. Esto es lo que más me duele. Esperábamos a este bebé con mucho anhelo, para que nos hubiera pasado esto. Cuando él bebé nació yo me pegaba de la incubadora a llorar. Eso fue horrible, hacían rondas con estudiantes y la médica siempre les decía este bebé tiene hemorragia grado cuatro, que él iba a ser un vegetal. En el día me tocaba escuchar a tres o cuatro grupos de estudiantes y esa era la presentación que ella les hacía y a mí me tocaba escucharla siempre, yo lloraba tanto que hasta los mismos estudiantes se me acercaban y me decían, no mamá no llore, ese bebé se mueve mucho, ese bebé se va a criar. Fueron 48 días de tortura, yo salía de ahí e inmediatamente me llamaban a la psicóloga porque yo salía destrozada, me sentía culpable. Yo quedé muy mal, hinchada y con la presión demasiado alta, era muy peligroso que me dieran de alta así” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

“Durante el embarazo, al querer saber si era niña o niño y ya que la EPS no lo cubría decidimos pagar un particular y yo pienso que el doctor desde el primer momento se dio cuenta que teníamos una niña con SD y lo supo tratar al ver que éramos padres jóvenes (...) al nacer ya nos dimos cuenta que era una niña con SD, nos dimos cuenta al ver los rasgos de la bebé, y obviamente me dio muy duro porque uno como padre espera una hija normal, sana. En mi caso por ser jóvenes pensábamos mucho en el qué dirán, pero en el transcurso del tiempo cambiamos mucho, el amor hacia ella es demasiado. Yo tenía 30 años y mi esposa 24 años, la noticia la dio la enfermera, de una manera muy grosera, y a ella (la esposa) le dio muy duro, pero yo la aconsejaba y le decía que no pasaba nada, que la teníamos que sacar adelante, que me tenía a mí de apoyo” (I. Villegas, junio, 2017).

La elaboración de la noticia y del impacto que genera, implica en primera instancia comprender el significado del diagnóstico en términos de las dificultades y posibilidades que presenta. Luego llega la tarea de cómo informar y contarles a los demás familiares, a las amistades y a las personas cercanas el diagnóstico del bebé.

Esta tarea de explicar de qué se trata el diagnóstico y el por qué sucedió, se extiende a las responsabilidades de la madre, al ser ella quien asume la agenda de chequeos médicos y el inicio de la serie de atenciones y tratamientos especializados para la salud del bebé. Este itinerario tiene diferentes grados de intensidad emocional, esto depende del tipo y grado de la discapacidad y de la atención médica determinada por los recursos económicos y

simbólicos con los que cuenta la principal cuidadora y su familia, además del plan de seguridad social que las cubre. Es de anotar que dos de las mujeres entrevistadas, cuentan con un plan de salud contributivo por parte de su conyugue y las otras, tiene un plan de atención en salud subsidiado. Sin embargo, todas han pasado por la larga lista de diligencias, citas, solicitudes y consultas para su hijo o hija, que parece nunca acabar, lo que genera un ritmo de agitación constante y de altibajos emocionales, que llevan a la intranquilidad (Nota de campo, junio, 2017).

“Quedé en embarazo de mi hija a los 35 y pensaba que todo iba a salir muy bien, me cuenta que venía mal desde que tenía 5 meses, desde ese momento todo fue muy regular, pensé en practicarme una interrupción pero nada, seguí adelante... (Aparece el llanto en este momento). Supe que el bebé venía con dificultades desde el cuarto mes, desde ese momento me preocupé mucho y me tocó cuidarme, aunque la angustia y la preocupación era muy fuerte. Después de cada cita, esa noche siempre dormía muy mal, quedaba como muy impresionada con las cosas que decía el doctor. Cuando uno no tiene el problema, parece que esto no es un problema” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Cuando me enteré de la noticia, lloré casi quince días, yo como que no entendía lo que pasaba, me preguntaba por qué a mí (...)” (M. N. Cardona, agosto 2017).

En este apartado, retomaré parte de la historia del nacimiento de la sobrina de una de las participantes que también tiene un diagnóstico de discapacidad, ya que la tía (participante de la investigación) también asume labores de su cuidado para apoyar a su hermana y a su madre (madre y abuela de la niña con discapacidad), quienes son las principales encargadas de la niña, con el fin de documentar el proceso de esta primera fase.

“En el 2008 nació mi sobrina, para nosotros fue súper difícil eso porque la bebé venía envuelta en el cordón, de todos modos, nosotras pensamos que fue un mal procedimiento en cuanto a la medicina, en cuanto al médico que le tocó, porque si ella tenía la amenaza del parto prematuro, yo no me explico por qué cuando una persona tiene una amenaza como esas no le hacen una ecografía. Entonces a ella no le hicieron la ecografía, ella se calló en el embarazo y nunca le hicieron una ecografía y desde el vientre la niña venía envuelta con el cordón. Si a ella le hubieran hecho una ecografía se hubieran dado cuenta y le hubieran hecho una cesárea y no la hubieran expuesto a que haga todo el proceso de un parto, la falta de oxígeno la afectó y por eso pensamos que fue negligencia médica lo de Isabela. Esto fue muy duro, fue una hidrocefalia, a parte de la prematura, no la operaron porque era muy pequeña. Mi hermanita era parejo con la niña, ella se mantenía hospitaliza, y éramos hospitalizadas todas casi durante dos años, prácticamente solo cuatro meses la niña estuvo en la casa. Mi hermanita trabajaba, entonces mi mana le recibía o yo y ella se iba para el trabajo y del trabajo para el hospital. Yo solo iba los domingos. Y es que yo no iba tanto, porque cuando eso fue cuando me enfermé en el 2008. A mi hermanita se le atrofió la relación con el papá de la niña porque ella se mantenía pendiente de la niña y trabajando y usted sabe que los hombres, son hombres. Él si iba y se quedaba con ella, pero el igual se venía con los amigos, le resultó otra novia, la relación se deterioró y los dos tienen un temperamento muy fuerte y hasta ahí les duró el amor, partieron cobijas” (E. M. Orozco, junio, 2017).

En cada entrevista, el recuerdo de este momento hizo que el llanto y las lágrimas les *entrecortaran* la voz. Esto indicaba que la notificación de la noticia era recordada con dolor y aun es causante de llanto, pues a pesar de que el tiempo hubiera pasado, este momento quedó en su recuerdo con un dejo de tristeza, tanto por el diagnóstico, como por las implicaciones que ha tenido en el proyecto de vida de la familia y de ellas como mujeres. Esta situación ha llevado a la paulatina renuncia de su proyecto de vida como mujer, bajo la idea tradicional de entrega total y cuidado que requiere una PcD, lo que aumenta la interdependencia y la disminución de autonomía para las partes, situación que realmente se acentúa por la precaria oferta pública de atención en salud y de rehabilitación, donde existen tratamientos y opciones a favor de la PcD, pero que son costosos y esto los hace inasequibles.

Aquí es importante acotar que, de acuerdo con Martín-Palomo (2010), la dependencia es definida como el “estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidades de asistencia y/o ayuda importante a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (p. 58). En esta misma línea, Durán (2006), citada por Martín-Palomo (2010), plantea que *no existe una adscripción natural a la dependencia*, puesto que ésta, es una categoría que se construye socialmente, como ocurre con la enfermedad o la discapacidad, en tanto la categoría de *dependiente*, se produce por la vía de la psicología (autopercepción y percepción de los demás), del diagnóstico clínico y de los procesos administrativos de vigilancia de la situación de dependencia, sobre todo para efectos de la entrega de algún tipo de remuneración económica o remuneración por parte de instancias estatales como subsidios o pensiones vitalicias (p. 58)³. Según las

³ En el caso Colombiano la Junta Regional de Calificación de Invalidez, es la entidad estatal que se encarga de valorar y calificar el nivel de dependencia y discapacidad de una persona que esta solicitando la pensión.

recomendaciones del Consejo de Europa de 1998, las características de este concepto refieren a

(...) Eexistencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; a incapacidad de la persona para valerse –o realizar– por sí misma las actividades de la vida diaria; las necesidades de asistencia o cuidado de parte de un tercero” (Martín-Palomo, 2012, p. 58).

Por esta razón, la discapacidad del hijo o la hija marca uno de los principales episodios en la historiografía de la madre, ya que, a pesar del paso del tiempo, se construyen relaciones de mayor dependencia y se mantiene el sentimiento de la dificultad y la existencia circunstancias objetivas que no permiten la superación de la idea y la concreción de factores que permitan la autonomía. Es de aclarar, que este sistema relacional, varía de acuerdo a la tipología familiar, además de los recursos materiales, simbólicos y subjetivos con los que cuentan para interactuar con las instituciones sociales estatales y privadas. Por esto, la condición económica, el grado educativo de quien cuida, el entorno social del que hace parte el grupo familiar, definen algunos aspectos de las posibilidades y dificultades del trabajo de cuidar para cada mujer.

En algunos momentos de los diálogos, las participantes solicitaron pausar la grabación cuando los testimonios de tristeza generados por los asuntos íntimos de sus vidas, relacionadas con el cuidado de la PcD, empezaron a emerger. Llegaba nuevamente el llanto, el silencio y la mirada evasiva. Allí, sentía que este era un momento personal de un nuevo encuentro con ellas mismas y con lo que fue vivido (Notas de campo, junio, 2017).

En un principio y por respeto a ellas y al recuerdo que las llevaba su participación en la investigación, no preguntaba directamente por qué lloraban, pero al notar la recurrencia, consideré necesario indagar sobre ello. De esta manera, luego de retomar el curso de una entrevista, me atreví a preguntarle a una de ellas la razón del llanto. Luego de recuperarse, me comentó que no podía dejar de sentir tristeza por las dificultades que ha pasado como mujer y su hija también. También narró que lloraba por las grandes capacidades que veía en su hija y que han sido limitadas por la desescolarización y por el poco apoyo que ha recibido por parte de la familia. Así mismo, expresó que sentía tristeza precisamente por su familia, por sus hijos sobre todo, ya que ellos también sufrieron el impacto de la noticia de la discapacidad de su hermana menor, pues esto sumado a una separación conyugal, a la precariedad económica, los debía dejar en casa siendo ellos muy pequeños, como cuidadores de su hermana menor con Síndrome de Down. Esto pasaba ya que ella debía trabajar y dedicaba casi doce horas diarias (incluido el tiempo de viaje y traslados de casa al trabajo y del trabajo a casa). Precisamente por esta situación debió dejar de trabajar y quedó desempleada, al igual como ha ocurrido en varias ocasiones pues siempre ha tenido miedo de dejar a su hija con otras personas, aun cuando actualmente ya tiene 15 años de edad. Actualmente esta mujer no trabaja y se ha dedicado de tiempo completo al acompañamiento de su hija.

De esta manera, las dificultades que generan tristeza están relacionadas en todos los casos, con las implicaciones de cuidar de una PcD. Esto ocurre simultáneamente con el aumento de los gastos del hogar, lo que genera crisis económicas y también familiares y lleva en algunos casos al deterioro de las relaciones parentales, por el aumento de tiempo dedicado al cuidado de la PcD que lleva a la desatención de otros hijos, hijas y de la vida en pareja,

hasta el descuido de la salud física y mental de ellas mismas. La tristeza y el llanto, también está asociada a los sentimientos de incompreensión, abandono y maltrato por parte de otras personas como funcionarios, profesionales, jefes o personas vecinas y transeúntes.

En esta primera fase, la mujer como madre es quien permanece constantemente con el hijo o la hija durante más tiempo, ella es la primera proveedora de las atenciones vitales relacionadas con el acompañamiento emocional (conversación, escucha, comprensión), el apoyo y la ayuda física en la realización de actividades de la vida diaria como el aseo y el arreglo personal, la alimentación, los traslados, la vigilancia y administración de medicamentos, además de la disposición de tiempo para la gestión en salud como reclamación de autorizaciones, acompañamiento a citas generales, con especialistas y terapias, entre otra serie de actividades del día a día (Feldberg, 2013, p.1). Esto se realiza con mayor tiempo de dedicación, mientras aparecen otras responsabilidades domésticas y del hogar derivadas del cuidado y la atención de otros integrantes del grupo familiar, como del empleo, que implican el reordenamiento de la dinámica y la reasignación de responsabilidades frente al cuidado de la PcD. Estas actividades siempre son asignadas en menor proporción de dedicación, a otros parientes de la familia primaria, como la pareja, los hijos o las hijas, o la familia extensa como abuelas o tías principalmente.

Como mostró una de las mujeres entrevistadas, luego de pasado un tiempo, entre los tres a seis meses después de la noticia, llega el momento en que las madres deben tomar una de las decisiones más trascendentales de su vida en razón del cuidado, que tiene que ver con la vida productiva. Las mujeres que trabajan y tienen algún tipo de licencia laboral que esta próxima a culminar, se enfrentan al dilema de retomar la vida laboral o retirarse por un tiempo de ella, para dedicarse tiempo completo a cuidar:

“Si usted quiere ser un buen cuidador para que su hijo con discapacidad “salga adelante”, tiene que dejar de hacer cosas y renunciar a ciertas cosas por el niño” (E. M. Orozco, junio, 2017).

Es importante anotar que las decisiones alrededor del tema laboral y de generación de recursos económicos son constantes y no solo hacen parte de esta fase, hay tres escenarios principales que se han identificado:

El primer escenario se presenta cuando es necesaria la dedicación directa y única para cuidar, que implica no poderse insertar en el mercado laboral de ninguna manera por falta de tiempo, lo que lleva a la dependencia económica de los recursos generados por otros parientes, como el cónyuge, los hijos e hijas, cuando los tienen, o la familia extensa, como el padre, madre o hermanos de la cuidadora.

“Yo antes trabajaba medio tiempo cuando tenía solo a una hija, pero era muy dedicada a la niña, la llevaba al colegio me mantenía pendiente de sus cosas. Cuando mi esposo consiguió un buen trabajo pues ahí también dije bueno me voy a dedicar al hogar. Ya la niña con la discapacidad que tiene requería de más tiempo, entonces ahí sí que menos podía trabajar. Sí he tenido la oportunidad para llevar la contabilidad desde mi casa, pero tampoco se han dado las cosas. Por la discapacidad de la niña si siento uno más comprometido con esa labor, porque no me siento capaz de dejarla en cualquier parte, con cualquier persona, o sea uno si siente que ella necesita más de uno” (E. M. Orozco, junio, 2017).

El segundo escenario, se presenta cuando la mujer continúa con el trabajo de cuidar a la vez que labora en el sector informal, administrando el tiempo entre cuidar y generar recursos económicos. Esta forma, se da casi siempre por la vía de las unidades de emprendimiento productivo en el hogar como tiendas, peluquerías, heladerías, confecciones, papelerías, comidas rápidas o ventas de catálogo teletrabajo (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Yo no me veo volviendo a trabajar, o sea, a mí me gustaría un trabajo de medio tiempo. Mientras mi hija está en un lugar donde yo sé que está aprendiendo, se está educando, está aprendiendo un arte, o algo que a ella le guste. Pero que el otro tiempo que ella está en la casa esté es conmigo, no yo pagándole a otra persona para que la cuide” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Sí, me gustaría trabajar. Antes yo hacía postres y los vendía mi esposo y mi hija pero realmente dejé de hacerlo porque el cansancio es demasiado y ya no me daba. Pero quisiera trabajar en algo, así sea haciéndolos y vendiendo los postres otra vez. Pero quiero hacer otras cosas, que mi hijo esté en una institución y yo tenga tiempo para otras cosas. Pero ve, hasta el momento no tengo los recursos para meterlo a una institución, pues en el colegio ya no pudo seguir, por eso me siento muy cansada” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

El tercer escenario se presenta cuando el trabajo implica tiempo y espacio de permanencia fuera del hogar, sea en el sector informal (ventas y oficios domésticos), o en el formal (como empleadas o subempleadas) y las mujeres asumen también el cuidado de su pariente y delegan algunas de sus actividades a sus parientes, sin dejar de ser parte central en la labor de cuidar.

Los escenarios (no trabajar, trabajar en el domicilio y trabajar por fuera del domicilio), incrementa el trabajo y no disminuye las horas de trabajo doméstico de las mujeres. Esto genera otras jornadas de trabajo que si bien ocupan hasta más de seis horas diarias, y también ocasionan cansancio y limitaciones para realizar otro tipo de actividades, es una actividad productiva que no es remunerada oficialmente.

Cuando las participantes deciden reincorporarse a la dinámica laboral, inician una carrera de tiempo, mientras buscan quién cuidará de su pariente y supervisan el trabajo realizado, además de continuar con las atenciones vitales y las otras actividades propias de la vida en familia. Estas actividades domésticas, que no son suspendidas, se realizan en horarios simultáneos o extremos del día y la noche a la vez que se cumple con los horarios laborales, lo que hace que el tiempo de trabajo remunerado se une con el del trabajo no remunerado. Esto suma un aproximado de 17 horas de tiempo en despliegue de su fuerza de trabajo y deja siete horas para distribuir entre el descanso y otras actividades (Nota de campo, agosto de, 2017).

“[...] y estos últimos días me siento triste, ver el peso de mi mamá, que se ve enferma y ella ve en mí ese apoyo y yo pienso, otra obligación más, y no es fácil. Ya viene que mi mamá entra a la tercera edad, aunque ella no es cansona, ni con la comida, de resto es un amor. Pero yo no me siento capaz de coger la obligación con mi hija, con

mi sobrina, con mi mamá y con mi hermanita. Yo digo, no echarme otras tres personas más a cargo, eso es mucho para mí, y no me considero capaz, y he estado pensando muchísimo en esto. Por eso yo le digo a ella que le diga al papá de la niña que se quede con ella un fin de semana, que la niña amezca en la casa de él para que allá también la cuiden. No es fácil. Mi esposo dice que yo tengo un problema y es que no soy capaz de decir No, de decirle no al cuidado y apoyo a la niña o a mi mamá, no soy capaz de dejarlas tiradas del todo” (E. M. Orozco, junio, 2017).

-

“Después de la incapacidad por maternidad (tres meses) ya le tocó a mi esposo cuidar a la niña para yo trabajar. Me levantaba a las 6:00 a.m. y a las 8:00 a.m. me iba a trabajar. Le dejaba la niña bañada y organizada y él seguía con ella, todo el día hasta las 7:30 p.m. que yo llegaba. Luego de eso yo la seguía cuidando hasta las 11:00 p.m. que yo me acostaba” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

Hasta aquí es demostrable, como el vínculo biológico y los preceptos culturales, hacen que la madre sea la primera responsable de la PcD. Ante su ausencia, temporal o permanente, sea por trabajo, por fallecimiento o por abandono, el rol de cuidadora es asumido en primera instancia por el padre, pero cuando él no está presente en el cuidado, por múltiples circunstancias, esta responsabilidad es asumida en la mayoría de casos por una pariente mujer:

“(…) Por ejemplo hoy, ahorita que estaba en la EPS vi a un señor solo reclamando una droga, entonces dijo otro señor: “No es que uno debe vivir hasta las 70 años, de ahí a eso es tiempo extra que uno vive”. Entonces yo inmediatamente me puse a

pensar, cuando yo tenga 70, mi hija tendría 35, ya estaría grande, pero de pronto no está tan independiente y si yo me muero qué, de todos modos, ahí está mi hija mayor, pero ella va a tener 40 y algo. Yo la dije a ella que yo le dejaba a la niña, pues que esa era la herencia que yo le iba a dejar. Pero sí le da a uno susto cuando se pone a pensar, el señor no lo permita, que a uno le dé una enfermedad. De todos modos, yo pienso que uno es más aferrado a la vida por ellos y por verlos que salgan adelante. Por eso un anhelo mío es que la niña sea muy independiente, que en un futuro cuando algo me pase, no tenga que pensar qué va a pasar con ella.

- Entrevistadora. Pero ese es tu plan, pero ¿qué dice la hija mayor de eso?
- Cuidadora. “Yo sé y yo le insisto mucho que no dejen la niña tirada” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Esta semana estaba pensando en eso. Pensaba en quién se iba a quedar con Emanuel cuando yo me muera y le pregunté a mi hija, que vino esta semana a la casa, si ella se quedaría con Emanuel. A ella casi no le gusta hablar de esto y entre palabras me decía “sí mamá, pues yo me quedo con él”, pero no sé, habría que esperar qué pasa con la persona que ella esté, con su pareja pues de eso depende mucho” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

Fue notable en las narraciones que, a pesar de la presencia del padre, el cuidado es realizado o supervisado junto con una mujer, como la hermana, la tía o la abuela. Así mismo ocurre cuando la madre se separa por alguna de las circunstancias mencionadas del cuidado presencial por algunas horas, pues busca que quien supla su función sea una familiar cercana,

y prefiere que sea mujer en primera instancia, en consideración de que “saben cuidar mejor” y “sienten más confianza que si la cuida un hombre” (M. N. Cardona, agosto 2017).

Esta idea, de que la mujer cuida mejor que el hombre y que es mucho mejor alguien de la familia que alguien externo a ella, lleva a que la responsabilidad de cuidar al pariente, a parte de la madre, quede casi siempre en manos de otra mujer, la hermana, la abuela o la tía materna o paterna y es un asunto definido tanto por el vínculo parental y afectivo, como por los bajos costos que supone.

Las confianzas establecidas entre familiares permiten que cuando se remunera el cuidado, se realice bajo acuerdos de hecho y no contractuales, es decir se dan aportes simbólicos en forma de “colaboración”, pero no legalmente reconocido como un salario. El aporte y la colaboración hacen parte de la informalidad del trabajo de cuidar, permite mayor plazo de la transacción y el flujo de otros recursos de pago diferentes al dinero (pago en especie, mercado, medicamentos, vestuario y accesorios para cubrir necesidades personales como pasajes, material de estudio o de otras actividades). Cuando se paga, aporta o colabora en dinero, el valor oscila entre \$200.000 y \$400.000 pesos mensuales, esto corresponde de un 25% a un 50% del Salario Mínimo Legal Vigente de Colombia.

“Deberíamos tener un subsidio porque nos queda muy duro el sostenimiento de la niña, gracias a Dios tenemos la tutela, pero nos faltaría un subsidio por la atención y el cuidado que necesitan, como una bonificación para las abuelas que siempre cuidan a las niñas” (I. Villegas, junio, 2017).

El porcentaje del pago, varía de acuerdo a los recursos económicos que tiene la familia para asumir este rubro, lo que también depende del tiempo y espacio que son utilizados en las actividades domésticas y extra-domésticos relacionados con la asistencia y apoyo a las terapias de rehabilitación.

Otra variable también es el lugar donde se produce el cuidado, ya que es diferente cuando el cuidado se realiza en el hogar donde vive la PcD, a cuando la deben trasladar al lugar donde será cuidada, lo que supone un gasto de recursos diferentes de traslado y movilidad, servicios domiciliarios como el agua, la energía-gas y los productos para el consumo y elaboración de la alimentación.

Cuando no se cuenta con la posibilidad de que la familia extensa ayude con las labores asociadas al cuidado, queda la opción de contratar los servicios de una persona como empleada doméstica o “niñera” o del área profesional de la enfermería, la pedagogía, guarderías u hogares comunitarios y vecinales.

Este tipo de servicios acarrea costos más altos, ya que son empleos del campo formal y su manejo se da por medio del contrato laboral, el pago de salario y seguridad social, valor que es costado por hora laborada y que oscila entre los \$5.000, hasta los \$30.000 pesos por hora trabajada. El valor de este servicio asciende al pago de un salario mínimo o más por ocho horas de cuidado día hábil, mensual. Es de anotar que estos precios pueden aumentar, según la etapa vital y el grado de discapacidad de la persona, ya que, entre mayor edad y mayor afectación cognitiva o física, el cuidado se complejiza, debido a la atención y fuerza vital que implica llevar a cabo sus oficios. Por ello, este tipo de caso requiere instituciones especializadas.

Estas cuentas fueron realizadas con los datos de los gastos que las mujeres han pagado por el cuidado y también de tarifas que ofrecen las instituciones y personas con la que han intentado establecer una relación de apoyo y asistencia al cuidado de manera particular; es decir, del ámbito del mercado de los cuidados.

Esta escala de posibilidades, y la elección de la más adecuada y asequible, dependen de la tipología familiar, de la capacidad económica, de los recursos comunitarios y del sistema de valores sociales para tomar la decisión de buscar apoyo. Cuando no existe ninguna de estas posibilidades, la cuidadora (madre) debe asumir este rol, hasta que la persona tiene la edad y la posibilidad de insertarse a la vida escolar, de lo contrario debe continuar con la labor de cuidar y estar *al pendiente*, aun cuando la persona con discapacidad pueda emprender ciertas actividades de manera autónoma.

Esto quiere decir que, en algunos casos, la presencia de la cuidadora de manera permanente por falta de apoyo y de instituciones que permitan el desarrollo de otra habilidad de la persona con discapacidad, va en contra de su propio desarrollo de la autonomía, es decir de su capacidad de actuar y decidir.

2.2.2 El Reconocimiento y el relativo cumplimiento de los derechos de la PcD

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) -CDPD-, es la carta normativa internacional que dispone de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y lleva al reconocimiento de esta población como sujetos de derechos en igualdad de condiciones que el resto de las personas. Esto implica superar el concepto asistencial como la única forma de atención, y lleva al reconocimiento de la autonomía y la capacidad de decidir que tiene toda PcD.

Tener el derecho a decidir supone poder tomar decisiones en todos los aspectos de nuestra vida: decisiones sobre la salud, decisiones sobre asuntos económicos y bienes, y decisiones sobre la vida personal y la comunidad. El derecho a decidir es el corazón de la CDPD de la ONU, este es importante para la garantía de todos los demás derechos (Inclusión Internacional, 2014).

El artículo 12 de la CDPD, constituye uno de los pilares del reconocimiento de derechos dirigido a la autonomía que tiene esta población, y la capacidad jurídica como posibilidad de acceso a la titularidad de los derechos y al ejercicio de los mismos en igualdad de condiciones para la superación de barreras sociales.

El informe Mundial Sobre el derecho a decidir: *Independiente pero no solo*, promueve la importancia de la independencia de las PcD, en total reconocimiento de dependencia adecuada que ello implica, con relación a los apoyos estatales, familiares y sociales (Inclusión Internacional, 2004). El despliegue de recursos materiales y simbólicos por parte de los estamentos Estado, familia y sociedad (institucionales y comunitarios), es posible por medio de relaciones de interdependencia. De esta manera el concepto de independencia, es reevaluable cuando constituye un sesgo cultural que niega la dependencia (y por consiguiente la vulnerabilidad de cualquier ser) y le otorga cierta supremacía al individualismo.

(...) La dependencia mutua entre las personas implica una situación referencial en la que, al menos, hay dos sujetos implicados: quien necesita cuidados y quien los presta. Pero esta situación puede variar en el tiempo y no tiene por qué darse en una única dirección: quien recibe ha dado en algún momento de su vida (...) Tal como señala

Zygmunt Bauman, pese a que la dependencia ha cobrado un matiz peyorativo, *es la base de la responsabilidad moral hacia el otro* (Martin-Palomo, 2010, p. 58).

La interdependencia es el punto que se presenta en la relación entre dependencia/independencia que lleva al logro de la autonomía en términos de reconocimiento de derechos y el ejercicio de la libertad. Esta autonomía es posible cuando se estructura sobre los enfoques contemporáneos de inclusión y equidad social.

(...) Basándonos en informes mundiales anteriores –sobre la erradicación de la pobreza, educación inclusiva y el derecho a vivir en la comunidad–, los resultados de este informe demuestran que no pueden lograrse esos otros objetivos ampliamente compartidos, si no se reconoce, respeta y apoya el derecho de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás, a dirigir su propia vida en el contexto de sus familias y comunidades (Inclusión Internacional, 2014, p. 11).

La superación de la barrera que genera la discapacidad, es diferente en cada familia y depende del caso de cada persona. La salud (en atención general, especializada para la rehabilitación) y la educación son la prioridad, dado que son los derechos que finalmente mantienen la vida humana y la vida en sociedad. Cuando estos derechos no son cumplidos y se suman a la idea del cuidado abnegado, el cuidado queda adscrito al ámbito familiar, esfera donde se reducen las oportunidades de inclusión y autonomía; esta reducción ocurre tanto para la PcD como para la cuidadora. Un hallazgo de este asunto a nivel internacional queda registrado por medio de las voces representativas de personas con discapacidad intelectual,

sus familiares y las organizaciones de familias en el Informe mundial sobre el derecho a decidir (2014):

PcD: “Queremos ser escuchados y queremos tomar decisiones sobre cómo llevar nuestra vida.

Familiares: “Necesitamos ayuda para dar apoyo a nuestros familiares con discapacidad intelectual en el ejercicio del derecho a decidir”.

Las organizaciones de familias: “Enfrentamos desafíos para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual de maneras que respeten la voluntad y las preferencias de la persona” (Inclusión Internacional, 2014).

La proyección de inclusión y autonomía, determina prioridades en el grupo familiar a corto y mediano plazo y es la madre o mujer la principal representante de la familia de la PcD a quien le queda la mayor parte de la responsabilidad de este proyecto de vida.

- **El cuidado y el Derecho a la Salud**

Los rubros que tienen mayor movimiento de la economía familiar a razón del cuidado de una PcD están relacionados con la salud. Así mismo, el transporte para el traslado, el pago de copagos o cuotas moderadoras de citas médicas, tratamientos de rehabilitación, productos de alimentación formulados como suplementos alimenticios y elementos de apoyo como sillas de ruedas (y el mantenimiento), pañales, son los artículos que incrementan exponencialmente los gastos del hogar.

Los implementos básicos para que la vida cotidiana sea mejor, tienen altos costos en el mercado y no siempre son cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud (POS), lo que implica

que la familia los necesita, tanto para facilitar la vida de la PcD como para cuidar la vida de quien cuida. Estas situaciones ocurren a pesar que la Constitución Política de Colombia, promulga en el artículo 49 y el Acto Legislativo No. 02 de 2009, que:

La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por grados de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y de su comunidad (Constitución Política de Colombia, artículo 49,1991 y Acto Legislativo No. 02, 2009).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad –CDPD- (2006), en el artículo 25, menciona que “los Estados Partes de este acuerdo universal, reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto grado posible de salud sin discriminación (Ministerio de Salud de Colombia, 2015) por motivos de discapacidad. Los Estados Partes, adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes

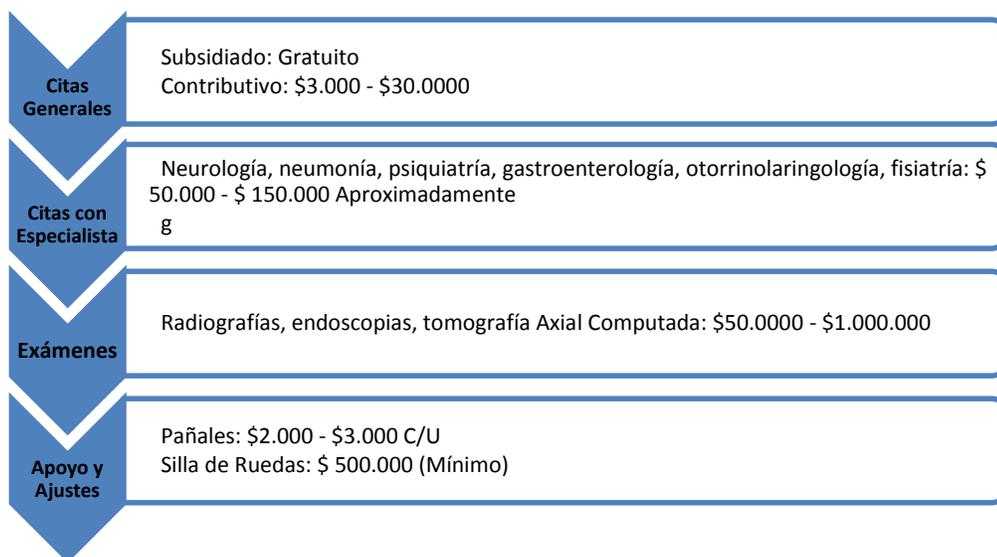
deberán: *a*) Proporcionar a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población; *b*) Proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores” (CDPD, 2006).

En 2011, Colombia se integró a la lista de países que ratificaron la CDPD, al hacerlo, el Estado colombiano se comprometió a armonizar su legislación interna para remover las barreras sociales y jurídicas que le impiden a la población con discapacidad el disfrute pleno de sus derechos. A pesar que existe esta legislación, falta acciones del Estado que garanticen plenamente estos derechos, teniendo en cuenta la eficiencia y la accesibilidad, en oferta, agilidad, calidad, sobre todo cuando la discapacidad y las enfermedades asociadas son de alta complejidad y de deterioro progresivo. La demanda urgente de estos requerimientos implica la consecución de los satisfactores de manera particular (cuando es posible según la capacidad económica de la familia), de lo contrario deben desistir de los mismos y entregarse a la espera de una llamada, de una fila, para obtener la asignación de una cita y una orden médica.

“El sistema de salud debe considerar la limitación del tiempo de una persona cuidadora. Uno debería tener atención priorizada sin necesidad de tener que llevar a la persona enferma, pero no es así. Hay que hacer inmensas filas y esperar. Por

ejemplo, ahora estuve autorizando unas órdenes y yo no me quedé esperando, me desgasta la cantidad de gente esperando” (E. M. Orozco, junio, 2017).

Figura 4. Costos aproximados de citas médicas generales, de especialista, exámenes y apoyos más requeridos y de mayor frecuencia por una PcD



Fuente: Elaboración propia a partir de la información derivada de las entrevistas de la investigación. Agosto de 2017.

Este tipo de recursos son de difícil acceso cuando son utilizados con mayor frecuencia, sobre todo después de las últimas Resoluciones del Ministerio de Salud y Protección Social, como la 5267 de 2017, “Por la cual se adopta el listado de servicios y tecnologías que serán excluidos de la financiación con recursos públicos asignados a la salud” (Ministerio de Salud y Protección Social, Decreto 5267, 2017).

Esta normativa, hace que el Estado provea cada vez menos de este tipo de recursos a las familias (como pañales y procesos de rehabilitación) y por esto ellas deban buscar la forma de satisfacerlos. Por ejemplo, en el caso del Trastorno del Espectro Autista, fueron excluidos dos servicios requeridos para su tratamiento:

“Sombras terapéuticas para el tratamiento del autismo. Es el nombre que se da a la persona (maestro o niño) que acompaña de manera permanente a un niño con trastorno autista a fin de vincularlo con el mundo exterior. Según el análisis del Ministerio, no hay evidencia de que esta técnica cumpla su objetivo: dar autonomía al menor” (Ministerio de Salud y Protección Social, Decreto 5267, 2017).

Otras de las terapias que no hacen parte del enfoque terapéutico para el tratamiento del autismo son las terapias ABA (Applied Behavior Analysis) o de análisis conductual aplicado. Un conjunto de actividades tendientes a revertir el aislamiento incapacitante y lograr la sanación del paciente con espectro autista. Para el Ministerio de Salud, las intervenciones con agentes quelantes, la terapia con cámaras hiperbáricas, las terapias libres de gluten, la terapia celular, las inyecciones de secretina, los suplementos vitamínicos, la estimulación magnética transcraneal, la terapia de integración sensorial, el trabajo con animales (perros, delfines, caballos, etc.), la musicoterapia y la aromaterapia, aunque mezclan componentes teóricos de las ABA, no tienen evidencia de que mejoren las habilidades de lenguaje, sociales, el aprendizaje y el autocuidado de personas con espectro autista (Ministerio de Salud y Protección Social, Decreto 5267, de 2017).

De esta manera, la afiliación al sistema de salud, los altos costos de la atención de manera particular y el cubrimiento de requerimientos de una enfermedad o deficiencia crónica, son factores que llevan a las mujeres cuidadoras a enfrentar el dilema entre renunciar, continuar o buscar trabajo para cubrir los gastos. Cuidar de una persona con discapacidad con esta serie de variables que resolver, conlleva el constante discernimiento alrededor de dificultades.

“Cuando tuve a mi hija el cambio de vida fue mucho, pasó que cuando uno no tiene el problema, parece que esto no es un problema (...) Uno no sabe cuántas cosas hay que pasar con el tema de discapacidad, solo cuando uno tiene que cuidar a una persona con discapacidad” (E. M. Orozco, junio, 2017).

Aparte de estas dificultades de salud crónicas asociadas a la discapacidad, aparecen otros asuntos que establecen la segunda fase del cuidado relacionados con la educación, la movilidad y la vida laboral, indispensables para la pertenencia, la inclusión, el reconocimiento, la sociabilidad, y el ejercicio de la ciudadanía. Estos tres asuntos, son fundamentales en la construcción del proyecto de vida independiente para la PcD.

“Pienso que toda la vida me va a tocar cuidar a mi hija, por eso quiero que ella sea independiente, pero se sabe que para el cuidador no es fácil, él no importa, nadie ve todo el esfuerzo que hace para que su hijo tenga buena salud, buena educación” (E. M. Orozco, junio, 2017).

- **Cuidado y Derecho a la Educación**

La etapa escolar marca otro episodio en la vida de las cuidadoras. Aquí si bien está claro quién ha estado al pendiente de la PcD, también ocurren reordenamientos de la vida familiar y personal relacionados con la búsqueda de institución educativa (IE), el traslado a la institución, el acompañamiento y la sostenibilidad en el proceso institucional y escolar.

Cuando la PcD ingresa a una institución, llegan otras preocupaciones y necesidades para sostener el proceso escolar como el transporte, la elaboración o compra de alimentación extra, los materiales escolares y las ayudas de rehabilitación y ajustes razonables especiales para el aprendizaje y apropiación de contenidos. Es de anotar, que la frecuencia y constancia en este repertorio determina que una persona con discapacidad sea autónoma y desarrolle habilidades sociales para la vida. Esta constancia es otra dedicación que obliga a la cuidadora a permanecer muy cerca de la PcD para la potenciación y supervisión de la adquisición de habilidades.

La legislación educativa dirigida a esta población es amplia y explícita tanto en la normativa internacional como nacional. La Constitución Política de Colombia y una serie de leyes, decretos, resoluciones y pronunciamientos de la Corte Constitucional emitidos luego de 1991, han delineando la ruta de reconocimiento y acceso a derechos fundamentales como la educación como muestra el siguiente articulado:

- Artículo 13: “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de

grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”.

- Artículo 47. “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.
- Artículo 54. “Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud”.
- Artículo 67. “La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura. La educación formará al colombiano en el respeto a los derechos humanos, a la paz y a la democracia; y en la práctica del trabajo y la recreación, para el mejoramiento cultural, científico, tecnológico y para la protección del ambiente. El Estado, la sociedad y la familia son responsables de la educación, que será obligatoria entre los cinco y los quince años de edad y que comprenderá como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica. La educación será gratuita en las instituciones del Estado, sin perjuicio del cobro de derechos académicos a quienes puedan sufragarlos. Corresponde al Estado regular y ejercer la suprema inspección y vigilancia de la educación con el fin de velar por su calidad, por el cumplimiento de sus fines y por la mejor formación moral,

intelectual y física de los educandos; garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los menores las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo”.

- Artículo 68. “(...) La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado” (Constitución política de Colombia, 1991).

La Ley 115 de 1994 “Ley General de Educación” legisla sobre el articulado referido a la educación tanto de la Constitución, como de la CDPC y lo desarrolla durante el Capítulo 1 y el Título III (Artículos 46, 47, 48 y 49) sobre las “modalidades de atención educativa a poblaciones, educación para personas con limitaciones o capacidades excepcionales”.

Esta ley tiene diferentes decretos como el 1860 de 1994 “Por el cual se reglamenta los aspectos pedagógicos y organizativos para la prestación del servicio público” y establece los aspectos del proyecto educativo Institucional PEI y el reciente decreto 1421 de 2017, “Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad”; tiene como “objetivo fundamental reglamentar la prestación del servicio educativo para la población con discapacidad desde el acceso, la permanencia y la calidad, para que los niños puedan transitar por la educación desde preescolar hasta la superior o educación para el trabajo y el desarrollo humano” tal y como señaló la Ministra de Educación, Yaneth Giha al presentar el Decreto, en desarrollo del Consejo Nacional de Discapacidad –del Plan Presidencial para la Inclusión de Personas con Discapacidad (Ministerio de Educación, 2017).

La amplia legislación ha sido reforzada por leyes como la 361 de 1997, “Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones”; el Código de Infancia y Adolescencia 1098 de 2006 en los artículos 36, 43, 44, 46 y 142 y la Ley estatutaria 1618 de 2013 “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”, sumado a otras normativas sobre discapacidad de acuerdo al cronograma actualizado a 2017 por el Ministerio de Salud al respecto (Ministerios de Salud, 2017), con un especial énfasis en temas de educación a PcD a nivel nacional.

No obstante, y a pesar que existe este marco normativo, aún no son eliminadas las dificultades que surgen en la cotidianidad, que van desde la negación de un cupo escolar, hasta la desescolarización surgida por la desmotivación, el acoso escolar en razón de la discapacidad y los altos costes de sostenibilidad escolar que impiden que niños, niñas y jóvenes, culminen el ciclo educativo de básica primaria y básica secundaria (Bachillerato)⁴.

“En este momento la necesidad más grande que tiene mi hija es estudiar, ella está desescolarizada porque no tengo como mandarla a una institución bien lejos de la casa, porque no tengo con qué pagar transporte, yo no estoy trabajando y mi esposo solo le alcanza para pagar el arriendo, los servicios y la comida” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

⁴ Al momento de la investigación no hubo acceso a datos oficiales sobre educación en las instancias territoriales que arrojen información sobre indicadores de logro de las metas propuestas, por ejemplo, en el Plan Municipal de Discapacidad de Medellín. Tampoco existe un informe desagregado por edad, sexo, nivel socioeconómico y nivel escolar y motivos de desescolarización con relación a los tipos de discapacidad que tiene la población con discapacidad en edad escolar de Medellín.

En medio de estas dificultades, la cuidadora y la PcD quedan atrapadas en dos situaciones. La primera ante la negación de cupo, porque la I.E más cercana a la casa no tiene infraestructura adecuada para la accesibilidad del niño en silla de ruedas, para usar el baño, además de que en el barrio no hay caminos para un adecuado rodamiento. Cuando logran ingresar a las I.E. se presenta la segunda dificultad, que tiene que ver con los ajustes razonables a los currículos dirigidos a la PcD, ya que sus procesos de aprendizaje pueden conllevar a la repetición de un grado escolar, mínimo una vez. Esto quiere decir, que el niño o la niña avanzan en edad cronológica, sin correspondencia con el avance en el desarrollo cognitivo e intelectual, lo que genera extra edad escolar, es decir, que la persona supera la edad del grado escolar que le corresponde.

“Yo la quería dejar más tiempo en la Institución (Regular) donde estudiaba, estuvo como dos años no más, para que aprendiera y fuera más independiente, pero no me la dejaron que porque ella ya estaba muy grande (tenía seis años), entonces la metí en otra Institución particular” (M.N. Cardona, agosto, 2017).

“En la nueva institución, cuando estaba en transición, me la iban a pasar, y yo no estuve de acuerdo, pero les dije (a las profesoras) que, si ellas querían que la pasaran, y la pasaron, y como el baño no era en el salón, ya era en otra parte y yo ya no podía estar tanto con ellas como antes, que la acompañaran al salón. Pero luego me llamaron y me dijeron que tenían que devolver a la niña para transición para que repitiera el año porque estaba muy pequeña” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

“(…) En la guardería estamos pensando sacarla porque allá es por la edad y no por los logros, entonces que porque la niña tiene cierta edad tiene que subir el nivel académico y nosotros no queremos eso, no nos sirve tenerla en niveles superiores y que la niña no haya aprendido lo necesario. Estamos buscando otra guardería pero que no hay profesores para ella, que la convivencia con los demás... y ella necesita más apoyo en el aprendizaje, tiene habilidades más limitadas” (I. Villegas, junio, 2017).

Lo problemático aquí es que el desarrollo físico sigue por lo general su curso natural y empieza a ser evidente la diferencia de edad entre un preadolescente o un adolescente con discapacidad de doce o trece años de edad, que comparte el aula de clase y el proceso escolar con niños y niñas de siete, ocho o nueve años de edad.

El nivel académico y la extra edad genera problemas de socialización que involucran *bullying* y discriminación y exclusión de la PcD, aumentan las barreras de inclusión, a la vez que lo sitúa en un lugar de vulnerabilidad o en el peor de los casos de incapaz. Estos factores generan desescolarización y por esto, la inclusión va más allá de la infraestructura física para la accesibilidad, pues a la par, también se requiere de currículos pertinentes y ajustes razonables de reconocimiento de las diferentes capacidades de cada PcD.

Esta dinámica escolar, hace que la inclusión exija el acompañamiento y la asistencia de la cuidadora, tanto en la etapa de aprestamiento, como en la sostenibilidad del proceso escolar. Esto ha hecho que, en Medellín, sea recurrente que se exija el acompañamiento de la cuidadora con prespecialidad en el aula, sobre todo por la falta de políticas claras de inclusión educativa y del rol de la familia en los procedimientos que ello implica de acuerdo

con la normativa nacional que reglamenta la Ley 115 respecto al Derecho a la Educación, como el designado por el decreto reglamentario 1421 de 2017. A esto se suma los recursos económicos necesarios y suficientes para que, en cada IE, donde hay integración escolar de niños y niñas con discapacidad, exista el apoyo permanente y durante todo el calendario escolar de la licenciada en educación especial y de la figura de apoyo escolar. La ausencia de este recurso humano profesional, que hace parte del programa de la Unidad de Atención Integral a población con discapacidad UAI, de la Secretaría de Educación, conlleva que la educación para PcD no funcione adecuadamente y la responsabilidad recaiga en la cuidadora.

Otro asunto que se suma a la serie de tareas y responsabilidades de una mujer que tiene a su cargo una PcD. Por ejemplo, la asistencia de una persona de la familia de manera permanente en el aula de clase. El tiempo invertido en esto va de dos a cinco horas diarias. Esta modalidad no es oficial en el sistema escolar, pero está siendo ampliamente utilizada como condición a la familia para que la PcD permanezca en el ambiente escolar, para los traslados, el control de emociones y la elaboración de tareas. Esto lleva a que las mujeres prácticamente sean las asistentes escolares de sus parientes con discapacidad y las alejas de la posibilidad de trabajar y realizar otro tipo de actividades.

Los argumentos de las rectorías para sostener esta forma de escolaridad asistida por la familia, está sustentada en la responsabilidad familiar y el déficit de docentes preparados para integración escolar ante el alto número de estudiantes, que oscila entre los 35 y 50, algunos con dificultades de aprendizaje y comportamiento. No obstante, lo que es evidente es la falta de desarrollo de un Proyecto Educativo Institucional (PEI) dirigido a la Inclusión educativa.

“Siento mucho cansancio. He cuidado a mi suegra, a mi madre y a mi hijo con mucho amor, pero me siento muy cansada de esto. Yo quisiera saber dónde puedo poner a mi hijo para hacer otras cosas [...] pero hasta el momento no he encontrado donde poner a mi hijo. En la escuela me aburrí, pues me tocaba estar con el niño toda la jornada y la verdad eso es muy agotador” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

Siguiendo a Munévar (2008), “la inclusión refiere a derechos y poblaciones”, por esto la educación inclusiva es una apuesta política que reconoce a la educación como un derecho humano básico y como la base de una sociedad justa, democrática y solidaria.

La educación inclusiva se caracteriza por una meta explícita de eliminar todo acto de discriminación de las personas a causa de la discapacidad, la cultura o el género, por permitir que todos y todas las estudiantes dispongan en la misma medida de las oportunidades para acceder a un currículum culturalmente valioso a tiempo completo como miembros de un aula acorde con su edad, por incentivar los principios de participación para garantizar su propio desarrollo, la protección de derechos y el cumplimiento de deberes, por comprometer con responsabilidad a todo el estamento docente, por incrementar la toma democrática de decisiones, por contribuir al desarrollo inclusivo y por comprometer a maestros y maestras en procesos de reflexión afines a valores y principios en el amplio contexto educativo (Munévar, 2008, p. 49).

El Informe Final del Foro Mundial sobre Educación - 2000, realizado en Dakar (Senegal), plantea que uno de los principales compromisos de los Estados de países

participantes, es garantizar el derecho a la educación a toda la ciudadanía de las naciones y así mismo, reafirmó su compromiso en avanzar en las metas de eliminación de las desigualdades de género en la educación primaria y secundaria, antes del año 2015 (Unesco, 2000).

Tomasevski (2003), citada por Munévar (2008), plantea que cuando el derecho a la educación está efectivamente garantizado aumenta el disfrute de los derechos económicos, sociales, culturales y las libertades individuales, así mismo cuando este derecho es negado y violentado, se presenta la restricción de otros derechos y libertades (p. 43). De esta manera, la inclusión requiere de recursos materiales (económicos) y simbólicos (culturales) de calidad y en suficiente cantidad para que el sistema escolar sea accesible y sostenible para las personas que están allí inmersas.

Si bien la inclusión educativa es una reivindicación al reconocimiento de derechos, a la democracia y al progreso de las sociedades, aún existen dificultades de acceso y de sostenibilidad, situación en la cual quedan atrapadas las mujeres cuidadoras de una persona con discapacidad en edad escolar. El nuevo decreto 1421 de 2017, intenta mejorar el déficit de esta situación, dirigido a avanzar en inclusión educativa para la accesibilidad y los ajustes razonables para la sostenibilidad de estudiantes que lo requieren y de las I.E, tanto en recursos de infraestructura como humanos de profesionalización.

Si bien existe una amplia y clara legislación frente a la inclusión educativa, también existen hechos que muestran el incumplimiento del Estado frente a la garantía del derecho a la educación. En el caso de Medellín, la oferta institucional de educación pública no es tan amplia y es reemplazada por entidades privadas que, si bien deben asumir parte del cumplimiento de la legislación, también lo hacen a discreción, lo cual no garantiza que una

entidad privada tenga que recibir a un niño o niña con discapacidad, en tanto esto acarrea ajustes razonables de apoyo y asistencia que implica inversión en infraestructura y personal idóneo para la atención y acompañamiento que muchas veces no son asumidos.

De acuerdo con el Informe de Educación en Cifras de 2017, publicado por la Secretaría de Educación de Medellín, existen en la ciudad 624 establecimientos educativos. De estos, 228 son instituciones oficiales, 57 por cobertura contratada y 339 privadas. Según la Empresa de Desarrollo Urbano (EDU), de las Instituciones Educativas (I.E) oficiales, sólo 20 cuentan con la infraestructura necesaria para las personas en situación de discapacidad con movilidad reducida (Secretaria de Educación de Medellín, 2017).

Además de estas instituciones, la Alcaldía cuenta con dos instituciones especializadas en educación especial, el I.E Guillermo Vélez y el Centro Integrado de Atención en San Cristóbal. En las dos entidades atienden a personas adultas, niños, niñas con discapacidad intelectual leve. Sin embargo, aún son instituciones de acceso restringido para población con discapacidad moderada o severa, por la baja capacidad instalada para cubrir la alta demanda de la ciudad.

Tres de las mujeres entrevistadas buscaron cupo en estas instituciones y si bien las llamaron y abrieron la posibilidad de ingreso, durante la valoración de los casos por parte del área psicosocial de la Institución, se presentó que finalmente no pudieron ingresar por la dificultad de transporte desde los domicilios de cada una para llegar a la Institución de San Cristóbal (desde los barrios Aranjuez, Castilla y Pedregal); y la segunda razón que dificultó el ingreso, fue la falta de accesibilidad de las instalaciones de la Institución, ya que dos de los casos (un niño y una niña) solo se movilizan en silla de ruedas por su diagnóstico de parálisis cerebral y movilidad reducida (Notas de campo, agosto, 2017).

Debido a la falta de oferta pública institucional, la familia intenta suplir este derecho y ve la necesidad de contar con una IE Privada, donde tiene que pagar una mensualidad que oscila entre los \$ 250.000 a \$ 1.000.000 de pesos. Este valor, varía por los modelos pedagógicos y terapéuticos implementados, los servicios profesionales prestados, la elaboración y suministro de alimentación y medicamento y el sector donde están ubicadas las instalaciones. Este pago de mensualidad debe ser asumido en un 100% por la familia, junto con otros gastos asociados, como el transporte. Asumirlos, sumados a los gastos habituales del hogar y la canasta familiar, depende de que se cuente con este nivel de atención al que no se accede por la oferta pública.

Hasta el momento he descrito las posibilidades que tienen las personas con discapacidad que suponen reconocimiento de derechos y mayor autonomía, como un grupo poblacional significativo en el mundo, en el país y en la ciudad de Medellín. También se ha mostrado qué sucede con estos postulados normativos y constitucionales, que contrario a lo que promueven, presentan grandes dificultades de accesibilidad y disfrute de derechos, en una situación de inconstitucionalidad que supone exclusiones y privaciones, tanto de esta población como de su cuidadora.

Si bien el panorama no es alentador, es mucho más complejo cuando se abordan temas relacionados con derechos a la movilidad y el empleo. El abordaje de los dos temas, implicó ampliar el espectro de análisis, puesto que en las entrevistas y en el acompañamiento en campo, fue notable su importancia para el desarrollo del trabajo de investigación.

Para la apropiación de la esfera pública, la movilidad constituye quizá el recurso más importante que le permite a la PcD y a la cuidadora, salir del ámbito doméstico y acceder a

los recursos que la ciudad y la institucionalidad ofrece. La falta de recursos económicos y de los apoyos adecuados para el traslado limita la posibilidad de inclusión social y de participación, tal como veremos en el siguiente apartado.

- **El Cuidado y el Derecho a la Movilidad**

En términos constitucionales, la movilidad no es anunciada como un derecho. El concepto utilizado en la carta constitucional es “libre locomoción”, que en este caso no aplica, ya que refiere a la libertad de las personas de moverse en el territorio nacional y de manera autónoma. Sin embargo, aunque parece natural poderse trasladar en la ciudad sin ningún problema, esto no se cumple para el 5% de la población de Medellín y mucho menos para el 3% de estas personas que requieren de mayor apoyo.

Medellín tiene problemas de movilidad que afectan a sus habitantes, tanto quienes poseen vehículo, como quienes se trasladan en transporte masivo. Si bien, no haré énfasis en ello, durante el trabajo de campo se encontró que las dificultades de movilidad para una PcCD, son un problema tanto por el incremento de los costos, como por la falta de infraestructura y tecnología requerida para salir de casa (solos o acompañados) y dirigirse al lugar donde necesiten para asistir a una cita, a una terapia, a la escuela o simplemente para ir a una reunión o realizar alguna actividad de esparcimiento, como ir a un parque o recorrer la ciudad.

Trasladarse en silla de ruedas o en un móvil público, comprende contar con apoyos de rutas, señalética y dinero, para un adecuado traslado con la seguridad requerida sin poner en riesgo la vida.

La CDPD (2006), por medio del artículo 21, estipula que los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor autonomía posible:

- a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible; b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible; c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad; d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad (CDPD, 2006).

Aunque esta normativa es clara, sobre todo para proponer “costo asequible”, la movilidad es otro de los aspectos de la vida cotidiana que restringe la inclusión y la autonomía, por los altos costos del transporte y las dificultades de accesibilidad en cuanto a infraestructura y a personal capacitado y suficiente para prestar apoyo.

En Medellín el pasaje en bus, colectivo, metro o metro plus por persona, oscila entre los \$ 2.000 y \$ 2.400 pesos. Cuando la cuidadora aún puede cargar a la PcD, y cuando el lugar al que se dirige queda en una centralidad, requiere de mínimo \$4.000 pesos para el pasaje de ida y vuelta de ella (en el caso de Metro y transporte integrado requiere de \$4.400 pesos). Cuando la PcD requiere pagar un pasaje independiente, por su edad, contextura física o por movilidad reducida, la cifra se duplica, generando un gasto mínimo de \$8.000 pesos que corresponde el pasaje del cuidador y de la PCD (ida y vuelta). En términos de accesibilidad, la ciudad ha avanzado como se constata en la construcción de ascensores o plataformas del Metro y el reciente ingreso de buses accesible que hace parte de la renovación de vehículos de transporte público en Medellín integrada al sistema masivo de transporte Metro.

Fotografía 1. Plataformas del Metro de la Ciudad de Medellín



Fuente. (Trujillo, 2016).

Debido a la topografía de la ciudad y las grandes distancias de ciertos barrios con las centralidades, faltan avances en movilidad y accesibilidad como la sensibilización del personal de transporte para conducir con precaución y a velocidades adecuadas, y con el cupo conveniente, la construcción de andenes en todas las calles, rampas, semáforos especializados, paso peatonal, paraderos adecuados y ascensores en todas las estaciones de Metro. Ni siquiera para las personas que no requieren de ayudas y ajustes, el transporte actual presta un servicio apropiado; de acuerdo a la encuesta de calidad de servicio que realizó el Área Metropolitana en alianza con la Asociación Latinoamericana de Sistemas Integrados de Transporte Público (con estudios similares en Curitiba, Sao Paulo y Santiago de Chile) la percepción de la ciudadanía ha disminuido en favorabilidad con relación al Metro y al sistema integrado de transporte. De esta manera, el Metro y la integración del transporte público, aún no ofrece plena accesibilidad, disponibilidad y buenos tiempos de desplazamiento, de acuerdo a la demanda de la ciudad (El Colombiano, noviembre de 2017).

Esta situación se complejiza para una PcD y su cuidadora, cuando las empresas de transporte que prestan el servicio municipal de los buses padrones no están habilitados por falta de mantenimiento. Esto fue lo que dijeron dos conductores, cuando intentamos abordar con MSGA y su hijo en silla de ruedas, para desplazarnos a una actividad que hacía parte de las salidas de campo de la investigación en la ruta de la Troncal Occidente Castilla, en el paradero de la Universidad de Antioquia: El primer bus no nos dejó abordar porque la plataforma estaba averiada y el segundo bus aunque también “estaba inhabilitado por falta de mantenimiento” según la versión del conductor, nos dejó subir por la insistencia de quienes íbamos con el niño. Además, debimos recurrir a la ayuda de los pasajeros para subir

al niño en la silla de ruedas y pedir el mismo favor para bajarlo (Notas de campo, junio, 2017).

Esta escena no es esporádica para la cuidadora y el niño, lo que los ha llevado a disminuir las salidas porque no cuentan con recursos económicos para acceder a otro tipo de servicio; además que la fuerza física de la cuidadora no es suficiente por el esfuerzo que debe hacer para empujar y cargar la silla, y ya presenta secuelas a su salud física, manifiestas con dolores en la cintura y los brazos (Notas de campo, junio, 2017).

Fotografía 2. Dificultades de accesibilidad a los buses del Sistema Integrado de Transporte SIT de Medellín para personas con movilidad reducida



Fuente: Fotografías de la autora. Registró fotográfico de salida de campo. Junio de 2017.

El valor del transporte se incrementa por ciertas variables, la más evidente suele ser la falta de un servicio público de transporte accesible sobre todo cuando se debe utilizar silla de ruedas, muletas y caminadores, pero también puede incrementarse debido a la falta de tiempo.

Esto implica la utilización de otro tipo de transporte, como taxis o carros particulares, que aumentan el costo del servicio (puede oscilar desde una carrera mínima de \$ 5.400 pesos, hasta los \$15.000 pesos por trayecto). Lo que quiere decir que mínimo se requiere de \$20.000 pesos para llegar al destino y devolverse a casa (Notas de campo, agosto, 2017).

En Medellín, está en aumento la prestación del servicio particular de transporte de personas con movilidad reducida. Empresas de taxis como Coopebombas cuentan con esta posibilidad, cobrando un costo adicional de \$5.000 pesos por viaje. Con el costo de una carrera mínima, mas este extra, un sólo viaje queda mínimo en \$8.200 pesos (El Tiempo, marzo de 2017). Otras empresas de transporte se especializan en el préstamo de este servicio como Tedix, En Ruedas, Transporte Multimodal, entre otra variedad. A pesar de estas posibilidades no todas las familias y cuidadoras tienen los recursos económicos para acceder a estos servicios que podrían facilitar sus labores y reducir los tiempos de cada trayecto, porque este servicio hace parte del mercado privado.

Fotografía 3. Empresas de transporte privadas prestadoras del servicio de movilidad de personas con discapacidad en Medellín



Fuente: (Tedix, 2017)

De esta manera, el acceso a los servicios que materializan el derecho a la salud, a la educación y a la movilidad, son los más importantes cuando se cuida a una PcD. Estos tres ámbitos de los derechos, hacen que el cuidado sea visto de otra manera, en tanto las necesidades, posibilidades y limitaciones para satisfacerlas, superan lo que el amor y los afectos proveen. Se requiere la consecución obligatoria de otros recursos, que ni la familia, ni la cuidadora, únicamente, puede ofrecer.

Hay una relación directa entre la garantía de los derechos a través del acceso a una oferta pública institucional, a programas y recursos profesionales y tecnológicos, con las mayores oportunidades de inclusión. Lo contrario significa el no cumplimiento de los derechos y presenta el incremento de la dependencia y la exclusión.

Las tres personas entrevistadas consideran que el punto más desgastante del cuidado es la negación a los derechos y los trámites burocráticos necesarios para su exigibilidad. El único camino para acceder a ciertos recursos y que el cuidado sea más *llevadero*.

La postergación o la negación de una cita médica, de una orden médica, o de un cupo en una IE cercana a la casa de residencia, reducen la disponibilidad de tiempo de la cuidadora. Hacer filas en la empresa prestadora del servicio de la salud (EPS), ir de una institución a otra, esperar en la casa una llamada telefónica de asignación de una cita o una orden médica, genera una rutina de percepción de *demora e incumplimiento* que hace que *los derechos no sean hechos* y pasen a ser considerados un discurso “utilizado por los politiqueros para beneficio propio y no de los demás” como lo mencionó una de las mujeres entrevistadas (MNCM, 2017).

“Si tenemos la Ley 1618 de corresponsabilidad con toda la sociedad ¿Por qué una mamá tiene que estar pidiendo casi que limosna, sabiendo que el Estado puede cumplir? [...] y te digo: la mamá va y pide en una EPS una silla de ruedas y le ponen todas las trabas habidas y por haber y conozco muchas mamás en esa situación” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

Ellas saben que las barreras sociales se incrementan en la medida que la PcD crece y demanda mayores recursos, mientras que los recursos y posibilidades que la familia tiene son cada vez más reducidos y escasos.

“Yo sé que mi hija necesita mucha ayuda y por esto la educación es clave, la persona educada socializa más frente a una sociedad que es castigadora y señaladora” (E. M. Orozco, junio, 2017).

A pesar de las múltiples dificultades y barreras que se presentan en el cuidado, cuando hay propósitos de inclusión social, las mujeres, son conscientes que, si no se esfuerzan por su pariente, este será más dependiente y excluido de la sociedad.

“El proyecto mío es que mi hija se aprenda a defender sola en la vida, que si yo me muero ella no vaya a ser pues la sirvienta del papá o de los hermanos, no. Que ella pueda ser una persona funcional, tenga su vida normal, que trabaje, que no tenga que depender de nadie” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

“Para mí lo esencial es mi niña, porque ya los otros hijos pues se atienden solos, pero uno por estos muchachos hace más, no sé si por qué se quieren más, o porque son más indefensos, porque por ejemplo yo pienso en morirme y pienso en qué va a pasar con ella; y por eso mi proyecto es enseñarla que sea muy independiente, que trabaje y ella se mantenga sola, que no tenga que estar pidiéndole a nadie nada” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

Desde aquí se configura ella en cuidadora y se vuelve un recurso importante en los diferentes momentos de la vida y la cotidianidad que implican una alta presencialidad, para la asistencia en asuntos básicos que van desde el acompañamiento en procesos de orden fisiológico, hasta el traslado, la alimentación y la enseñanza del lenguaje y la comunicación.

Durante los diálogos con las mujeres fue posible reconstruir la distribución de tiempo que ellas dedican al cuidado, aun cuando están trabajando. Las categorías utilizadas son:

Atención Directa a la PcD, Atención indirecta (incluye los trabajos domésticos), actividades personales, descanso y empleo remunerado:

1. Atención Directa a la PcD: Acompañamiento en el aseo personal, arreglo personal para estar en casa, salir y dormir, realización de terapias de rehabilitación

- Cuidadora que trabaja tiempo completo: 3
- Cuidadora que trabaja medio tiempo: 6
- Cuidadora que no trabaja: 7

2. Atención Indirecta: Preparación y elaboración de alimentos, arreglo del entorno y solicitud de citas de manera personal o telefónica:

- Cuidadora que trabaja tiempo completo: 4
- Cuidadora que trabaja medio tiempo: 5
- Cuidadora que no trabaja: 9

3. Actividades de gusto personal:

- Cuidadora que trabaja tiempo completo: 2
- Cuidadora que trabaja medio tiempo: 2
- Cuidadora que no trabaja: 2

4. Descanso

- Cuidadora que trabaja tiempo completo: 4
- Cuidadora que trabaja medio tiempo: 4
- Cuidadora que no trabaja: 6

5. Empleo remunerado

- Cuidadora que trabaja tiempo completo: 11
- Cuidadora que trabaja medio tiempo: 7
- Cuidadora que no trabaja: 0

Esta distribución de tiempo muestra que de las 24 horas que componen un día y una noche, las mujeres en promedio descansan 4 horas; realizan actividades personales durante 2 horas; cuidan durante 4 horas y 30 minutos y realizan oficios domésticos relacionados con el cuidado de la PcD y de la familia en general, durante 6 horas. Esto quiere decir que, de la jornada de 24 horas, las mujeres cuidadoras utilizan en promedio 10 horas y 30 minutos expresamente al cuidado de manera directa e indirecta hacia la PcD y 6 horas para ellas (incluido el dormir), durante una jornada de 24 horas. Este ejercicio es un aproximado y puede variar de acuerdo a la complejidad de la discapacidad y a la disponibilidad de apoyo del cónyuge u otra persona encargada del cuidado.

La alta presencialidad hace que la mujer postergue sus propios derechos y proyecciones de vida, en razón de su rol de cuidadora, sobre todo, cuando su función de cuidar no es apoyada, ni asistida por los programas de seguridad social estatal, debido a su ausencia o a demoras. Situación que genera un problema de imbricación de derechos, puesto que las cuidadoras deben entonces velar por los derechos de su pariente, y en ocasiones sobreponerlos sobre sus propias reivindicaciones como mujer.

Esto genera ciertas contradicciones, lo que supone que las mujeres deben abandonar a la persona que cuidan en defensa de sus propios derechos y de su libertad. Lo contrario indica un confinamiento y la auto negación del goce de estos derechos.

De acuerdo con Fraser (1997), esto no quiere decir que el problema está en que diferentes grupos poblacionales reivindiquen sus derechos, o que unos u otros son más o menos válidos; de lo que se trata en esta situación es de un problema estructural de distribución inequitativa de los recursos frente a una gran diversidad de grupos sociales no reconocida que genera una serie de injusticias.

La injusticia económica está arraigada a la estructura político-económica de la sociedad. Esta es ejemplificada en la explotación (apropiación del usufructo del trabajo propio en beneficio de otros); la marginación económica (la obligación de tener un trabajo mal remunerado, indeseable o la imposibilidad de acceder al trabajo remunerado), y la privación de los bienes materiales indispensables para llevar una vida digna. La injusticia cultural o simbólica está arraigada en los patrones sociales de representación, interpretación y comunicación. Los ejemplos de este tipo de injusticia están relacionados con la dominación cultural (estar sujeto a patrones de interpretación y comunicación asociados con otra cultura y ser extraños u hostiles a los propios), el no reconocimiento (hacerse invisible a través de prácticas representativas, interpretativas y comunicativas de la propia cultura), y el irrespeto (ser calumniado o menospreciado habitualmente en las representaciones culturales públicas estereotipadas en las interacciones cotidianas) (Fraser, 1997, p. 21).

De esta manera los derechos de las mujeres no están por encima de los derechos de las personas con discapacidad, ni los de esta población sobre las vindicaciones de las mujeres. Lo que evidencia la situación, es la representación de un doble proceso de No reconocimiento y exclusión, que se replica sobre otros grupos

poblacionales en la misma situación; ésta es la base de ciertas separaciones por las reivindicaciones de Reconocimiento/Redistribución y debe ser entonces el punto de encuentro de las supuestas diferencias irreconciliables entre sectores poblacionales a razón del género, la etnia, la clase, la nacionalidad, condición biopsicosocial u orientación sexual.

De acuerdo con Fraser (1997, p. 23), es importante acotar al respecto del reconocimiento y la redistribución, que si bien existen particularidades de cada uno de estos aspectos en términos de injusticia socioeconómica y cultural en la sociedades contemporáneas, las dos hacen parte de procesos y prácticas de exclusión de unos grupos de personas en desventaja frente a otras, y por esta misma razón, los dos asuntos deben ser igualmente planteados y resueltos al momento de desarrollar procesos de inclusión y autonomía⁵.

2.3 Imbricación de derechos y desgaste de la cuidadora

La situación de cuidado presenta múltiples y variables expresiones de sus prácticas, pero conserva como constante, que es la mujer la que lo asume, de manera familiar, voluntaria, profesional, formal o informal. Cuando es el hombre el cuidador de tiempo completo como padre, hermano o abuelo de la PcD, de todas maneras, busca el apoyo de una

⁵ Fraser retoma los postulados de Axel Honnet sobre el Reconocimiento; y desde la perspectiva feminista, la autora plantea que el Reconocimiento y la Redistribución tienen igual y una estrecha relación (entrecruzamiento) en la medida que hacen parte de la resolución de las injusticias culturales y económicas que se presentan en la práctica (en la cotidianidad), “(...) lejos de ocupar dos esferas herméticamente separadas, la injusticia económica y la cultural se encuentran, por consiguiente, usualmente entrelazadas de modo que se refuerzan mutuamente de manera dialéctica. Las normas culturales injustamente parcializadas en contra de algunos están institucionalizadas en el Estado y la economía; de otra parte, las desventajas económicas impiden la participación igualitaria en la construcción de la cultura, en las esferas públicas y en la vida diaria. A menudo, el resultado es un círculo vicioso de subordinación cultural y económica”. (Fraser, 1997, p. 23).

mujer para realizar algunas actividades cotidianas, sobre todo las surgidas de las necesidades fisiológicas y del aseo del cuerpo y asumen con mayor protagonismo otra serie de responsabilidades como la elaboración de los alimentos, el aseo del hogar y el traslado de la PcD para que asista a citas y a terapias. Esto hace que el papel del hombre por lo general, sea de apoyo al cuidado, porque lo hace de manera discontinua o intermitente y lo alterna con otras actividades personales.

“Mientras trabajaba, mi esposo cuidaba a la niña. Yo me levantaba muy temprano, se la dejaba bañada y organizada y él le hacía el tetero. Después, me di cuenta que cuando yo salía, él le llevaba a la niña a la mamá para que le ayudara, mientras él salía a hacer sus cosas o a dar una vuelta por ahí. Así, me di cuenta que la niña comía allá y permanecía en la casa de la abuela hasta que él calculaba que yo llegaba a la casa” (M. N. Cardona, agosto 2017).

“(…) Como la mamá de la niña trabaja diría que la cuido yo más, pero solo por la cuestión de los horarios, en las mañanas la cuida la abuela, la abuela materna se encarga de la niña y la paterna del niño, los dos estudian, al medio día los traen y les dan el almuerzo, la mamá de mi esposa se va con la niña a las terapias y ya yo me quedo con el niño. Como la abuela es la que voltea más con la niña, le damos \$ 100.000 pesos quincenal, a mi mamá no, ya que no nos da con lo económico” (I. Villegas, junio, 2017).

Cuando la mujer delega el cuidado por un tiempo, encuentra espacio para trabajar o realizar otras actividades.

“Cuando la niña empezó en la Fundación yo la llevaba a las terapias, que era de 1:00 a 4:00 p.m, yo me quedaba allá afuera leyendo un libro, pensando en cosas de la casa pendientes por hacer, sentada sin hacer nada. Pensaba que era tiempo perdido para unas cosas, pero a la vez aprovechada para descansar. Por eso no pensaba que era tiempo totalmente perdido. El tiempo que no estoy con la niña me organizo para hacer otras cosas y programar lo que tengo que hacer entre las cosas de la casa y voltear con lo de la EPS. Me organizo para las vueltas, después de la guardería me queda tiempo para hacer otras cosas y yo me organizo con eso” (E. M. Orozco, junio, 2017).

Cuando las mujeres son empeladas, buscan propuestas que le permitan cubrir las labores del cuidado en el hogar, de esta manera se dedican a trabajos de medio tiempo, de horarios flexibles o de teletrabajo, como las ventas de productos de catálogo como cosméticos, vestuario, productos de salud y del hogar, o también se dedican a sus propias iniciativas productivas e informales en casa, como tiendas, papelerías, misceláneas y ventas de comida rápidas, heladerías, entre otras ideas de negocio. Esta modalidad de trabajo les permite estar en la casa, y atender a la PcD y generar ingresos. Esto lleva a que las mujeres tengan dos trabajos, *el de fuera de casa y el de dentro* (Federici, 2014).

En el caso en que no pueden asumir los dos trabajos, porque se hace imposible cuidar y trabajar, de manera simultánea, las mujeres renuncian al trabajo que genera ingresos económicos, para dedicarse de tiempo completo al trabajo de cuidar. Esto las lleva a experimentar el cumplimiento de una responsabilidad moral y afectiva, aunque vaya en

detrimento de su autonomía económica, del desarrollo personal y productivo y de la posibilidad de satisfacer otras necesidades del hogar

“Cuando la niña tenía dos años y medio dejé de trabajar, yo era cajera en un almacén de variedades en el centro de la ciudad. Me salí porque veía que estaba muy atrasada, que no estaba hablando y no controlaba esfínter y ya me estaba preocupando eso [...] yo veía que no me la cuidaban bien, yo no me salía por el tema de la EPS, porque había que hacerle muchos exámenes y terapias; pero también por la pedidera de permisos para estar con la niña yo veía que mi patrona no le gustaba y renuncié” (M. N. Cardona, agosto 2017).

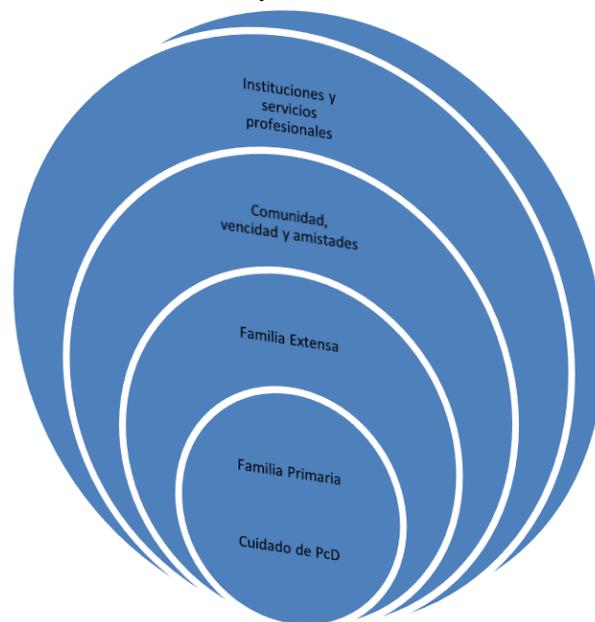
La búsqueda de apoyo extra de una persona familiar y no familiar, sea vecina, empleada doméstica, niñera y hasta enfermera, en algún momento empieza a ser necesaria por el cansancio, la enfermedad, o un desajuste y reajuste familiar surgido de separaciones, incapacidades, fallecimientos o la llegada de nuevos integrantes al hogar. De esta manera, las relaciones sociales próximas que se empiezan a configurar y a ampliar en torno al cuidado, son quizás el primer indicio de un circuito de cuidados que han sido esquematizados para este trabajo en varios anillos que se interrelacionan y que se exponen en la Figura 5. El inicial, está constituido por la familia primaria y empieza a ampliarse a la familia extensa, la comunidad-vecindad o las instituciones sociales, y los servicios profesionales.

“Mi madre lleva cuidando a mi sobrina (parálisis cerebral) todo el día durante ocho años y ella me dice que está muy cansada, que le duele mucho el brazo. Eso me preocupa porque ella se me está enfermando. Y yo me pongo a pensar que me va a

tocar a mí también cuidar a la niña, aparte de cuidar a mi hija (SD)” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“El amor debe estar presente en los momentos de adversidad, algo como el apoyo fraternal, se debería crear como una sociedad familiar. A veces ese apoyo no está, la familia está solo a ratos, por momentos, la verdadera responsabilidad la tiene la mamá y el papá” (E. M. Orozco, junio, 2017).

Figura 5. Circuito de anillos de servicios para el apoyo al cuidado familiar y a la cuidadora



Elaboración propia a partir de la información construida en campo, agosto de 2017.

Aunque el amor, los afectos y la moral, tienen gran importancia en el sistema de relaciones e intercambios del cuidado, estos recursos simbólicos requieren de otros de orden material, para que el cuidado sea realizable, como forma de preservar, superar y fortalecer

las condiciones adversas. Este es uno de los cuestionamientos que las mujeres cuidadoras hacen cuando notan que su fuerza vital y recursos personales, tienen un límite y empiezan a agotarse.

“Uno como cuidador ve todo lo que se viene encima, pero la entrega es total, porque la amo. Esa misma entrega me genera angustia y cansancio porque el tiempo de dedicación es demasiado, acompañando un proceso que de entrada uno sabe que va a demorarse más” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Es tanto el cansancio de cuidar a mi hijo que, en este momento, por ejemplo, no quiero cuidar a mi papá, porque llegué al punto que el cansancio y el estrés no me deja y decidí ausentarme, porque ya no me siento capaz. Mi papá está reducido, hay que hacerle todo bañarlo, darle la comida. Mi hermana es la que lo cuida y mi ausencia ha sido motivo del distanciamiento entre ella y yo” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

En las entrevistas el cuidado está siempre asociado a lo afectivo, “cuido por amor”; es notable la sensibilidad que las impulsa a hacer bien este trabajo. No obstante, este recurso deja de ser suficiente cuando aparecen nuevos requerimientos que no son suplidos solo con amor.

La atención de la salud y de la educación como derechos, requiere de la accesibilidad oportuna y de calidad de instituciones, profesionales y un personal idóneo, para que los derechos enunciados se hagan realidad, es decir, se materialicen y sean objetivos. El amor no es suficiente para suplir estas necesidades, los cuidados no pueden ser resueltos bajo el

argumento afectivo ya que con esto no se sostiene el cuidado, por el contrario, genera enfermedades o afectaciones a la salud física o mental de quien cuida.

“[...] Mi anhelo siempre fue estudiar y mira que hasta el momento no pude. Desde que llegué a Medellín, cuando tenía 15 años, me tocó trabajar en casas de familia, éramos muchos en mi casa y nos fueron mandando graneaditos a Medellín desde Granada (Oriente antioqueño), por el tema de la violencia, y así validé mi bachillerato y quería seguir estudiando, pero después de lo de mi hijo me he dedicado a él tiempo completo y no he podido realizar mis sueños” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

“Pienso que estoy muy cansada, quiero que mi hijo tenga cosas que le sirvan para su vida ¡Pero vea! Ni estudio, ni atención en salud como debe ser, esto es muy preocupante para mí. Uno en la vida tiene que expandirse, ir para adelante, no estancarse, y yo siento que esto me tiene estancada en este momento” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

La persona que cuida de tiempo completo, empieza a manifestar ciertas afectaciones y enfermedades físicas y mentales. Esta patología biopsicoafectiva es llamada *Burn Out* (Síndrome del Cuidador Quemado). Este diagnóstico psicomédico se caracteriza por sentimientos de carga, estrés y tristeza. El concepto de carga tomado del inglés *burden*, que se ha traducido como *estar quemado*, originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer, e “indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado y se relaciona con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la

situación. Por ejemplo: Actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras), cambios conductuales del paciente, altos costos económicos, limitación de actividades propias que generen satisfacción personal” (Zambrano, R y Ceballos, C, 2007).

Frente al déficit de datos demográficos que muestran la sobrecarga en la cuidadora de PcD y como ilustración de la situación real frente al Síndrome del Cuidador quemado, retomé la información arrojada por dos investigaciones realizadas en Medellín, que muestran a las mujeres cuidadoras de personas adultas mayores como las principales afectadas por este tipo de problemáticas. La investigación “Síndrome de sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores de Medellín-Colombia 2010” (2010), mostró que la proporción de sobrecarga fue reportada con mayor frecuencia en las mujeres que participaron (81,6%) (Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M, 2013).

Otro estudio realizado en el año 2010, mostró que, de las cuidadoras encuestadas, el 80,1% eran mujeres y el 19,9% eran hombres y que las personas adultas mayores que reportaron grado de dependencia alta, fueron cuidadas por personas que, en su totalidad, puntuaron con síndrome de sobrecarga. Este estudio identificó una relación y tendencia de: a mayor grado de dependencia, mayor proporción de sobrecarga en la persona cuidadora (Cardona D, Segura Á, Berbesí F, Dedsy Y, 2011). Esta sobrecarga genera restricciones de tipo económico y desgaste biopsicosocial al punto que lleva a que el cuidador también deba recibir atención y cuidado especial.

La carga del cuidado implica desgaste físico, financiero, social y emocional (...) Se ha señalado que años de trabajo físico y emocional en el cuidado de una enfermedad

crónica aumenta la percepción de carga, pero que la experiencia subjetiva del cuidador es la variable principal para determinar el nivel de carga; no son, por tanto, las tareas en sí mismas las que determinan la carga sino la percepción subjetiva que se tenga de ellas. Un aspecto crucial de esta percepción es la relación que se mantenga con la persona cuidada, esta, si es buena, puede mitigar el esfuerzo del cuidado (Benjumea, 2004, p. 139).

El concepto de sobrecarga que origina afectaciones colaterales como el Síndrome del Cuidador Quemado, es un aspecto que debe ser analizado en relación con el cuidado de personas con discapacidad. Los estudios realizados sobre este tipo de problemáticas, solo se han centrado en las implicaciones que tiene el estar pendiente de una persona adulta mayor que pierde capacidades de autonomía para sobre llevar la vida cotidiana, y no se ha tenido en cuenta las implicaciones que tiene para la cuidadora estar al pendiente de parientes con otro nivel de interdependencia, como la surgida de los diferentes tipos de discapacidad que están tipificados por la OMS.

Por esta razón en los próximos titulares mostraremos qué sucede con las mujeres que dedican su tiempo al cuidado de sus parientes y la relación que esto tiene en términos de restricción a los derechos, corresponsabilidad estatal y apropiación de la esfera pública por parte de la mujer que cuida.

2.4 Neo-Domesticidad

La dificultad que presenta la garantía y disfrute de derechos, tal como se ha descrito hasta el momento y las dificultades en el rodaje de cuidar, hace que este trabajo quede instalado en el hogar. Esto es reforzado también por la atención en casa o atención domiciliaria que hace que se incremente el trabajo doméstico que es asumido por la cuidadora como una nueva forma de domesticidad.

Tal como se ha expuesto en el texto y de acuerdo con Benjumea (2008), el cuidado no es un trabajo exclusivo de los profesionales de enfermería puesto que cuidar es un acto humano y por lo tanto no es solo un asunto de profesionales. Por esto es importante acotar que existe una distinción entre cuidador formal y cuidador informal o familiar. El cuidador formal es el profesional que es remunerado, mientras que el cuidador informal es por lo general un pariente, quien en primera instancia, cubre las necesidades del cuidado en el ámbito familiar y no es remunerado por este trabajo. El cuidador informal es quien juega un papel muy importante en los ambientes hospitalarios en casa o el domicilio. Al iniciar el siglo XX, la Asociación Nacional de Cuidadores del Reino Unido indicó que por lo general los cuidadores informales no tienen salario, ni entrenamiento y que son quienes principalmente proporcionan el apoyo a los familiares con dificultades de independencia y que además de trabajar de tiempo completo o medio tiempo en esto, enfrentan restricciones en su vida familiar (Benjumea, 2004, p. 139).

La atención en casa o en el domicilio, constituye para la CEPAL (2011) una nueva forma de domesticidad y tendencia social en exponencial incremento. Esta deriva del cuidado por envejecimiento de la población, la mayor incidencia de enfermedades crónicas y las reformas de los sistemas de salud y de protección social donde prima la atención ambulatoria

sobre la institucional; lo que en conjunto exige una mayor demanda de cuidados al interior de los hogares, suplida principalmente por las mujeres (p. 51).

La neo-domesticidad, es una característica de la sociedad en la que se da el confinamiento de las mujeres cuidadoras en sus hogares para dedicarse al cuidado de su pariente (Molinier, 2011). El cronotopo del cuidado de una persona que requiere de *más apoyo* (CDPD, 2006), limita las posibilidades de la cuidadora para asumir otros asuntos de la vida individual y personal y representa el detrimento de sus derechos económicos, culturales y políticos, en cuanto se ve impedida para realizar actividades diferentes a cuidar, lo que limita las posibilidades de autonomía, participación y empoderamiento de su propia vida.

Las dos injusticias, el No reconocimiento de los derechos al cuidado y la distribución inequitativa de los trabajos que implica cuidar, hace parte de la estructura de relaciones sociales de las familias en Medellín que cuenta con un integrante que requiere de mayor atención y apoyo y que no son atendidos con los recursos necesarios. Esto va en detrimento de la autonomía de los demás integrantes de la familia implicados directamente, sobre todo de la cuidadora.

Teóricas feministas como Herges (1990), plantean que la disminución de la autodeterminación, la autonomía y la autorrealización de las mujeres es incrementada por la domesticidad; factores cotidianos que las llevan a un confinamiento y las alejas de la esfera pública.

No es una coincidencia casual que el Movimiento Obrero tardara casi doscientos años en constituirse en partido político y alcanzar el poder, y que el Movimiento Feminista lleva ya ciento treinta años, recorriendo los meandros de diversos caminos

sin decidirse a tomar una decisión semejante. Bien es cierto que las experiencias vividas por sus hermanos mayores podían haber sido recogidas y sintetizadas en beneficio propio por las mujeres, pero también es cierto que la peculiar situación de la mujer, inserta en el modo de producción doméstico, destinada a reproducir hijos y realizar el trabajo doméstico, la incapacita de manera muy singular para acceder rápidamente a la conciencia de clase que sus antecesores en la lucha social, los obreros, adquirieron en las fábricas y en las minas (Herges, 1993, p. 14).

El des empoderamiento y la baja participación de las mujeres en la esfera pública en razón de las nuevas formas de trabajo doméstico, fue una de las conclusiones de la Cuarta Conferencia sobre la Mujer Beijín (1995).

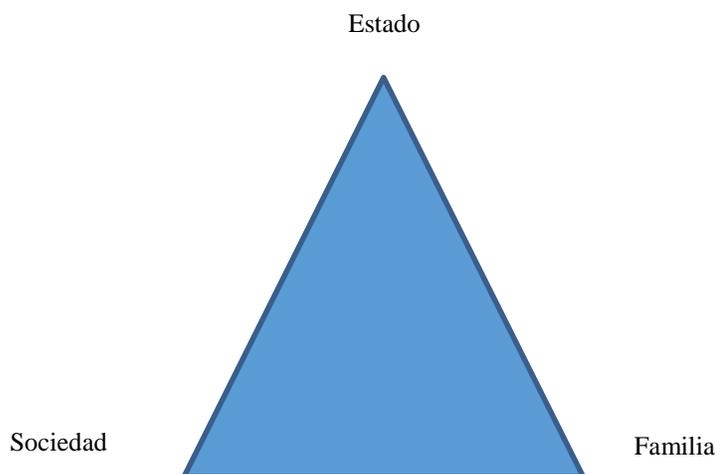
(...) Es necesario acelerar la aplicación de las Estrategias de Nairobi orientadas hacia el futuro para el adelanto de la mujer y eliminar todos los obstáculos que dificultan la participación activa de la mujer en todas las esferas de la vida pública y privada mediante una participación plena y en pie de igualdad en el proceso de adopción de decisiones en las esferas económica, social, cultural y política. Esto también supone el establecimiento del principio de que mujeres y hombres deben compartir el poder y las responsabilidades en el hogar, en el lugar de trabajo y, a nivel más amplio, en la comunidad nacional e internacional. La igualdad entre mujeres y hombres es una cuestión de derechos humanos y constituye una condición para el logro de la justicia social, además de ser un requisito previo necesario y fundamental para la igualdad, el desarrollo y la paz (Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer Beijín, 1995).

Frente a este tipo de exclusiones y disminución de las posibilidades como mujeres y ciudadanas, derivadas de la insuficiencia de recursos con los que cuenta la familia para hacerse cargo del cuidado, las mujeres entrevistadas muestran cómo dirigen las demandas al Estado para que asuma su responsabilidad. Este tipo de Corresponsabilidad, es promovida en los últimos tiempos como una forma de revertir las violaciones y abusos de los derechos de la población más vulnerable.

La corresponsabilidad como precepto, es observable en la Ley 1098 de 2006 del Código de Infancia y Adolescencia

Para los efectos de este código se entiende por corresponsabilidad, la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes. La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección. La corresponsabilidad y la concurrencia aplican en la relación que se establece entre todos los sectores sociales e instituciones del Estado. No obstante, lo anterior, instituciones públicas o privadas obligadas a la prestación de servicios sociales, no podrán invocar el principio de la corresponsabilidad para negar la atención que demande la satisfacción de derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes (Ley 1098, 2006, artículo 10).

Figura 4. Principio de Corresponsabilidad. Ley 1098 de 2006 Código de Infancia y Adolescencia



Fuente. La imagen es elaboración propia a partir del artículo 10 de la Ley 1098 de 2006 Código de Infancia y Adolescencia

La corresponsabilidad es un concepto normativo contemporáneo, en el que se deja por sentado el papel que juega el Estado en la protección de la población que requiere de mayor protección y supone cierta cercanía entre los estamentos familia y Estado, dos ámbitos que han sido radicalmente separados por la explicación de la vida privada y la vida pública.

Un ejemplo de corresponsabilidad con relación a la discapacidad, lo dejan expreso las PcD y familias que participaron en el Informe Mundial sobre el derecho a decidir (2004):

Para que las personas con discapacidad intelectual ejerzan su derecho fundamental, será necesario un cambio de actitud, transformaciones en la forma en que los gobiernos y las comunidades brindan los apoyos, reformas legislativas, transformación de políticas públicas y el desarrollo y reconocimiento en la legislación de las redes y los procesos en favor de la toma de decisiones con apoyo(...) por esto

se debe: *Invertir en el empoderamiento, la autogestión y el fortalecimiento de una voz colectiva. *Reconocer nuestra interdependencia. *Las organizaciones de familias deben desempeñar un rol de liderazgo como agentes de cambio en la comunidad. *La efectividad del derecho a decidir no puede lograrse sin la inclusión en la comunidad. *Las reformas legislativas deben ir acompañadas de estrategias para desarrollar apoyos en la comunidad y para la toma de decisiones (Inclusión Internacional, 2004).

Los compromisos constitucionales que el gobierno colombiano reconoce y que no son garantizados por las mismas instancias estatales, recargan y rebasan la capacidad de la cuidadora y la familia. El desborde de las responsabilidades de este primer anillo de cuidados, y la ausencia de un circuito de corresponsabilidad entre la familia, el Estado y la sociedad, legislado para el cuidado, lleva a que no se cumplan los preceptos éticos del cuidado como bien material e inmaterial. Esto constituye un agravio individual y colectivo.

Contrario al planteamiento de la triada de corresponsabilidad, las reducidas y desarticuladas políticas de atención de discapacidad enfocadas en la infancia, hacen que aún se presente la feminización de la vida familiar a través del trabajo doméstico (Notas de Campo, junio, 2017).

La percepción y el sentir del agravio, lleva a las participantes a nombrar el incumplimiento del Estado, su desprotección o lo que ellas llaman su “ausencia”. Cuando las mujeres hablan del Estado, se refieren a los programas de gobierno que ofrecen servicios oportunos y de calidad en salud, educación y transporte. Ellas saben que entre menos

oportunidades presente el Estado en esos tres aspectos, más trabajos debe asumir la familia y las cuidadoras (Nota de Campo, junio, 2017).

“El Ministerio de Salud y ellos, el Estado, lo saben, pero no quieren asumir la responsabilidad, esto es un problema de la sociedad, que está en manos de ellos y así dañan la familia, la unión familiar. Nosotras como ciudadanas tenemos una responsabilidad en el hogar, pero cuando nosotras salimos a buscar lo que al Estado le corresponde darnos, no encontramos respuesta, se tiran la pelota, no nos proporciona lo que necesitamos” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

“Yo creo que estamos muy mal, siento que el Estado está mal enfocado y proyecta mal la inclusión. La inclusión es tener realmente una atención especializada y el Estado debe apoyar todo lo que requiera una persona con discapacidad” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Aparte de que tenemos la carga de tener que cuidar una persona con discapacidad veinticuatro horas, tenemos que llevar la carga del sistema que nos pone cada día peso y más peso y más peso. Los servicios públicos aumentan, los impuestos suben cada vez más, la alimentación ni se diga, la salud ni se diga y nosotras no podemos trabajar, ni tener un salario. Nosotros estamos siendo responsables con la sociedad y nuestra familia, pero el Estado no nos está respondiendo, nos pone cargas y nos está desgastando con la tramitología” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

“(…) Yo pienso que deberíamos tener más apoyo, pues la niña ya está grande, pero he visto casos en los que les queda muy duro y estos niños son muy desamparados por el gobierno, como los niños con movilidad reducida por el transporte, por las mamás cargando los niños” (I. Villegas, junio, 2017).

La espera a que sean cumplidos los derechos deja la percepción del incumplimiento y la exclusión, en tanto las mujeres que se encargan de hacer las gestiones de salud experimentan emociones de rabia y angustia cuando tienen que dedicar varias horas de su tiempo durante el día y la semana a para hacer filas o llamadas. En estas diligencias, como las participantes la llaman, se demoran como mínimo tres horas, contando el tiempo utilizado para el traslado y el de espera. Esto sucede mínimo una vez a la semana, quiere decir. También hay citas de este tipo que duran hasta seis y ocho horas. Esto permite pensar que utilizan en promedio cuatro horas a la semana para asumir estas tareas. Es de anotar que salir con la PcD o dejarla en casa acarrea costos adicionales de transporte o pago del cuidado.

La prolongada espera para que sean atendidas las necesidades de salud y educación, constituye para las cuidadoras un agravio. Cuando la espera se incrementa, sea porque no obtienen lo que demandan como la asignación de una cita con fecha cercana, el medicamento para el tratamiento o el recurso de apoyo como los pañales, o cuando son devueltas a casa porque no hay disponibilidad del servicio solicitado, la espera se incrementa puesto que implica iniciar procedimientos e hacer filas o llamadas.

Aquí vale la pena anotar que, la espera, es para Bordeau (2000) citado por Auyero (2009) “una de las formas privilegiadas de experimentar los efectos del poder, hacer esperar a la gente (...) demorar sin destruir la esperanza (...) suspender sin decepcionar totalmente,

son partes integrales del funcionamiento de la dominación” (Auyero, 2009, p. 4). En la misma línea de análisis, Piven y Cloward (1971) plantean que los extensos períodos de espera cansan a la gente; y de acuerdo con Redko, Rapp y Carlson (2006), la espera opera como un obstáculo para el acceso a ciertos programas estatales (Auyero, 2009, p. 4).

De esta manera, la espera lleva a que las mujeres experimenten el agravio a sus derechos, y esto a su vez actúa para ellas como el No reconocimiento de los mismos o el reconocimiento inadecuado de ellos. Esto va más allá de la simple falta de respeto; para Taylor (1993) citado por Fraser (1997, 22) *el No reconocimiento es una forma de opresión que confina a alguien en una manera de ser falsa, distorsionada o disminuida y le inflige un grave daño.*

“[...] a mí me llaman que, para una capacitación, que para ir a llevar un papel, que lo uno y lo otro y la verdad yo ya estoy cansada de eso, yo quiero es ver las cosas concretas, que realmente eso de los derechos se vea de verdad, que me garanticen un cupo y el transporte para mi hija, que a ella la reciban en la escuela y que esté bien allá, que esté segura. Que no me toque hacer tanto trámite porque uno no ve los frutos de eso” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

El agravio generado por la restricción a los derechos derivado de los procedimientos que circundan su acceso, también se experimenta cuando las restricciones estatales son explícitas. Un ejemplo de esto queda claro en el comunicado del Ministerio de Salud (2016) referido a la suspensión del servicio de cuidadores domiciliarios por parte de las EPS:

Dichos servicios, que no hacen parte del plan de beneficios (POS) y son solicitados por usuarios vía tutela y recobrados al sistema de salud, no son de tipo médico, sino que se centran en el acompañamiento y apoyo de afiliados dependientes en actividades cotidianas como baño, cambio de pañal, alimentación y movilidad. Alejandro Gaviria, ministro de Salud, aclaró que *una cosa es un servicio de enfermería y cuidado médico domiciliario, que es responsabilidad del sistema, y otra distinta el de cuidador domiciliario, que no está contenido en el POS (...)* A estos servicios se accede mediante tutelas. Las hay de dos tipos –señala el Ministro–: unas son explícitas e invocando el derecho fundamental a la salud solicitan el cuidador con cargo al sistema; otras reclaman atención con ‘integralidad’ para una persona, y muchas veces bajo ese concepto se incluyen cuidadores. El problema es que eso también se ha prestado para abusos (El Tiempo, septiembre, 2016).

La negación de recursos que le ayudan a la cuidadora como la exclusión del servicio de apoyo al cuidado que fue tenido en cuenta, anteriormente en los planes de salud, genera malestar e inconformidad con implicaciones en la vida cotidiana. Así lo manifestó una madre, por medio de un mensaje virtual sobre la noticia emitida por el Ministerio de Salud:

En el caso mío en particular, la EPS argumenta que mi hijo, quien padece de hidrocefalia severa, epilepsia, displasia broncopulmonar, parálisis cerebral y secuelas de hipoxia neonatal, no necesita más el cuidado de la enfermera domiciliaria la cual suspendió desde el 15 de Diciembre de 2016, sino de un cuidador primario que debo asumir yo como madre cabeza de familia y madre de otro hijo, siendo que el niño tiene una discapacidad del 100%, convulsiona, etc. y es necesario absolutamente que

esté al cuidado de un profesional ya que una persona común y corriente no se compromete con el niño, motivo por el cual yo solamente trabajo para pagarle su enfermera y para pagar el arriendo y ¿Quién me ayuda a mí para colegio de mi otro hijo, alimentación, transportes, deudas, y seguridad social puesto que soy contratista y mi sueldo no me alcanza para todo eso? y ¿Si me quedo sin contrato quién me ayuda? ¿Será que el señor Ministro de Salud me ayuda o nos ayuda a todos los que nos quitaron el servicio de enfermería domiciliaria? (Rodríguez, 2017).

La espera, como el incumplimiento, hace parte de la restricción a los derechos. El agravio ocurre cuando se percibe el no reconocimiento y no redistribución del cuidado y del trabajo de cuidar que se consolida en la privatización de los recursos para suplir las necesidades y gozar del bienestar en la vida cotidiana. Esto hace que sea difícil el trabajo de cuidar, se sobrecargue a quien asume la responsabilidad (cuidadora), y se postergue sus propios derechos.

Hay que dejar claro que no todas las mujeres perciben el agravio, ni tampoco de su elaboración surge la reivindicación de los derechos. Cuando este no es construido y elaborado por el sujeto, no actúa frente a la negación del derecho o desiste fácilmente de las rutas para lograrlo.

Las mujeres que inician el camino de la exigibilidad, como las participantes, pasan de la acción de cuidar únicamente y de estar en el hogar, a la acción política de reivindicar. De esta manera se constituye la dupla entre Cuidar/Reivindicar, una reivindicación al *care* y a la Ética del cuidado.

Este es el momento fundante que lleva a que las mujeres que han estado alejadas de la esfera pública a razón del cuidado, incursionen en espacios públicos y en el ámbito de la argumentación del por qué ellas no deben seguir solas con la sobrecarga de cuidar.

Por ahora considero importante plantear cómo la vivencia de las cuidadoras participantes, describe casos articulados a una estructura de funcionamiento social y estatal, muestra una manera paulatina y sistemática de la negación de derechos que reproduce la domesticidad, en esta ocasión bajo una operatividad estatal que no garantiza el bienestar y el desarrollo pleno de cada individuo.

2.5 Privatización de los recursos para el cuidado y el bienestar: recarga contemporánea del cuidado en la familia y la mujer

Aparte de que el cuidado ha sido históricamente situado en la esfera privada, el neoliberalismo es una forma reiterada de la des-responsabilización del Estado frente al cuidado, asunto que las mujeres entrevistadas perciben como *ausencia del Estado*, pero que como se detallará, no se da de esta manera

El debilitamiento de las políticas de cuidado va de la mano del análisis de la reducción del Estado de bienestar de los años 80 y 90 que le dio paso a la reestructuración del Estado y a la supremacía del libre mercado, bajo el modelo neoliberal. Los cuidados y la privatización de los recursos que lo materializan llevan al incremento de los trabajos del cuidado familiar.

Para Escalante (2016), el neoliberalismo surge como un programa intelectual de restauración del liberalismo, para revertir las amenazas de las tendencias colectivas del siglo XX. Esto, se materializa en un programa político conformado por una serie de leyes, arreglos institucionales y criterios de política económica y fiscal, que frenan y contrarrestan los

propósitos generales. Del programa intelectual y político neoliberal, surgen estrategias que transformaron los ámbitos de la economía, de la educación, la atención médica y la administración pública (p. 18).

El modelo neoliberal, tiene como *columna vertebral* el concepto del mercado. Siguiendo a Escalante (2016), el mercado es el ámbito que ofrece una solución a las necesidades a través de un sistema de precios que determina *qué quieren los consumidores, qué se puede producir y cuánto cuesta producirlo* (2016, p. 21). El mercado para el modelo neoliberal no es un hecho natural, ni surge de manera espontánea, ni se sostiene por sí solo; por el contrario, tiene que ser creado, apuntalado y defendido por el Estado (...). Por esto, el neoliberalismo *no pretende eliminar al Estado, ni reducirlo a su mínima expresión, por el contrario, lo transforma, de modo que sirva para sostener y expandir la lógica del mercado*” (Escalante, 2016, p. 20).

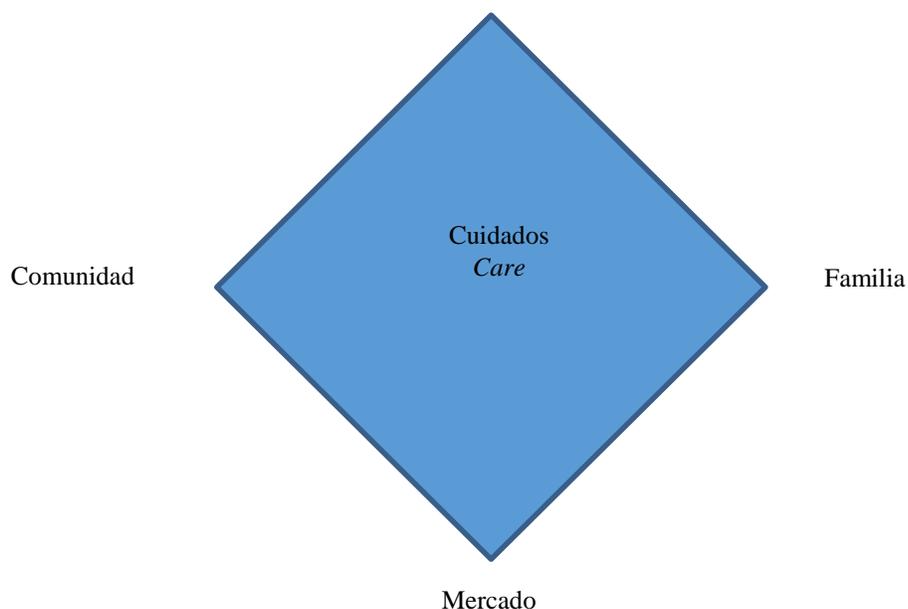
El programa neoliberal está relacionado con “la idea de superioridad técnica, moral, lógica, de lo privado sobre lo público (...) En comparación con lo privado, lo público es definido como menos eficiente, propenso a la corrupción, al engaño y a que los intereses particulares obtengan ventaja” (Escalante, 2016, p. 20).

A estos tres aspectos generales, se suman otras ideas transversales. Por ejemplo, que el mercado es la expresión material de la libertad, y que el mercado es garantía de la libertad individual; que los políticos, al igual que los funcionarios y los ciudadanos, solo buscan el máximo beneficio personal y que esto hace que se imponga el interés privado, sobre el interés público o el bien común (Escalante, 2016, p. 22).

Frente a la supremacía que toma el mercado en la contemporaneidad, Shahra Razavi (2007), citada por Marzzoneto y Martelotte (2013), agrega a la triada de corresponsabilidad alrededor de los cuidados y la protección, un cuarto estamento, el Mercado, que también determina la relación que se da entre el Estado, la familia y la sociedad (p. 31) y que determina la puja entre diversos actores por posicionar lo que debe ser el bien común y lo que corresponde a la esfera pública.

Esto resulta importante en el análisis de la provisión de los cuidados tal como vimos en el primer capítulo, ya que, finalmente del modelo de mercado depende la forma en que el Estado se vincula con los recursos y las instituciones para desplegar su responsabilidad. De esta manera Shahra Razavi (2007) diseñó el esquema denominado *Diamante de Cuidados* que acogemos para nuestro análisis.

Figura 5. Diamante de Cuidados de Shahra Razavi, graficado por Marzzone y Martelotte



Fuente: Marzzone y Martelotte (2013).

Serrano (2005), menciona que el neoliberalismo como modelo económico, político y cultural, ocurrió en América Latina junto con transformaciones de tipo demográfico. Estos cambios se dieron bajo la implementación del Decálogo del Consenso de Washington, y llevó al cambio de rumbo de la gestión social estatal, bajo las siguientes medidas y reformas: *Disciplina fiscal en aras de garantizar excedentes presupuestarios; *Desvío de las prioridades del gasto público en dirección a las áreas más productivas (Sanidad, educación e infraestructura); *Reforma fiscal encaminada a bajar las tasas de impuestos; *Liberalización de los mercados financieros; *Mantenimiento de tipos de cambio estandarizados y competitivos, *Liberalización del comercio, supresión de las contingencias y baja de aranceles aduaneros; *Igual tratamiento a las inversiones extranjeras directas que a las

internas; *Privatizaciones; *Desregulaciones; también de los sectores con fines sociales; *Garantía de los derechos de propiedad (Serrano, 2005).

Siguiendo con Serrano (2005),

Estos ejes se centraron en la descentralización del Estado, en la privatización de empresas y servicios públicos, el incremento de la participación privada en la gestión y prestación directa de servicios y en la focalización hacia los más pobres de políticas sociales de carácter asistencial (...). Se sostiene que la descentralización funcional de los servicios sociales de educación y salud permitiría lograr una gestión más oportuna y ajustada a las necesidades y demandas locales y se impulsan, en muchos países, procesos de descentralización de la administración de la educación y salud hacia los municipios” (p.16).

Kalmanovitz (2002) citado por Estrada (2006) señala que la Constitución Política de Colombia es una normativa que le abre paso a las políticas neoliberales, a la vez que a la constitucionalización del Estado social de derecho (p. 153).

En la Constituyente se enfrentaron dos proyectos políticos: uno neoliberal y otro socialdemócrata. Uno de ellos, tiene una visión de lo central de la política neoliberal que se debía incluir al texto constitucional; el otro proyecto, se apuntala en el discurso del Estado social de derecho (y de los derechos fundamentales) y si bien, en la Constitución están los dos enfoques, fue impuesto el proyecto neoliberal (Mejía, 2002 citado por Estrada, 2006, p. 153).

La Constitución Política de Colombia, consiste en tres aspectos que están en una constante tensión y pugna entre lo privado y lo público, y la ciudadana y el Estado, pues esta carta magna, es un marco normativo que reconoce, por un lado, los derechos de la población colombiana, y por otro lado, incrementa las políticas de restricción de estos derechos (privatización), que contradicen el sentido general, público e igualitario. Así mismo, normativiza y legitima la tutela como el mecanismo legal para exigir los derechos cuando no son cumplidos.

Posterior a los cambios constitucionales han llegado diferentes reformas legislativas a temas centrales para la dinámica del país y la vida de las familias y la ciudadanía, como la salud y la educación. Sin el ánimo de centrarme en este análisis que es extenso, quiero referirme a los puntos que precisan la privatización de dos de los derechos más importantes para la ciudadanía, que son mayoritariamente negados a las PcD y afectan el proceso de autonomía e inclusión, a la vez que suponen mayores cargas para las familias y las mujeres cuidadoras.

Las reformas en el sistema de salud de Colombia y de otros países como Chile, fueron producto de factores externos a la determinación de los gobiernos de los países. Los cambios más importantes en esta reforma legislativa e institucional de la salud fueron: “1. La crisis del Estado de Bienestar y la emergencia de las concepciones políticas neoliberales; 2. La desregulación y minimización del rol conductor del Estado de los procesos de desarrollo; 3. La necesidad de contener la escalada de costos de los sistemas de salud como parte de la reducción de los gastos públicos de carácter social; 4. La crisis de financiamiento de los esquemas de seguridad social por las modificaciones de las estructuras demográficas, con el consiguiente envejecimiento de la población; 5. El desempleo creciente de amplias masas de

población y la emergencia de la economía terciaria en países industrializados y no industrializados; 6. La emergencia del capitalismo basado en la información y la necesidad de acomodar los sistemas de salud a los circuitos económicos, políticos, tecnológicos y culturales hegemónicos; 7. La desmovilización de la fuerza de presión de los movimientos sociales organizados, como efecto secundario a la transnacionalización de la economía y el comercio, y a los cambios políticos e ideológicos operados en la última década del siglo XX” (Granados, Toraño y Gómez, María C, 2000).

Posterior a la Constitución política de Colombia en 1991, llegaron reformas legislativas a la salud, por medio de la Ley 100 de 1993, aún vigente. Esta legislación del sistema general de seguridad social en salud, llevó a que el Estado cediera su responsabilidad y función como prestador directo de los servicios para convertirse en regulador (formulador de políticas, monitoreo y evaluación). Así fue ganando protagonismo la subcontratación, el proveedor (Empresa prestadora del Servicio de Salud) y el (cliente). En esta forma de relación mixta entre el sector público y el sector privado, la población (ciudadanía) solo quedó con la posibilidad de una libre decisión para escoger al asegurador o a la Empresa Prestadora del servicio de Salud (De Groote. T, De Paepe. P y Unger J, 2007), instancia con quien se entenderá de manera directa.

La Declaración de la UNESCO (2007) promulga que “La educación de calidad para todos es entendida como un bien público y un derecho humano fundamental que los Estados tienen la obligación de respetar, promover y proteger, con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades en el acceso al conocimiento de toda la población” (Ministerio de Salud y Observatorio de Discapacidad, 2014).

A partir de la Constitución de 1991, las políticas educativas con emblemas como *Educación para Todos*, han hecho que leyes como la 115 de 1994 de Educación, reconozca la diversidad cultural del país, las históricas brechas de exclusión que generan el analfabetismo y la importancia de políticas públicas de inclusión educativa para la población en extra edad, rural dispersa, víctima del conflicto armado, étnica y con discapacidad (Lineamiento de Educación para población Vulnerable en Colombia, de 2005).

No obstante, estas políticas son obstaculizadas por bajos procedimientos de contratación del número y calidad de personal de docentes especializados, de acuerdo a las necesidades educativas especiales, además de la baja cobertura en términos de estructura para la accesibilidad y sostenibilidad de los procesos educativos, aspectos que llevan a que los índices de analfabetismo en el país aún sean inaceptables para la UNESCO. En Colombia había al año 2017, 2.7 millones de personas analfabetas, lo que equivale al 5.8 % de la población. Para que la Unesco declare a Colombia un territorio libre de analfabetismo, la cifra debe estar por debajo del 4% (El Tiempo, 2017).

El analfabetismo es una constante en el país, a pesar que desde el año 2005 existen normativas dirigidas precisamente a la población donde se encuentran los mayores índices de retraso escolar y de falta de conocimientos básicos para la vida, como sucede con la población con discapacidad, según lo define los Lineamientos de Política para la Atención Educativa a Poblaciones Vulnerables de 2005, del Ministerio de Educación que aún están vigentes (Ministerio de Educación, 2005).

Para Vega (2011), la Educación en Colombia es más bien una empresa educativa y los procesos de alfabetización y de utilidad inmediata responde a la formación de individuos competentes para el mercado y la competitividad. Por ello, en el sistema educativo se ha introducido la noción de competencias, un término que en el lenguaje neoliberal corresponde al desarrollo de saberes y destrezas que facilitan la incursión en el mercado

[...] El entramado educativo del neoliberalismo se corresponde con el capitalismo de nuestro tiempo que abjura de la educación como un derecho y lo convierte en un servicio mercantil, algo inscrito en el proceso general de mercantilización de todo lo existente (...) Este impulsa la privatización de la educación, el recorte del gasto público en el sector, el aumento de matrículas, el subsidio a la demanda, la flexibilización del trabajo docente, el hacinamiento en las escuelas y universidades públicas, la venta de servicios educativos, el desestimulo a las familias para que sus hijos no sean matriculados en lo que queda del sistema público, el impulso a una educación para el trabajo, basada en las competencias laborales (...) (Vega, 2011).

Si bien no se ha encontrado al momento un estudio directo de las políticas privatizadoras de la salud y la educación con relación a la atención médica y la inclusión educativa de personas con discapacidad (persistencia del déficit de datos oficiales mencionado anteriormente), llama la atención la situación de educación de niños y niñas con discapacidad, que muestran la baja inclusión educativa de acuerdo al Informe de la Situación de la Educación en Colombia (Sarmiento, 2010). Este es el reflejo de restricciones de accesibilidad y permanencia en el sistema escolar, que vale la pena estudiar con relación al

bajo presupuesto educativo para la inversión en ajustes razonables de infraestructura, personal contratado y modelos pedagógicos pertinentes para la inclusión educativa.

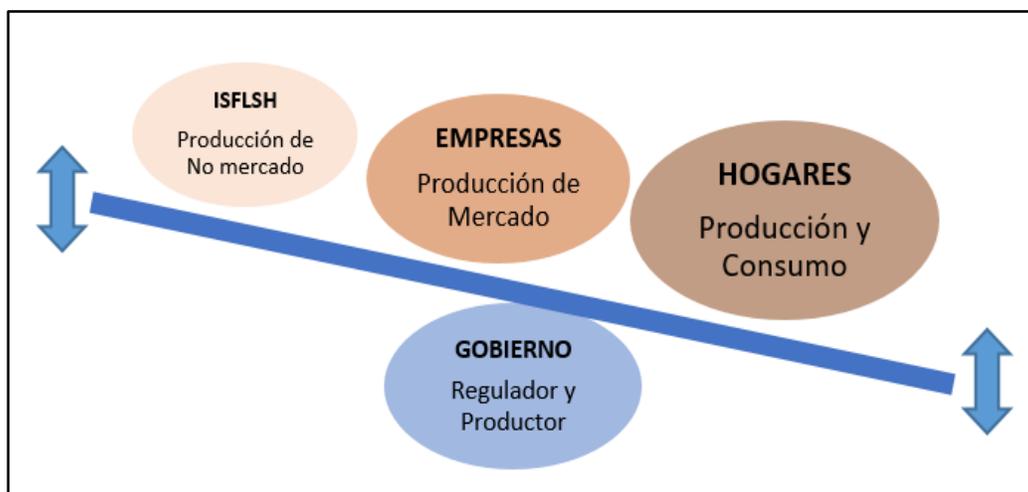
Los niños y niñas de entre 3 a 5 años sin discapacidad, asisten un 11% más que los niños y niñas con discapacidad en el nivel de preescolar. En primaria, se estima que el 1,2% de población estudiantil tiene discapacidad. Para la educación secundaria y media la proporción de adolescentes y jóvenes con discapacidad es del 12%, mientras que los de igual edad sin discapacidad presentan un índice de asistencia de 72,9%. Esta decreciente participación en el sistema educativo se ve reflejada finalmente en el acceso a la educación superior, que se estima es sólo del 5,4% de la población con discapacidad (Ministerio de Salud y Observatorio de Discapacidad, 2014).

La enunciación de los derechos no conlleva a la factibilidad de los mismos. Esto queda claro con la forma que opera el disfrute de los derechos bajo el modelo neoliberal que determina las relaciones sociales y reestructura las funciones del Estado. Si bien, parece que los derechos no son vigentes, la implementación de la tutela resulta ser uno de los mecanismos que activa la ciudadanía frente a este panorama y permite, en alguna medida el acceso a los derechos. Sin embargo, este contexto conlleva a que la familia asuma y trámite de manera particular la satisfacción de necesidades por intermedio de la oferta institucional privada, público-privada, cuando la que es totalmente garantizada por el Estado no está disponible.

Es decir que ante la falta de un Estado que garantice bienestar, son las Instituciones Sin Fines de Lucro al Servicio de los Hogares (ISFLSH) y las empresas privadas, las que ofrecen cubrir y satisfacer las necesidades de bienestar, en este caso, asociadas al cuidado,

tal y como lo documentan los estudios realizados a partir de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, Colombia 2012 – 2013 (García, A; Mantilla, E y Plazas, J, 2015).

Figura 6. Sectores que producen servicio de cuidado



Fuente: DANE – Dirección de Síntesis y cuentas nacionales (DSCN); Cuenta Satélite de Economía del Cuidado. 2015.

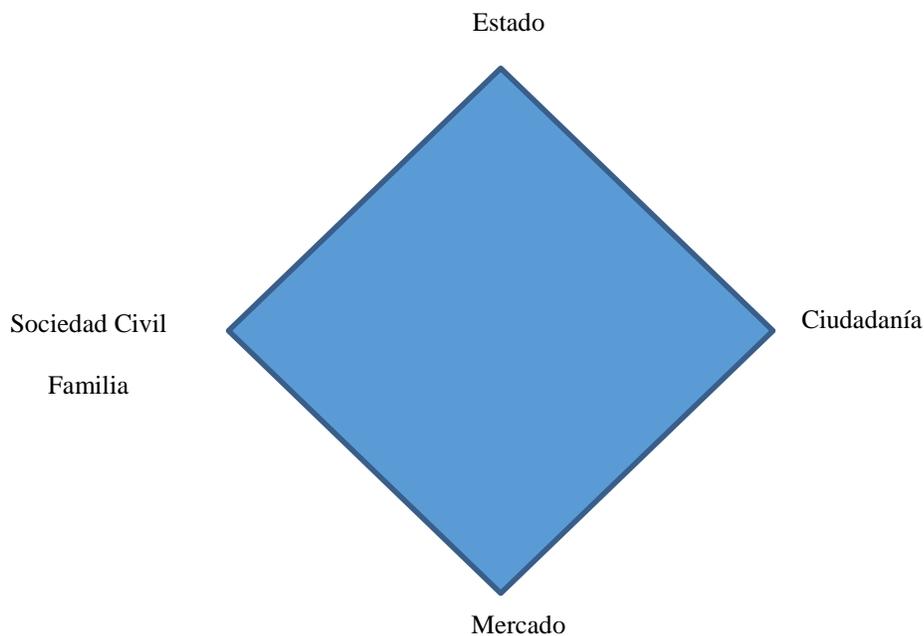
La demanda de las cuidadoras con relación a la responsabilidad que tiene el Estado, específicamente frente a los recursos que hacen posible y materializan el cuidado, no carece de fundamento. Los derechos hacen parte del estatus de ciudadanía que cada individuo tiene por ser parte de una nación, esto le permite exigirle al Estado y a sus gobernantes que cumplan con la responsabilidad de generar las condiciones que garantizan la seguridad social.

De esta manera, planteó que la construcción del cuidado como asunto público (y político) se refiere a la relación entre el Estado, la sociedad civil⁶, la ciudadanía, y el mercado, y no únicamente entre una mujer que cuida y el Estado. En esta matriz, se reconoce a la mujer cuidadora como sujeto político, a la vez que amplía el concepto clásico de esfera pública.

Esta reflexión surge del principio de corresponsabilidad de la Ley 1098 del Código de Infancia y Adolescencia y del Diamante de Cuidados de Shahra Razavi, graficado por Marzzoneto y Martelotte (2013). El paso de la Ética del Cuidado a los derechos es fundamental visibilizar el lugar de la ciudadanía, categoría que le corresponde tanto a la persona cuidadora como a la persona que requiere de cuidado, puesto que ésta también debe ser activa en la materialización de los cuidados y no debe quedar subordinada bajo la cuidadora, independiente de si se trata de un niño o una niña o de una persona adulta mayor o con algún tipo de restricción para la inclusión social.

⁶ Para Fraser, la esfera pública implica “algún tipo de imbricación” entre las instituciones de la sociedad civil y al Estado (1997, p. 128), además de los asuntos que tiene que ver con la economía y con la vida personal, dos aspectos que son situados como parte de la esfera privada.

Figura 7. Estamentos corresponsables de la política pública de los cuidados como principio Ético y de derechos de un Sistema Estatal de Cuidados



Fuente propia: (Giraldo. A, 2017).

La relación entre los cuatro estamentos en mención Estado, sociedad, ciudadanía y por último mercado, desde una perspectiva del *Care*, permitiría la implementación de una política pública de cuidados, bajo un modelo Estatal o Nacional de Cuidados. El Programa de Acción Regional de la CEPAL en el 2010 plantea la necesidad de

Formular y aplicar políticas de Estado que favorezcan la responsabilidad compartida equitativamente entre mujeres y hombres en el ámbito familiar, superando los estereotipos de género, y reconociendo la importancia del cuidado y del trabajo doméstico para la reproducción económica y el bienestar de la sociedad como una de las formas de superar la división sexual del trabajo (CEPAL, 2010, p. 16).

Este acuerdo que ha sido crucial en la historia de la lucha por la igualdad de género en la región, puesto que, por primera vez, el foco deja de ser el cambio en la estructura de las familias, para orientarse a las responsabilidades del Estado (CEPAL, serie 94, 2010, p. 16)

De esta manera, los temas del cuidado relacionados con los derechos, han hecho parte del debate político de fines del siglo XX en algunas sociedades europeas principalmente y han permitido la creación de políticas públicas del *Care* en países como España. Recordemos que el *Care*, como enfoque de cuidados, le otorga valor (reconocimiento) económico y social a los cuidados y a quienes realizan este trabajo, en este caso, nombrados como asistentes familiares –cuidadores– (Martín- Palomo, 2011, p. 84).

La Ley 39 de 2006 de España reconoce al asistente personal para las personas con dependencia de cuidado y diversidad funcional. Esta legislación de “Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia” (Planas-García, 2013), corresponde, en parte, al cumplimiento de los derechos de la PcD y su asistente y para ello son asignados recursos estatales que cubren la prestación económica de este personal.

Esta Ley tiene dos objetivos: El primero es “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español. Y el segundo objetivo, se dirige a la constitución del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que deberá responder a una acción coordinada y cooperativa de la

Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales” (Ley 39, 2006, España).

Bajo este tipo de legislación el Estado asume la responsabilidad de proteger a quienes tienen necesidades especiales (o personas con especial vulnerabilidad) y a que los trabajos de cuidar sean redistribuidos entre la familia y la institucionalidad (Martín- Palomo, 2009, p. 10). Esta forma de reconocimiento y redistribución implica que el cuidado sea visto sólo como un asunto económico en tanto constituye algo fundamental en el desarrollo de la sociedad. La redistribución económica del cuidado y el reconocimiento de su valor social, hacen parte de la construcción de la categoría del *care*.

En el caso de Latinoamérica, países como Uruguay y Chile han avanzado en el desarrollo de una política estatal de cuidados. En Uruguay, existe el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (Ley 19.353 de 2015), que tiene como uno de sus objetivos, “regular y valorizar la tarea que realizan las cuidadoras y cuidadores, así como apostar a la corresponsabilidad entre varones y mujeres a la hora de cuidar a las personas dependientes” (Ministerio de Desarrollo de Uruguay, 2015).

En Chile, está el “Sistema Nacional de Apoyos y cuidados: Chile Cuida” que hace parte del Sistema de Protección Social y entrega apoyo a las personas en situación de dependencia, a los cuidadores y cuidadoras, a los hogares y la red de apoyo (Ministerio de Desarrollo Social de Chile, 2018).

En Argentina, si bien el tema del cuidado ha hecho parte de la agenda pública durante el año 2017, esta legislación no se ha consolidado como política pública y aún se encuentra

en el proyecto ley: “Creación del Sistema Federal de cuidados” (Centro de Estudios Municipales y Provinciales de Argentina, 2017).

La legislación y las políticas públicas estatales del cuidado de este tipo, muestra un avance en algunos lugares del mundo en el reconocimiento y la redistribución del *Care*. Esto constituye la materialización de la ética del cuidado en términos de reconocimiento económico, pero, sobre todo, del valor humano y social del cuidado y la importancia de que todas las personas (hombres y mujeres) participen en ello bajo términos de responsabilidad y goce.

El Sistema Nacional de cuidado, es la muestra de cómo un tema de interés común y de valor público que ha sido situado en la esfera privada, puede ser publicitado, hasta hacer parte de la estructura normativa y presupuestal del Estado. Para Rabotnikof (1993), esto tiene que ver con “la ampliación de las funciones interventoras del Estado en ámbitos sociales tradicionalmente considerados privados, a la vez que es la muestra de la penetración de la organización social de origen privado (como la familia) en el ámbito estatal” (p. 81).

El sistema cultural del cuidado en Occidente, ha hecho que se difumine la condición de mujer de quien desarrolla esta función: la naturalización del cuidado asociado a la entrega total de la madre, y a la socialización del cuidado como asunto sujeto a la atención compasiva y solidaria ante la vulnerabilidad humana. Ello, sumado al incremento de los trabajos domésticos, aleja a las mujeres cuidadoras de la esfera pública. Este punto de ubicación del cuidado en el ordenamiento social occidental, es fuente de injusticias que lleva a la consideración de la relación entre el cuidado y el Estado en términos de reconocimiento y redistribución, a la vez que constituye un cuestionamiento por la ampliación de la democracia

(Fraser, 1997) y la apropiación de la esfera pública, por medio de la participación y la exigibilidad.

El No reconocimiento del cuidado, genera la privatización de la economía del cuidado y su feminización. Dos puntos del debate frente a la discusión sobre lo público del cuidado y las injusticias que surgen de la privatización de los recursos que lo materializan y la inequitativa distribución de la carga y el trabajo que implica cuidar

Las normas culturales injustamente parcializadas en contra de algunos están institucionalizadas en el Estado y la economía, de otra parte, las desventajas económicas impiden la participación igualitaria en la construcción de la cultura, en las esferas públicas y en la vida diaria. Esto genera un círculo vicioso de subordinación cultural y económica (Fraser, 1997, p 23).

No es posible la justicia en este campo de relaciones, si no se exige la redistribución equitativa del cuidado en términos de recursos económicos y la equiparación de despliegue de fuerza de trabajo tanto entre hombres y mujeres y como entre los estamentos familia y Estado. Por esto, *las luchas contra la injusticia, bien entendidas*, implican reivindicaciones y la exigibilidad de reconocimiento (cambios culturales) y de redistribución (cambios económicos), pues, de acuerdo con Fraser (1997), “una no tiene validez sin la otra” (p. 20).

TERCER CAPÍTULO

Cuidadoras: De lo doméstico a la esfera pública

Como se ha mostrado, la responsabilidad del cuidado de una persona con discapacidad para que potencia sus capacidades en la vía de la autonomía, conlleva al incremento de recursos extra familiares. La falta de estos, genera dependencia y exclusión e impulsa a las cuidadoras a procesos de exigibilidad y las hace parte del circuito público. Este capítulo describe la trayectoria de las cuidadoras para buscar y demandar frente al Estado una solución a la privación sistemática de los derechos de sus parientes que, también la afectan a ellas y al grupo familiar en general.

3.1 Cuidar y reivindicar: por el reconocimiento del cuidado y la redistribución del trabajo que implica

El poco avance de políticas públicas de cuidados y la privatización de los recursos como la salud y la educación que permiten la dignificación de la vida y los procesos de inclusión, originan ciertas inequidades e injusticias sociales que son persistentes en países como Colombia.

Esta es una de las razones que lleva a que las mujeres a parte de tener que cuidar, deban exigir sus derechos ante instancias públicas que hacen parte del ámbito político. En definitiva, la falta de acceso a los derechos por medio de la institucionalidad estatal, marca la historiografía de la cuidadora y la sitúa en el rol de cuidar y reivindicar.

En este apartado se mostrará dos aspectos que hacen parte de la apropiación de la esfera pública, dadas en la interposición de la tutela y en la asociatividad. Estas dos formas de interacción política son para las cuidadoras una demanda de reconocimiento (de la

importancia del cuidado) y de redistribución (cumplimiento de las responsabilidades que le compete a los hombres y al Estado) por medio de la concreción de recursos como atención especializada, oportuna y de calidad.

La adversidad que presenta el cuidado como la neo-domesticidad, ha hecho que las mujeres, como las entrevistadas en la investigación, exijan sus derechos, busquen apoyo y asocien con otras mujeres en situación similar, como una forma de superar la exclusión. Este tipo de acciones de apropiación de la esfera pública, hace parte de lo que Ryan (1990), citada por Fraser (1997) llama “las rutas de acceso que construyen las mujeres para hacer parte de la vida pública” (p. 104).

3.1.1 Exigibilidad de derechos: la tutela

Conocer para qué sirve una tutela, cómo se hace, quién ayuda a hacerla y a dónde se debe llevar, es decir todo el procedimiento de interposición del acto administrativo, no implica que el derecho sea garantizado. Por el contrario, este puede ser el inicio de una tramitología que enfrentan las cuidadoras, que presenta a su vez, el desarrollo de habilidades para la exigibilidad de sus derechos

“Una cita es todo un proceso, lo ponen a uno a voltear, le dan a uno las órdenes y después que no han pagado, que el equipo está malo. Mire por ejemplo yo tengo la tutela integral, los desacatos del juez y ni siquiera así me atienden” (E. M. Orozco, junio, 2017).

Algunas mujeres insisten en realizar estos procedimientos y se comprometen con esta forma de exigibilidad, como ocurrió con las mujeres entrevistadas. Otras desisten de esta ruta y optan por asumir los costos de la oferta en educación y salud del sector privado. Cuando no cuentan con el recurso económico para esto, y también desisten de la exigibilidad de estos derechos, se presenta el inminente retroceso del desarrollo de la PcD y de la cuidadora en tanto esto genera mayor dependencia, involución de los avances y por lo tanto, pérdida de la autonomía. Las gestiones administrativas las lleva a iniciar trámites que nunca antes habían realizado. Con esto amplían el conocimiento sobre sus derechos y las instituciones estatales y civiles que las deben garantizar y las organizaciones sociales que les pueden ayudar a exigirlos.

En Medellín hay dos organizaciones que son referente de este tipo de asesorías, una es la Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia -RASA- y la otra es el Programa de Atención al Desarrollo, de la Sección de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. En estos espacios cada mujer recibe la asesoría de acuerdo a su situación particular, e inicia las gestiones pertinentes. De esta información aprenden tanto que les permite asesorar a otras mujeres y las impulsan para que inicien sus propios procesos.

La tutela es una herramienta de defensa contemplada en el artículo 23 de la Constitución Política de Colombia: “Toda persona tiene derecho a presentar peticiones respetuosas a las autoridades por motivos de interés general o particular y a obtener pronta resolución. El legislador podrá reglamentar su ejercicio ante organizaciones privadas para garantizar los derechos fundamentales” (Constitución Política de Colombia, 1991).

Según el “Informe sobre la tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social 2014” (2014), emitido por la Defensoría del Pueblo, en Colombia la Seguridad Social es reconocida como un derecho fundamental, tal como lo muestran los artículos 48 y 49 de la Constitución de 1991. Este articulado establece que “la seguridad social es “un derecho irrenunciable, y como un servicio público, obligando al Estado a dirigirla, coordinarla y controlarla” (Defensoría del Pueblo, 2014, p. 43).

Al respecto, la Corte Constitucional en reiterados fallos ha establecido que la efectividad del derecho a la seguridad social, aparte de ser fundamental, radica en que no es renunciable y es universal. Asimismo, ha establecido su protección jurisprudencial cuando: “(i) adquiere los rasgos de un derecho subjetivo; (ii) la falta o deficiencia de su regulación normativa vulnera gravemente un derecho fundamental al punto que impide llevar una vida digna; y (iii) cuando la acción satisface los requisitos de procedibilidad exigibles en todos los casos y respecto de todos los derechos fundamentales” (Defensoría del Pueblo, 2014, p. 43).

Las cifras halladas en el estudio de la Defensoría del Pueblo muestran que, desde su creación hasta diciembre de 2014, los colombianos interpusieron 4'698.597 tutelas por violaciones a derechos fundamentales. En promedio, el 29,36% correspondieron a solicitudes hechas por necesidades de atención en salud; del 83,2% de estas acciones, los jueces de la república, accedieron a las peticiones de los ciudadanos que interpusieron la tutela, lo que indica un alto nivel de pertinencia y de procedibilidad y se presenta como una vía para subsanar una conducta violatoria repetitiva de la atención a la salud, como derecho fundamental. Los resultados encontrados por la Defensoría del Pueblo en 2014, muestran que los colombianos acudieron a 498.240 acciones para evitar vulneraciones de cualquier derecho

fundamental. Esta ha sido la cifra más alta desde la aprobación de la tutela en la Constitución de 1991 como mecanismos de exigibilidad (Defensoría del Pueblo, p. 15).

Los lugares donde se han interpuesto el mayor número de tutelas que invocan el derecho a la salud en Colombia son: Antioquia (43,5%), Bogotá (16,4%), Valle del Cauca (6,1%), Tolima (3,3%) y Caquetá (2,8%). En 974 municipios se interpuso al menos una tutela que invocó el derecho de petición, y ciudades como Medellín con el 37,8%, es una de las entidades territoriales con el mayor número de ellas (p. 74). De acuerdo a un artículo de la Colombia Legal Corporation,

(...) Cuando se interpone una tutela que alude al derecho a la salud, esta va asociada a otros derechos. No siempre, la tutela solo se vale de este derecho para conseguir la favorabilidad en primera instancia. Una enfermedad no tratada por la EPS de forma adecuada puede ocasionar la muerte del paciente y en este punto se afectó su derecho a la vida (Ramírez, 2016).

En el transcurso de estas gestiones, de los *ires y venires*, de las cuidadoras, estas a su vez conocen a otras mujeres con situaciones similares de angustia y confusión por la falta de recursos con que contar. Las cuidadoras que tiene más experiencia comparten con otras y entre ella, su conocimiento, así empiezan a asesorar, a conocerse y a generar interconexiones que lleva a la construcción de relaciones de identificación y apoyo por su misma condición de cuidadoras.

En este proceso, las mujeres que nunca habían pensado en su estatus como ciudadanas, en sus derechos y en una relación con el Estado, emprenden acciones que aumentan su consciencia sobre lo público, lo que las sitúa como sujetos políticos. La

exigencia de los derechos las lleva a enfrentar de manera directa la estructura estatal en términos administrativos, por medio de la asistencia a sus instituciones como las Secretarías y oficinas del Centro Administrativo la Alpujarra, la Personería y Derechos Humanos, los juzgados, así mismo como a las sedes de las Instituciones Educativas públicas, al núcleo educativo correspondiente a su comuna y hasta la Secretaría de Educación, cuando se empeñan en buscar un cupo para educación.

De esta manera aprenden y si sienten capaz de dirigirse a funcionarios públicos, a citar los derechos que le son agraviados y buscar asesoría de abogados hasta diligenciar cartas de petición y las mismas tutelas. Así, las cuidadoras se enfrentan a una serie de encuentros-desencuentros con la institucionalidad estatal y con sus procedimientos administrativos instaurados.

**Imagen 1. Tutela interpuesta por cuidadora solicitando Rehabilitación Integral a la EPS.
Junio de 2015.**


REPÚBLICA DE COLOMBIA
JUZGADO OCTAVO LABORAL DEL CIRCUITO DE MEDELLÍN
 Medellín, Diez (10) de Junio dos mil quince (2015)

PROCESO	ACCIÓN DE TUTELA No. 488
ACCIONANTE	LINA MARCELA ARBOLEDA ZABALA Y OTRO
ACCIONADO	EPS-S SAVIA SALUD hoy ALIANZA MEDELLIN-ANTIOQUIA EPS SAS, Y SECRETARÍA DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA
RADICADO	05001-05-31-008-2015- 00788-00
INSTANCIA	PRIMERA
PROVIDENCIA	SENTENCIA No. 658 de 2015
TEMAS Y SUBTEMAS	SALUD-TRATAMIENTO INTEGRAL
DECISIÓN	TUTELA DERECHO

En la oportunidad señalada en el artículo 86 de la Constitución Nacional, se procede a resolver la presente acción de tutela instaurada por **LINA MARCELA ARBOLEDA ZABALA** quien actúa en calidad de agente oficiosa de su hija menor **ISABELLA MARTINEZ ARBOLEDA** en contra de la **EPS-S SAVIA SALUD** hoy **ALIANZA MEDELLIN-ANTIOQUIA EPS S.A.S. Y SECRETARÍA DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA**, invocando que se le amparen los derechos fundamentales a la vida, a la igualdad, a la dignidad humana, a la salud y a la seguridad social, que considera amenazados y/o vulnerados por la omisión de la entidad accionada.

Lo anterior con fundamento en los siguientes,

HECHOS:

Indicó la accionante que el día 07 de abril de 2015, envió derecho de petición a la accionada solicitando se autoricen las Terapias de Rehabilitación Integral a su hija en la Fundación Lupines, ya que no cuenta con recursos económicos

para sufragar la terapia de su hija menor de edad quien padece Síndrome de Down y que hasta el momento no le han dado respuesta a lo solicitado.

MEDIOS PROBATARIOS

Copia del derecho de petición (fl. 3-5), copia evolución clínica de la paciente (fl. 6-8), certificado del Comité de Rehabilitación (fl. 9), copia carta de la Fundación Lupines (fl. 10-11), copia carta Fundación Ximena Rico Llano (fl. 12-13), copia Registro Civil de Nacimiento de la paciente (fl. 14), Copia de la cedula de ciudadanía de la accionante (fl. 15).

ACTUACION PROCESAL

Mediante auto de 28 de mayo del presente año, se admitió la presente tutela y se ordenó la notificación de las accionadas, las cuales se verificaron mediante los oficios 2252 y 2253.

RESPUESTA DE LA SECRETARÍA DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Notificada en debida forma procedió a dar respuesta a la tutela, manifestando que la paciente es beneficiaria del régimen subsidiado en salud, afiliada a la EPS-S Comfama (Savia Salud), quien es la entidad obligada a garantizar la prestación efectiva de los procedimientos requeridos, por lo que solicita la exoneración de cualquier responsabilidad a la entidad, toda vez que ellos no son los prestadores del servicio de salud, sino la EPS a la cual este afiliado el accionante. En cumplimiento de la competencia asignada a los entes territoriales, de financiar la prestación de los servicios de salud no cubiertos con el subsidio a la demanda con cargo a los recursos del Sistema General de Participaciones SGP, sector salud, y demás recursos definidos en las normas vigentes, la SSSA reconocerá el porcentaje, una vez se adelante trámite de recobro correspondiente por la EPS-S y se cumplan los requisitos legales para tal efecto. Solicita declarar la improcedencia de la acción de tutela, dado que la SSSA no es la entidad competente para financiar y autorizar el suministro de dichas pretensiones.

RESPUESTA DE LA EPS-S SAVIA SALUD HOY ALIANZA MEDELLIN-ANTIOQUIA EPS S.A.S.

Manifestó la accionada que la menor tiene diagnóstico de Síndrome de Down y el Neurólogo Infantil solicitó que debía seguir con la terapia de rehabilitación integral, pero en ningún momento solicitó que tuviera que realizarse en la Fundación Lupines. La EPS le ha prestado el servicio de rehabilitación integral a la usuaria en el Comité de Rehabilitación, IPS de amplia trayectoria y experiencia en el campo de la rehabilitación y la cual está debidamente habilitada ante la SSS y PSA, pues la Fundación Lupines no hace parte de la red de prestadores de la EPS. Afirma que la EPS no le ha negado ningún servicio a la usuaria, sino que se los ha autorizado para las IPS que hacen parte de su red.

CONSIDERACIONES

La acción de tutela ha sido consagrada para la protección de los derechos constitucionales fundamentales, cuando quiera que estos resulten amenazados o vulnerados por la acción u omisión de las autoridades públicas o de los particulares, en los casos expresamente señalados, cuando la persona lesionada, no disponga de otro medio de defensa judicial, a no ser que se utilice como mecanismo transitorio. (Art. 8 Dto. 2591 de 1991).

Así las cosas, para que proceda la acción de tutela se requiere que se estén lesionando uno o varios derechos constitucionales fundamentales y que no exista otro medio al que pueda recurrir el agraviado para la efectiva protección.

Ahora bien, corresponde entonces determinar si se constituye violación a los derechos invocados por parte del ahora accionado, para entrar a resolver si procede o no la presente acción, teniendo en cuenta que, el derecho a la salud solo ha sido catalogado como fundamental cuando se encuentra en conexión con la vida, por lo que ha adquirido este carácter en forma autónoma por definición jurisprudencial de la Corte Constitucional al ligarlo igualmente con la dignidad humana, la integridad personal, y teniendo en cuenta además lo preceptuado en el artículo 49 de la Constitución Política, el cual establece que la atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a

cargo del Estado, de manera que se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud, dando con ello el carácter universal del derecho a la salud y su fundamentabilidad, razón por la cual esa Corporación desde sus inicios ha venido protegiendo este derecho vía de la acción tutelar.

Ahora bien, en cualquiera de los casos, para que pueda accederse a los servicios de salud a través de las Empresas Promotoras en forma directa o por medio de sus prestadores, debe inicialmente contarse con la orden del médico tratante en la que se determine la necesidad de que el paciente sea sometido a determinada cirugía, procedimiento médico y la utilización de los medicamentos necesarios, debido a que es quien cuenta con la historia clínica de aquél, y la evolución de las intervenciones y procedimientos.

Ahora bien, no se puede desconocer que para que el Sistema General de Seguridad Social en Salud sea viable financieramente, se previó un régimen de exclusiones dado que los recursos del sistema son escasos y que el hecho de asumir todas las necesidades que depara la población en salud resultan altamente onerosas, tanto para las entidades públicas como privadas que los prestan.

El POS subsidiado garantiza los servicios de salud a las personas identificadas mediante el Sistema de Selección de Beneficiarios –SISBEN–, para Programas Sociales. El subsidio significa que el beneficiario sólo tiene que asumir una mínima parte del costo del servicio. El resto es cubierto por el Estado con recursos del presupuesto nacional, recursos de las entidades territoriales y recursos del aporte solidario de los cotizantes al régimen contributivo.

Lo anterior implica que los recursos con que cuenta el sistema de salud deben destinarse prioritariamente a lo más urgente e indispensable, para hacer posible el cumplimiento de los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad e integridad que lo rigen, excluyéndose así los tratamientos, que de no ser autorizados, no afectan los derechos fundamentales de quien los solicita, pues si se prescinde de éstos no se derivan consecuencias negativas para la salud del afiliado o beneficiario.

Pero debe aclararse, que cuando aparezca que con la aplicación del Plan Obligatorio de Salud, se causa un perjuicio a quienes requieren de los procedimientos excluidos del POS, a tal punto, que de ellos dependen sus derechos constitucionales fundamentales a la vida, a la integridad personal y a la dignidad de las personas, la Corte ha dispuesto que en tales circunstancias, se inaplique la reglamentación que excluye el tratamiento o medicamento requerido, ordenando su suministro para evitar de ese modo, que una reglamentación legal o administrativa impida el goce efectivo de las garantías constitucionales, pues en casos de enfermedad manifiesta y ante la urgencia de tratamientos comprobados, no existe norma legal que ampare la negativa de prestar un servicio, pues por encima de la legalidad y normatividad, está la vida, como fundamento de todo el sistema.

Con respecto al derecho a la salud de los menores, la H. Corte Constitucional en sentencia T-160 de 2014, con M.P. Dr. Nilson Pinilla Pinilla, reiteró:

4.3. La especial protección constitucional para niños, niñas y jóvenes, resulta fundamental y prevalente según lo emanado del artículo 44 superior, como lo ha reiterado esta Corte, por ejemplo en fallo T-036 de enero 28 de 2013, M. P. Jorge Iván Palacio Palacio, donde expresó: "... los niños y las niñas son sujetos de especial protección, ... su condición de debilidad no es una razón para restringir la capacidad de ejercer sus derechos sino para protegerlos, de forma tal que se promueva su dignidad... sus derechos, entre ellos la salud, tienen un carácter prevalente en caso de que se presenten conflictos con otros intereses. Por ello, la acción de tutela procede cuando se vislumbra su vulneración o amenaza y es deber del juez constitucional exigir su protección inmediata y prioritaria. Los menores de edad gozan de un régimen de protección especial en el que prevalecen sus derechos sobre los de los demás y que cualquier vulneración a su salud exige una actuación inmediata y prioritaria por parte del juez constitucional. Por ende, cuando la falta de suministro del servicio médico afecta los derechos a la salud, a la integridad física y a la vida de los niños y las niñas, se deberán inaplicar las disposiciones que restringen el POS, teniendo en cuenta que tales normas de rango inferior impiden el goce efectivo de sus garantías constitucionales."

Con relación al criterio de necesidad como garantía de accesibilidad a los servicios de salud, la H. Corte Constitucional en sentencia T-023/13, ha indicado:

"APLICACION DEL CRITERIO DE NECESIDAD COMO GARANTIA DE ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD-Se requiere orden de médico tratante

De acuerdo con la jurisprudencia en salud, cuando una persona acude a su EPS para que ésta le suministre un servicio que requiere, o requiere con necesidad, el fundamento sobre el cual descansa el criterio de necesidad, es que exista orden médica autorizando el servicio. Esta Corte ha señalado que el profesional idóneo para determinar las condiciones de salud de una persona, y el tratamiento que se debe seguir, es el médico tratante; es su decisión el criterio esencial para establecer cuáles son los servicios de salud a que tienen derecho los usuarios del Sistema, el cual, a su vez, se fundamenta, en la relación que existe entre el conocimiento científico con que cuenta el profesional, y el conocimiento certero de la historia clínica del paciente. Así las cosas, la remisión del médico tratante es la forma instituida en nuestro Sistema de Salud para garantizar que los usuarios reciben atención profesional especializada, y que los servicios de salud que solicitan, sean adecuados, y no exista riesgo para la salud, integridad o vida del usuario. La orden del médico tratante respalda el requerimiento de un servicio y cuando ésta existe, es deber de la entidad responsable suministrarlo, esté o no incluido en la Plan Obligatorio de Salud.

ACCESIBILIDAD A SERVICIOS MEDICOS REQUERIDOS CON NECESIDAD-En caso de no existir orden de médico tratante se protege la salud en la faceta de diagnóstico

La Corte ha admitido que una persona solicite a su EPS un servicio de salud sobre el cual no existe remisión médica, en algunos casos especialísimos. En estos casos, el derecho a la salud se protege en la faceta de diagnóstico. La Corte ha señalado que una faceta del derecho fundamental a la salud es el derecho al diagnóstico; de acuerdo con éste, todos los usuarios del Sistema de Salud tiene derecho a que la entidad de salud responsable, les realice las valoraciones médica tendientes a determinar si un servicio médico, por ellos solicitados, y que no ha sido ordenado por el médico o especialista tratante, debe ser autorizado o no. De acuerdo con lo anterior, una entidad integrante del Sistema no puede negar un servicio médico, aduciendo, exclusivamente, que no existe prescripción médica, o que el mismo no se encuentra incluido en el Plan de Beneficios; es deber de la entidad contar con todos los elementos de pertinencia médica necesarios para fundamentar adecuadamente la decisión de autorizar o no el servicio. Esta decisión debe ser, además, comunicada al usuario. Dicha regla responde al problema jurídico que ha trazado la Corporación en la materia: ¿vulnera una EPS el derecho fundamental a la salud de un usuario al negarle el suministro de un servicio médico que no ha sido ordenado por el médico tratante, sin antes practicarle las pruebas y exámenes diagnósticos indispensables para determinar si el servicio es requerido o no?"

La H. Corte Constitucional en sentencia T-345/2013, especifico que el concepto científico del médico tratante, es el principal criterio para establecer si se requiere un servicio de salud, así:

CONCEPTO CIENTIFICO DEL MEDICO TRATANTE-Es el principal criterio para establecer si se requiere un servicio de salud

La Corte ha resaltado que en el Sistema de Salud, quien tiene la competencia para determinar cuándo una persona requiere un procedimiento, tratamiento, o medicamento para promover, proteger o recuperar su salud es, prima facie, el médico tratante, por estar capacitado para decidir con base en criterios científicos y por ser quien conoce de primera mano y de manera detallada la condición de salud del paciente. La importancia que le ha otorgado la jurisprudencia al concepto del médico tratante se debe a que éste (i) es un profesional científicamente calificado; (ii) es quien conoce de manera íntegra el caso de su paciente y las particularidades que pueden existir respecto de su condición de salud y (iii) es quien actúa en nombre de la entidad que presta el servicio."

En el caso que ocupa la atención del Juzgado es evidente que la menor ISABELLA MARTINEZ ARBOLEDA tiene un diagnóstico de SINDROME DE DOWN y requiere TERAPIA DE REHABILITACION INTEGRAL, como ya fue ordenado por el médico tratante, a pesar que la accionada manifiesta que no le ha negado el servicio, toda vez que la atención a la menor se le está prestando en el Comité de Rehabilitación entidad que se encuentra adscrita a la EPS, y por tanto, que no se le ha ordenado la atención específicamente en la Fundación Lupines, encuentra el Despacho, que a la luz de lo señalado por la H. Corte Constitucional, según la cual el derecho al diagnóstico es una faceta del derecho fundamental a la salud; todos los usuarios del Sistema de Salud tienen derecho a que la entidad de salud responsable, les realice las valoraciones médicas tendientes a determinar si un servicio médico, por ellos solicitados, y que no ha sido ordenado por el médico o especialista tratante, debe ser autorizado o no. Razón por la cual, se concederá el amparo constitucional, en el sentido de ordenar a la accionada evaluar la pertinencia medica de realizar las Terapias de Rehabilitación Integral a la afectada en la Fundación Lupines, fundamentando adecuadamente la decisión de autorizar o no el servicio, comunicando a la accionante la valoración realizada, en un término no superior a diez (10) contados a partir de la notificación de esta

providencia, dando una respuesta de fondo, clara y precisa, al derecho de petición solicitado por la accionante.

Advirtiéndole a la EPS que frente al suministro de todo tratamiento que se encuentra excluido del POS-S, tendrá derecho al recobro del 100% frente a la SECRETARÍA DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA, dado que el artículo 145 de la Ley 1438 de 2011, derogó expresamente los literales d y j de la Ley 1122 de 2007, cambio de legislación que permite inferir la inexistencia del precedente regulado en la sentencia C-463 de 2008.

En mérito de lo expuesto el **JUZGADO OCTAVO LABORAL DEL CIRCUITO DE MEDELLIN**, administrando justicia en nombre de la República de Colombia y por autoridad de la Ley,

F A L L A:

PRIMERO: TUTELAR los derechos fundamentales invocados por la señora **LINA MARCELA ARBOLEDA ZABALA**, identificada con cedula de ciudadanía 1.017.124.772, quien actúa en calidad de agente oficiosa de su hija menor **ISABELLA MARTINEZ ARBOLEDA**, identificada con R.C. 1131224811, en contra de la **EPS-S SAVIA SALUD - ALIANZA MEDELLIN-ANTIOQUIA SAS.**, y la **SECRETARÍA DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA**, por lo expuesto en la parte motiva de esta providencia.

SEGUNDO: Se **ORDENA** a la **EPS-S SAVIA SALUD - ALIANZA MEDELLIN-ANTIOQUIA SAS.**, que en el término no superior a diez (10) contados a partir de la notificación de esta providencia, le den una respuesta de fondo, clara y precisa, al derecho de petición por medio de la cual solicita la valoración médica y pertinencia de realizar las Terapias de Rehabilitación Integral a la menor **ISABELLA MARTINEZ ARBOLEDA** en la Fundación Lupines, tendientes a determinar si el servicio médico, debe ser autorizado o no, fundamentando adecuadamente la decisión y comunicando a la accionante la valoración realizada.

TERCERO: Se **accede** al **TRATAMIENTO INTEGRAL**, teniendo en cuenta el estado de la menor, se ordenará a la **EPS-S SAVIA SALUD -ALIANZA**

MEDELLIN-ANTIOQUIA EPS SAS, que procure la realización de las intervenciones, suministro de medicamentos y demás que directamente se deriven de la patología relacionada con el diagnóstico de **SINDROME DE DOWN**, que hoy en día aqueja a la accionante, sin que sea necesario la formulación de nuevas acciones de tutela.

CUARTO: El costo que frente al suministro de todo tratamiento que se encuentra excluido del POS-S, tendrá derecho al recobro del 100% a la **SECRETARÍA DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA**, dado que el artículo 145 de la Ley 1438 de 2011, derogó expresamente los literales d y j de la Ley 1122 de 2007, cambio de legislación que permite inferir la inexistencia del precedente regulado en la sentencia C-463 de 2008.

QUINTO: Se absuelve de todas las pretensiones invocadas en contra de la **SECRETARÍA DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA** por lo explicado en la parte motiva de esta providencia.

SEXTO: El desacato a esta orden llevará consigo la aplicación de lo reglamentado en los artículos 27, 52 y 53 del Decreto 2591 de 1991.

SÉPTIMO: Notifíquese la presente providencia a las partes por el medio más expedito.

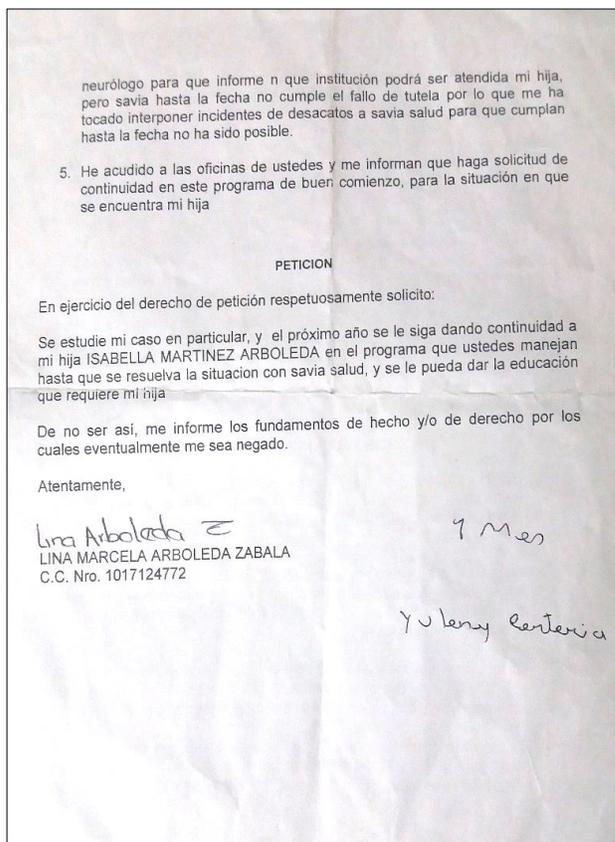
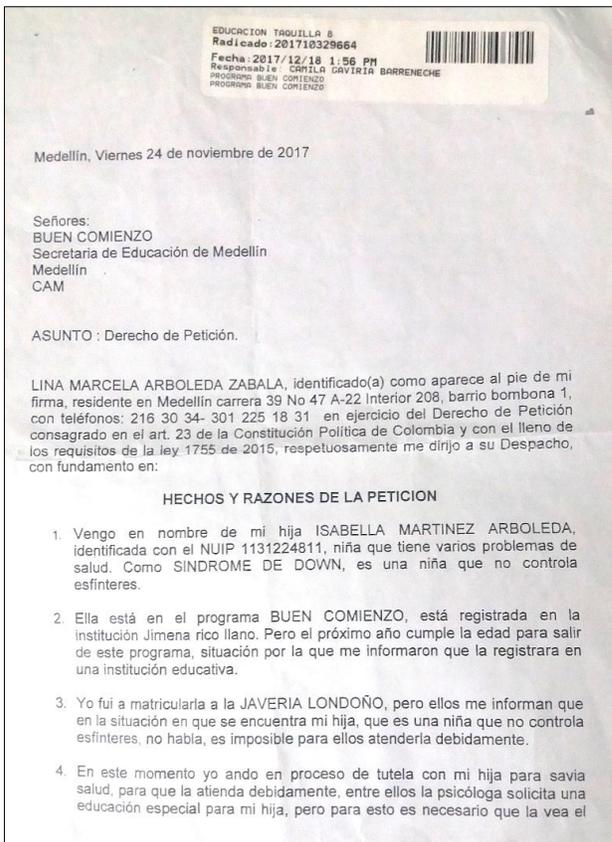
OCTAVO: Si la presente providencia no es impugnada, remítase a la H. Corte Constitucional para su eventual revisión.

NOTIFIQUESE,


PATRICIA CANO DIOSA
JUEZ

Fuente. (L. M. Arboleda, comunicación personal, noviembre de 2017). Participante de los grupos focales de la Investigación e integrante del proceso de Formación de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down (2017).

Imagen 2. Derecho de Petición interpuesto por una cuidadora solicitando continuidad en programa de Buen Comienzo de la Secretaría de Educación de Medellín por suspensión de rehabilitación por parte de su EPS, por falta de contratación. Noviembre de 2017.



Fuente. (L. M. Arboleda, comunicación personal, noviembre de 2017). Participante de los grupos focales de la Investigación e integrante del proceso de Formación de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down (2017).

Imagen 3. Carta interpuesta por el Rector de I.E, dirigida a Buen Comienzo, de la Secretaria de Educación de Medellín, remitiendo a la niña con Síndrome de Down, de los anteriores actos administrativos por encontrarse sin los recursos para la integración escolar. Enero de 2018.

Medellín, 15 de enero de 2018.

Señores Buen Comienzo
ALEJANDRA MARÍA ARROYAVE ALZATE
Secretaría de Educación
Municipio de Medellín

ASUNTO: Solicitud de análisis caso de estudiante con NEE.

Cordial saludo

Apreciada doctora

El día de hoy 15 de enero de 2018, se presentó a la rectoría de la I.E. Javiera Londoño, la señora LINA MARCELA ARBOLEDA ZABALA, con cédula de ciudadanía 1.017.124.772, a fin de comunicar situación de discapacidad de su hija, la menor ISABELLA MARTINEZ ARBOLEDA, quien fue matriculada para el año 2018 en esta institución para cursar el grado de TRANSICIÓN, proveniente de Buen Comienzo de la Fundación Ximena Rico Llano.

La señora expresa que la menor tiene Síndrome de Down y no tiene control de esfínteres por lo que se le dificulta su ingreso a la I.E. Teniendo en cuenta la situación especial de la menor y la calificación del personal asignado de transición, no se cuenta el perfil de un docente en capacidad de atender esta situación toda vez que la niña no se puede comunicar por medio oral.

La señora insiste que la menor debe continuar en el programa de Buen Comienzo en la institución Ximena Rico Llano.

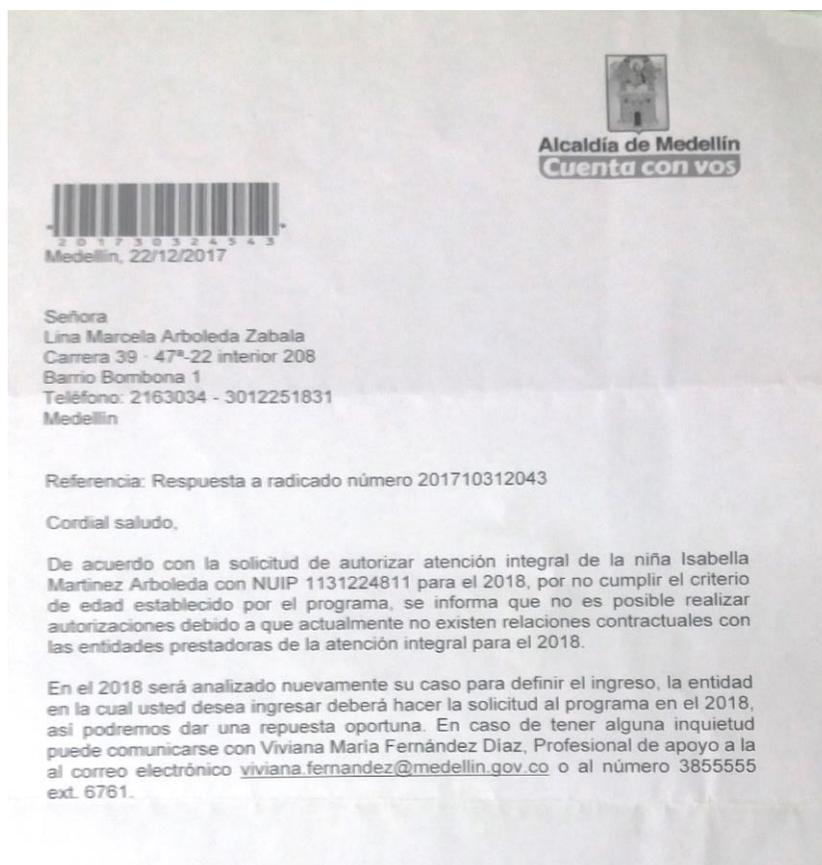
Esta solicitud se produce por parte de la señora interesada, por lo que les solicito tener en cuenta la situación especial de la familia y orientarla debidamente.

Atentamente



Fuente. (Arboleda, 2017). Participante de los grupos focales de la Investigación e integrante de los procesos de Formación de la Asociación de Familias de Niños, niños y jóvenes con Síndrome de Down.

Imagen 4. Carta de Respuesta de Buen Comienzo, con negativa frente a la solicitud por no contar con contratación vigente para remitir a la niña a un operador del Programa. Diciembre de 2017.



Fuente. (Arboleda 2017). Participante de los grupos focales de la Investigación e integrante del proceso de Formación de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down.

Los documentos aquí expuestos, hacen parte de una serie de actos administrativos realizados por la cuidadora de una niña de seis años de edad, con Síndrome de Down, e ilustra, la exigencia del derecho a la salud y a la educación formal, sumado a otras diligencias que debe esta mujer debe realizar con cierta continuidad, para que su hija tenga los apoyos necesarios de rehabilitación y procedimientos de habilitación, que le permitan el desarrollo

de habilidades fisiológicas como el control de esfínter, la consecución de pañales, entre otros asuntos que requiere para la interacción social, como terapias de lenguaje. Requisitos que le son exigidos para que sea recibida en una IE pública cercana a su residencia.

La falta de estos recursos y procedimientos que atrasan el desarrollo de habilidades para la vida y la autonomía, como dirigirse al baño y tener mayor desarrollo del lenguaje convencional para establecer comunicación con el entorno social, son asuntos que le son exigidos para enfrentar la dinámica escolar, y la no garantía de ellos, los cuales constituyen parte del goce de su derecho a la salud, han llevado a que esto sea una barrera para iniciar su proceso escolar, de acuerdo a la edad y a las capacidades que tiene. De igual manera este representa en No reconocimiento y disfrute de su derecho a la educación.

Este tipo de desescolarización, le ha implicado a la madre suspender su vida laboral para dedicarse un año lectivo más a la niña y ayudarle con sus propios recursos a que aprenda el control de sus necesidades fisiológicas (Notas de campo, agosto, 2017).

Si la niña fuera recibida en la Institución Educativa y a la vez recibiera el apoyo de rehabilitación para el desarrollo de habilidades básicas para la vida, estaría iniciando su ciclo escolar en preescolar, como cualquier otra niña de su edad y así su madre tendría más tiempo para trabajar y estudiar en el Sena, como lo tenía proyectado, hasta que se le presentó esta situación (Notas de Campo, noviembre, 2017).

Luego de la serie de gestiones que ha realizado esta mujer para que el derecho a la educación de su hija le sea realmente garantizado, ha recorrido varias instituciones y ha recibido múltiples asesorías que la han llevado a interponer un gran número de actos administrativos que la llevan a pensar en las capacidades que tiene para asesorar a otras mujeres en similar situación

“[...] Con todo lo que he hecho y lo que, volteado de allí para allá, me puedo hasta volver abogada. Es que uno aprende mucho corriendo con estos niños y hasta ya puedo asesorar a otras mamás que están en mi misma situación. Vea que la semana pasada, una de las que me atendió en ICBF (cuando fue a hacer consultas sobre su caso), me dijo: es que usted es muy diligente y conoce mucho de sus derechos” (Arboleda, 2017).

Otra de las madres dice al respecto,

“Uno ahorita con estos niños es más activo, está más pendiente de muchas cosas y cuando uno tiene hijos regulares (como se dice), uno no está como tan pendiente de todo lo que pasa, tan informado. Porque yo lo que hace que tuve a mi hija, yo si he sido más activa y pendiente de lo que tengo que hacer, de que tengo que estar en la Asociación” (M. N. Cardona, agosto 2017).

Este tipo de procesos, del diálogo con funcionarios estatales, de la lectura de los fallos y los planteamientos de las tutelas y de la percepción de las “puertas que eso les abre y que se le cierran” (Arboleda, 2017), llevan a la ampliación del campo comprensivo sobre su estatus de ciudadana y su participación y capacidad de gestión. Si se quedan en casa, saben que no pueden lograr ninguna transformación, cuando salen en busca de lo que requieren para su hijo o hija y para sí, pasa que conocen más de sus derechos y las maneras de buscar resolver algunos de los problemas que se les presentan como cuidadoras.

Esta apertura a espacios que son diferentes al hogar, como instituciones civiles y estatales, constituyen parte de lo que es la esfera pública y les abre paso a otros espacios diferentes a los familiares para gestionar recursos. De esta manera reconocen el significado

de estar en las instituciones como las educativas (para solicitar cupo), en la Personería (para pedir apoyo en la redacción de interposición de los derechos de petición y tutelas), en la Alcaldía (para radicar y recibir respuestas y soluciones) y en asociación y fundaciones (para obtener asesoría y aclarar inquietudes).

El tránsito del hogar a la esfera pública, tanto en lo tangible como en lo simbólico, que va más allá de salir del hogar, exige la comprensión de palabras y conceptos técnicos y de procedimientos que, en ocasiones suelen ser elevados e incomprensibles puesto que hacen parte del *argot* de la administración pública y suelen enredar y desgastar a las cuidadoras. Sin embargo, y a pesar de estas dificultades, la dinámica de cuidar y reivindicar, empieza a ser parte de la cotidianidad de ellas, lo que lleva a su vez a la ampliación de su campo discursivo y de acción que permite el empoderamiento del proceso de su pariente y de la recuperación o construcción de su propio proyecto de vida, cuando éste ha sido secundarizado.

Al momento de la culminación de la investigación, la madre en mención, aún seguía solicitando cupo escolar para su hija y aún no había recibido una respuesta favorable a su demanda, y seguía a la espera, de qué resultaba el próximo año, después *de todas las puertas que había tocado*,

“[...] Será esperar un añito más mientras le enseño a la niña a controlar esfínter, para que me la reciban en el colegio y así poder trabajar y estudiar. De todas maneras, yo ya conseguí cupo en uno de los cursos del Sena y voy a mirar como hago para asistir, pero no me puedo quedar estancada en la casa y con la niña” (L. M. Arboleda, septiembre, 2017).

Estas acciones de reivindicación de derechos hacen parte de la construcción de otra moral y de otros símbolos, asociados al empoderamiento y a la activación de la ciudadanía, lo que indica cambios en la subjetividad de las cuidadoras. Estas posturas políticas inciden también al interior del hogar. Mientras más conocen sus derechos, las cuidadoras se atreven a exigirlos al interior del hogar, por ejemplo, empiezan a demandar y permitir que el cuidado sea asumido por otros familiares, en la medida que reconocen la importancia del tiempo y el cuidado para ellas mismas. Una de las mujeres entrevistadas opinó al respecto que,

“Cuidar de una persona con discapacidad esclaviza, uno no puede salir, y para donde uno va tiene que ser con el niño. Pero como yo si me revelo, yo salgo el día que quiero salir y eso me lo cuestionan y yo digo: ¡como así! Yo no me dejo doblegar y le digo al papá, es que usted también se tiene que quedar con ella, no solamente soy yo. Es que uno también tiene que pensar en uno, porque uno también necesita descansar, divertirse, conversar con las personas” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

Estos cambios de pensamiento y de comportamiento de las cuidadoras, se presentan en la medida que asisten a otros lugares que son diferentes al hogar. Esto les da la oportunidad de generar conexiones con otras mujeres en similar condición, unas que presentan mayores problemas, otras que cuentan con una red de apoyo o de recursos que le permiten realizar sus proyecciones. El compartir estas historias y sus experiencias, lleva a que se formen ciertas cercanías para el apoyo emocional y la motivación y orientación para que exijan sus derechos, sobre todo cuando del cuidado se derivan impactos negativos que afectan la vida personal e íntima de una mujer y de la PcD. Estos son los inicios que ha llevado a la conformación de una red de cuidadoras en Medellín.

Si bien, exigir el derecho individual por la vía de la tutela, es una reivindicación particular, también hace parte de un ejercicio de ciudadanía, y es una forma de inter-acción entre la ciudadana (en el caso de las cuidadoras) y el Estado, sin intermediación colectiva. Pero a su vez, estas formas sistemáticas de exigencia son una muestra de un *sentir colectivo* que demanda cambios, no para una persona en particular sino, para un grupo social en general.

La acción política individual es precisamente una de las nuevas formas civiles y modernas de relación con el Estado, por ejemplo, por medio de la tutela. Sin embargo, cuando cierto grupo de individuos percibe una sistematicidad en la falta de garantía de los derechos (el agravio), se presenta una forma de No-reconocimiento por parte del Estado que lleva a las acciones colectivas, como una necesidad para ser más visibles e incidir en las acciones estatales.

3.1.2 Organización de cuidadoras: Asociatividad

El principio de la red de cuidadoras se da a partir del encuentro con la *Otra igual*, en relación a los derechos y al incumplimiento de los mismos. Pero antes de estos procesos de identificación y asociación, las cuidadoras actúan en principio de forma individual y con reserva, por ejemplo, al interponer la tutela, como se mostró en el anterior apartado. Cuando las cuidadoras se empiezan conocer, entre ellas se aconsejan y asesoran. Se vuelven compañeras, comparten espacios de esparcimiento, se toman un café o hacen reuniones sociales y dedican algunos momentos de su ocupado tiempo con otras y con sí mismas. A veces estos son los únicos momentos que tienen para ellas y también un motivo para salir del hogar a hacer algo diferente a las diligencias o a los asuntos relacionados con el cuidado

“Yo siempre lo que más hacia era reunirme con las otras compañeras que nos íbamos para su casa y hacíamos reuniones y nos poníamos a hablar las mamás y así. Las otras reuniones extra que yo tenía era con mi familia, pero así que salir a otra parte es muy difícil, porque no hay quien le cuida la niña a *uno y uno* tiene que estar a toda hora con ella” (M. N. Cardona, agosto, 2017).

Estos encuentros son una fuente de conocimiento y comprendan de lo que pasa en la vida de ellas y de otras mujeres cuidadoras, esto les permite reflexionar sobre lo que viven y a proyectar decisiones.

El encuentro con la Otra igual, con otras cuidadoras, es el principio de compartir juntas lo que viven, es si la construcción de un *nosotras*, que supera las reivindicaciones individualistas, constituye una oportunidad para la construcción colectiva. Contarle a la otra sobre los derechos, la ruta a seguir, lo procedimientos a realizar, los problemas que puede encontrar y las posibles soluciones a ellos, genera confianzas y vinculaciones en la Red de cuidadoras. Este encuentro amplía a su vez, el anillo de apoyo construido, inicialmente, alrededor de la familia de origen y la extensa.

“Yo también he volteado con lo de mi sobrina y la he tratado que ella tenga una institución, pero nada, como mi hermana trabaja, entonces yo voy, vengo y averiguo, entonces por ejemplo cuando a ella le mandaron donde el neurólogo casi siempre le daban la cita por la mañana, y cuando no puedo ir porque estoy con lo de mi hija, entonces yo le decía a mi mamá que debe decir: *Doctor la niña necesita que una terapia de rehabilitación, que un examen* y así. Yo la asesoro a ella para que no se quede callada. Yo aprendí de las citas de la Asociación, fui una vez a una reunión en Pediatría con las de la U de A. entonces yo ya aprendí a averiguar y a sustentar una

solicitud (derecho de petición) y desde ahí yo empecé a voltear a la EPS. Y de allá me empezaron a decir que no, entonces yo ya les decía que me lo dieran por escrito porque voy a empezar a voltear con esto. Así empecé a averiguar por lo de la tutela, ya me contestaron que no, y entonces aproveche y exigí que no me cobrara los copagos, y así ya uno va aprendiendo, y sabe uno por donde se puede a meter [...]

- ¿Quién más te ha asesorado?
- Fui a asesoría al consultorio jurídico de la Universidad de Antioquia, entonces de allá me mandaron a RASA y ellos ya me dieron asesoría con lo de la tutela y la atención integral” (E. M. Orozco, junio, 2017).

“Yo tenía muchas citas médicas con mi hijo, andaba de un lugar a otro y hubo un momento en que yo estaba muy mal. Lloraba mucho y un día en medio de ese dolor, en una de las citas esperando a que me atendieran, conocí a una mamá que me vio muy triste, y me preguntó que me pasaba, y me dijo: *lo que tiene su hijo es lo mismo que tiene el mío (hidrocefalia)... y a dónde lo está llevando... llévelo a terapia... usted tiene que estar tranquila...* y bueno, hablé mucho con ella. Si yo no me hubiera encontrado a esta mamá no sé qué hubiera pasado conmigo. Yo como que desperté en ese momento (M. S. Giraldo, junio, 2017).

“Nosotras como mujeres cuidadoras hasta nos olvidamos de nosotras mismas, por hacerlos salir a ellos adelante, nos invisibilizamos nosotras mismas, pero igualmente siento que entre nosotras nos levantamos el ánimo, nos formamos” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

“Al principio era duro con lo económico, sobre todo con el tema de los pañales, ya que la niña los dejó a los 3 o 4 años, la salud es más costosa, las terapias, pero era duro porque la mamá y yo trabajamos, y a la abuela que era la que la llevaba le teníamos que dar los pasajes y la alimentación. Pero gracias a Dios con una tutela a la EPS nos dieron las terapias fonoaudiología, equinoterapia entre otras. Nos asesoró RASA, la recomendaban las mamás, especialmente una mamá que conocimos que tenía una hija con la misma discapacidad” (I. Villegas, junio, 2017).

Estos procesos de exigibilidad de manera individual y del encuentro con Otras, son ampliados y fortalecidos por los procesos de formación en los que participan, ya sea por invitaciones que entre ellas se hacen, por ejemplo al Viernes de Formación, de la Sección de Pediatría y Puericultura de la U de A, como de otros espacios similares como los promovidos, por las madres de hijos con autismos, de la Corporación Corazones Azules, que se llama “Veámonos”, que tiene como lugar de encuentro, diferentes puntos de la ciudad como parques y lugares abiertos para generar visibilización del autismo, de sus hijos y de ellas como familiares y cuidadoras.

Estos procesos llevan a que, las cuidadoras conozcan información sobre sus derechos, los procedimientos administrativos y del hogar para disminuir un poco la carga de los cuidados; también constituyen espacios de esparcimiento, de diálogo, de crítica y debate de su situación, la de sus parientes y hasta de las últimas noticias y de la situación política del país. Esto también las sitúa en lugares de la ciudad que son desconocidos para ellas y aporta al reconocimiento de la misma y a que ellas y sus hijos o hijas, hagan parte del espacio urbano.

Esta Red también permite suplir ciertas necesidades de compañía, asesoría y apoyo para cubrir aspectos relacionados con la salud. Esto pasa, por ejemplo, cuando deben compartir o redistribuir algunos medicamentos o implementos de apoyo como pañales, que no son entregados por la EPS oportunamente o que son negados

“Mi hijo está bien, gracias a los medicamentos que yo me consigo con otras mamás, porque ese medicamento que él necesita no lo venden fácil” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

-

Los encuentros informales y el establecimiento de vínculos de cercanía, además de la identidad por la misma situación vivida, han sido el origen de organizaciones de familias de personas con discapacidad, que son constituidas casi siempre por una mayoría de mujeres. Por ejemplo, de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y jóvenes con Síndrome de Down, participan alrededor 35 familias, pero desde hace 18 años que se reúnen, las que siempre asisten son mujeres y en cada reunión solo participan entre uno o dos hombres como máximo. Lo mismo sucede en Corazones Azules, puesto que esta organización está conformada por alrededor de cien familias, pero, por ejemplo, en el grupo virtual de *whatsapp* que crearon, la mayoría de los contactos de sus integrantes, son de mujeres que cuidan de sus hijos e hijas con diagnóstico de autismo.

Para ilustrar lo que estas organizaciones hacen en Medellín, abstraigo algunos apartados de un artículo virtual que referencia al proceso de Corazones Azules. El titular del artículo es “En Medellín, padres de familia se agrupan para exigir derechos de niños con autismo” y en este una de las madres que representa a esta Corporación menciona que: *A través de la Corporación Corazones Azules demandarán una mejor atención del Estado, y buscarán ayudar a otras familias con personas autistas* (Hernández, 2016).

“Criar a un niño es un desafío para cualquier padre de familia y criar a un hijo con autismo es un reto mayor, principalmente en un país donde el sistema de salud está en constante crisis; dificultando la atención, la entrega de medicamentos y los tratamientos. “Para todo hay que poner tutela”, asegura Paola Andrea Londoño Hincapié, a quien la vida le cambió hace tres años, cuando descubrió que su hija, María Ángel, era autista (...)” (Hernández, 2016, El Espectador).

-

“[...] Para cuidar de su hija, Paola tuvo que dejar su trabajo como publicista y dedicarse de lleno a la niña, a quien debe acompañar en todo momento, incluso mientras recibe clases en la escuela (...) Todo empezó con un grupo de *whatsapp* por medio del cual compartían información vía celular sobre cómo cuidar a estas personas y a dónde acudir para recibir servicios. Pero en febrero del presente año, las familias se unieron para denunciar públicamente que la Fundación Médico Preventiva venía incumpliendo en los pagos para el tratamiento de niños autistas (...) *Lo que pasa es que el Estado colombiano está empezando a aprobar ciertas leyes, debido a la incidencia política que ya están haciendo otras organizaciones, pero todavía no se está haciendo lo suficiente. Se aprueban leyes, pero no se aplican, porque el dinero se destina a otras cosas diferentes. Entonces es muy importante lo que estamos haciendo aquí para ayudar a tener más control sobre todo esto. Y para eso, después de que hagamos los trámites legales para constituir la corporación, también necesitamos articularnos a estas otras organizaciones que están haciendo incidencia*” (Hernández, 2016, El Espectador).

La Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, Padres abriendo Puertas, Corporación Corazones Azules, son organizaciones civiles sin ánimo

de lucro que se configuran como referentes en el circuito público y político que aborda temas sobre discapacidad y cuidadores en Medellín y llevan a la visibilización y a la demanda de reconocimiento estatal, tanto de los temas de discapacidad específicamente, (Síndrome de Down, Autismo, esclerosis múltiple, hidrocefalia) como de la importancia de la figura de la persona cuidadora y el desajuste del estamento familia.

Por ejemplo, la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, la Fundación Padres Abriendo Puertas, representadas por María Nohemy Cardona, Lina Moreno y Magda Susana Román, hicieron parte de la construcción del Acuerdo Municipal 027 que “establece una Política Pública para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de Redes Barriales de Cuidado en el Municipio de Medellín”; por parte del sector Discapacidad. En este proceso hicieron parte clave otras organizaciones de cuidadoras de personas adultas mayores de la ciudad, representadas por organizaciones como la Facultad de Enfermería de la U de A y en ella de personas reconocidas en el sector de cuidados, como la Antropóloga Berena Torres.

A pesar de este despliegue y nivel de participación de las mujeres cuidadoras que participan en estos ámbitos de la esfera pública, determinadas por el debate, la voz representativa y la incidencia en las políticas, esto no las aleja del todo de su rol de cuidadora, en tanto debe seguir asumiendo el trabajo doméstico que de ello se deriva y esto a hoy representa una dificultad para avanzar en los propósitos colectivos trazados y la incursión en la esfera pública. Por esto, las mujeres deben trasladarse en variadas ocasiones con sus parientes a reuniones que son extensas, lo que incrementa gastos de traslado y de logística que igualmente deben cubrir ellas. De esta manera, la participación acarrea para las cuidadoras, otra serie de gastos económicos y de inversión de tiempo y energía adicional al

que invierten a diario, lo que hace que ellas se agoten y se disminuyen las posibilidades de incidencia política.

“Yo fui casi que fundadora de la Fundación, Padres Abriendo Puertas, estuve en todo el proceso de construcción de estatutos y toda esa parte de la conformación legal. Pero cuando eso mi madre estaba enferma me tocaba estar en el hospital y luego hacerme cargo de mi hijo, entonces no me daba. Yo siempre les decía que hiciéramos plantones, que lucháramos por el tema de salud, pero no pude hacer mucho allí. Siempre he creído que estando unidos somos una potencia. Así se mueve la política” (M. S. Giraldo, junio, 2017).

En otros casos, cuando las cuidadoras tienen la convicción que más allá de la vida doméstica, es que pueden lograr activar recursos que favorecen la vida de ellas y de la PcD, hay algunas que se vuelven activistas y representativas de un movimiento social que empieza a conformarse en la ciudad. Este es el caso por ejemplo de Magda Susana Román, madre de una adolescente ciega, que desde el año 2005, ha sido una de las mujeres que ha posicionado el tema de cuidadoras en Medellín a través de su constante participación en la implementación de la Política Pública de Discapacidad y quien es actualmente representante de las familias ante el Comité Municipal de Discapacidad (Derechos Humanos.com, 2017) y el de María Nohemí Cardona Mejía, quien reciente a su participación en esta investigación, asumió el reto de ser la nueva representante legal de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, luego de participar de las reuniones del “viernes de formación” durante siete años.

Esta mujer, también fue candidata en las pasadas elecciones de los Comités de Inclusión comunales de 2017, allí fue candidata en representación de las cuidadoras de familiares con discapacidad cognitiva de la comuna seis - Doce de Octubre.

Imagen 5. Publicidad oficial de Campaña para la elección del Comité Comunal de Discapacidad



Fuente. María Nohemy Cardona Mejía. Participante de la construcción del Acuerdo Municipal 027 de cuidadores (2015). Representante Legal de la Asociación de Familias de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down (2017) y Candidata a representante de familias y cuidadores de personas con discapacidad cognitiva, de la Comuna seis.

“Hay que actuar cuando se propone algo, o si no, ¡no sirve!, como pasa con los derechos. Por ejemplo, si no se hace cumplir la norma para los cuidadores, el Acuerdo

027 entonces eso se queda en el papel y ya. Por eso la idea es que si está el decreto hay que hacerlo cumplir. Pienso yo que eso es lo que hay que hacer, actuar” (M. N. Cardona, agosto 2017).

3.2 La Voz diferente/La Voz que reivindica

La voz de las mujeres que han hecho parte de este trabajo, tanto de las participantes directas, hacen parte de *la voz diferente* a la que se refiere Gilligan (2013).

Esta es la voz o más bien las voces, que cuestionan la inequidad que no hace posible la igualdad de derechos y la justicia social. Estas voces, son representativas de una gran parte de mujeres que, por diferentes razones, no pueden expresarse frente a la situación que las invisibiliza, pero que al escuchar o al conocer lo que otras mujeres cuidadoras como ellas, opinan y proponen, se sienten referenciadas, reconocidas y representadas.

Mujeres como las participantes de esta investigación, preguntan a su modo y desde sus propias reflexiones por la falta de relaciones paritarias fuera y dentro del hogar, por la falta del despliegue de las capacidades de los hombres y del Estado frente a la responsabilidad de cuidar. Estas manifestaciones son hechas por las mujeres en su cotidianidad, sin postulados teóricos y conceptuales teóricos y sin embargo, su voz constituye una consigna incluyente y democrática que reclama igualdad de condiciones en el ámbito cotidiano.

Las mujeres que realizan estas actividades y ejercen su ciudadanía por medio de la participación, son las cuidadoras que se configuran en nuevos públicos, en tanto son las que disponen parte de su espacio y tiempo, y hacen escuchar su voz argumentativa para rebatir, exigir y representar a otras iguales a ellas. Esta exigibilidad e incidencia de las mujeres cuidadoras, ha llevado a que el tema del cuidado tome mayor relevancia en el escenario público y la agenda política de la ciudad, tal como lo muestra el Acuerdo 027.

Esta incidencia se puede considerar como el resultado de la conformación, de lo que Fraser, considerada “Públicos fuertes”, en tanto las cuidadoras pueden ser nuevos públicos que generan opinión e influyen en la toma de decisiones (Fraser, 1997, p. 130), tal como se ve reflejado en las propuestas legislativas y normativas que han pasado por instancias políticas nacionales y locales como el Congreso de la República y el Concejo de Medellín (el tema será tratado en el próximo titular).

Es importante anotar que, si bien en la presente investigación no se analizan los procesos de cuidado de las personas adultas mayores, este aspecto, es un tema que ha generado gran preocupación y despliegue en la ciudad y en instancias como el Concejo de Medellín. Gracias a las mujeres cuidadoras de personas adultas mayores, junto con instituciones especializadas en la gerontología y la vejez digna, se conformó la Mesa Metropolitana de Cuidados, en cabeza de la Facultad de Enfermería de la Universidad Pontificia Bolivariana -UPB-, con el apoyo de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, representada por la antropóloga Berena Torres quien también hizo parte de la construcción del acuerdo 027.

Cuando las cuidadoras entienden que su labor hace parte de consideraciones e intereses civiles y colectivos, incursiona como nuevo público, en la esfera donde se debaten las cuestiones públicas. Esto sucede sobre los principios políticos que otorgan la ciudadanía y la titularidad de derechos, en términos del conflicto que surge de las reivindicaciones por el Reconocimiento y la Redistribución.

Esta es una nueva forma del concepto de cuidadora que trasciende la perspectiva moralista y la amplía para darle una connotación política. De esta manera la mujer que actúa bajo este rol de cuidar-reivindicar, pasa de ser considerada únicamente en la dupla cuidadora/*doma*, a constituirse en cuidadora/*demos* en tanto sitúa el cuidado en la esfera

pública. Es de aclarar, que todas las personas que cuidan no pasan del lugar simbólico de la *doma* al *demos* (Rabotnikof, 1993), esta praxis hace parte de un ejercicio simbólico que lleva a las mujeres a considerar la trascendencia de su labor y al tránsito a situarse en el ámbito público de la sociedad.

Las limitaciones que han llevado a las mujeres cuidadoras al ejercicio de la ciudadanía y a abrir posibilidades de garantía de derechos por medio de la tutela y la asociatividad, son las mismas que las ubican como nuevos públicos en la esfera pública, en la búsqueda de posicionarse como sujetos de derecho y de posicionar el cuidado como un tema de la cotidianidad e interés general.

Estos procesos de exigibilidad son un aporte a la visibilización de situaciones de exclusión e injusticias persistentes en la sociedad a nivel mundial, a la vez que instan a la revisión de los relacionamientos inequitativos en términos de políticas de equidad de género y desarrollo social, programáticos de una agenda particular, que se vuelve general.

Para Rabotnikof (1993) aquello que permite situar un asunto de la vida social en la esfera pública tiene que ver con tres aspectos:

1. Lo que es de interés y de utilidad común a todas las personas y atañe al colectivo, le concierne a la comunidad y por lo tanto, a la autoridad que allí existe. Esto es contrario a aquello que se refiere a la utilidad y al interés individual.
2. Lo que es visible y se desarrolla a la luz del día, quiere decir que es manifiesto y ostensible y es contrario a lo preservado, a lo oculto y a lo que sucede en secreto.
3. Lo que es de uso común, accesible a todas las personas y por lo tanto abierto, es contrario a aquello considerado cerrado y que sustrae beneficios propios a la disposición de otras personas (p. 75).

Estos tres aspectos están situados en lo que Rabotnikof (1996) identifica como “la zona trazada de entrecruzamiento de los límites entre lo público y lo privado” y el continuum de la esfera privada y la pública en algunos aspectos, que rompe con límites y divisiones radicales entre estas esferas y plantea una relación más sistémica entre el Estado y la sociedad civil (p. 80).

Si bien, la movilización masiva es la expresión social y política donde aparece claramente el público, el discurso, la opinión pública y la apropiación del espacio público para la incidencia; esto poco ocurre alrededor de temas que tienen que ver con el derecho al cuidado. Por esto la acción reivindicativa individual y un tanto reservada, realizada por las mujeres por medio de la tutela, no puede ser menospreciada. Pues es precisamente este mecanismo de exigibilidad, que en ocasiones constituye la única posibilidad de empezar a hacer parte del circuito público, de exigir y expresarse en contra de las injusticias. Estos procedimientos, si bien son individuales, favorecen el conocimiento y apropiación del lenguaje y de los sentidos políticos que allí se circunscriben y posteriormente dan paso a otros procesos de exigibilidad en la asociación.

La búsqueda de instituciones, la interlocución con sus actores, asumir los procedimientos y también la espera, es una forma de incursionar en lo público, puesto que las cuidadoras amplían sus recursos conceptuales y la percepción sobre su propia realidad, lo cual se concreta en sus reflexiones, discursos y en la capacidad de argumentación. Esto constituye la *voz diferente*, una voz que es reivindicativa y democrática.

Así mismo, esta voz se expande y encuentra eco en otras mujeres y genera conexiones entre ellas que le han dado origen a las cercanías y la asociatividad, de manera que se constituyen en nuevos públicos y se hacen visibles frente al Estado y a la sociedad por medio de sus reivindicaciones personales que han llevado a lo organizativo, en desarrollo de

propuestas formativas, culturales y normativas, que propenden por el Reconocimiento de las cuidadoras y de las PcD, y de la Redistribución de los recursos que materializan el reconocimiento y la inclusión social.

El discurso y la argumentación, son producto del compromiso de las mujeres con el Otro, a la vez que se vuelven rasgos de procesos políticos de apropiación de la esfera pública. Esto implica la expresión y manifestación pública, frente a otros públicos, que suele ser persuasiva bajo argumentos políticos relacionados con los derechos. Estas manifestaciones y puestas en escena, son un aporte a la ampliación de consideraciones tradicionales del cuidado y al reconocimiento público que requiere, además, es todo lo contrario a lo que ha conllevado a la domesticidad del cuidado, lo cual le ha quitado valor social, en términos económicos y culturales como aspectos clave en los procesos de planeación del desarrollo de los gobiernos y del progreso social.

De esta manera, la voz diferente es acción política en apropiación de la esfera pública cuando insta al Estado a que dignifique la vida y ofrezca bienestar a su ciudadanía por medio del cumplimiento de los derechos, a la vez que llama a los hombres en la cotidianidad a que asuman el mismo trabajo que las mujeres alrededor del cuidar. Los resultados de esto, la incidencia, empiezan a notarse en los desarrollos de la agenda política en términos locales y nacionales, así como veremos en el próximo titular.

Las mujeres cuidadoras de Medellín que participaron en esta investigación, son representativas de otras que viven experiencias similares a ellas, pero no pueden proyectar su propia voz, ni desplegar su capacidad de agencia para participar y exigir sus derechos, por razones asociadas al trabajo doméstico y a otros aspectos de sus historias de vida que limitan esas posibilidades. Para Fraser

(...) la eliminación de las restricciones formales a la participación en la esfera pública no basta para asegurar la inclusión en la práctica. Por el contrario, incluso después de que las mujeres, los trabajadores, las poblaciones afro descendientes, han sido autorizados formalmente para participar, esta puede ser obstaculizada por concepciones de la privacidad económica y doméstica que delimitan el alcance del debate (1997, p. 127).

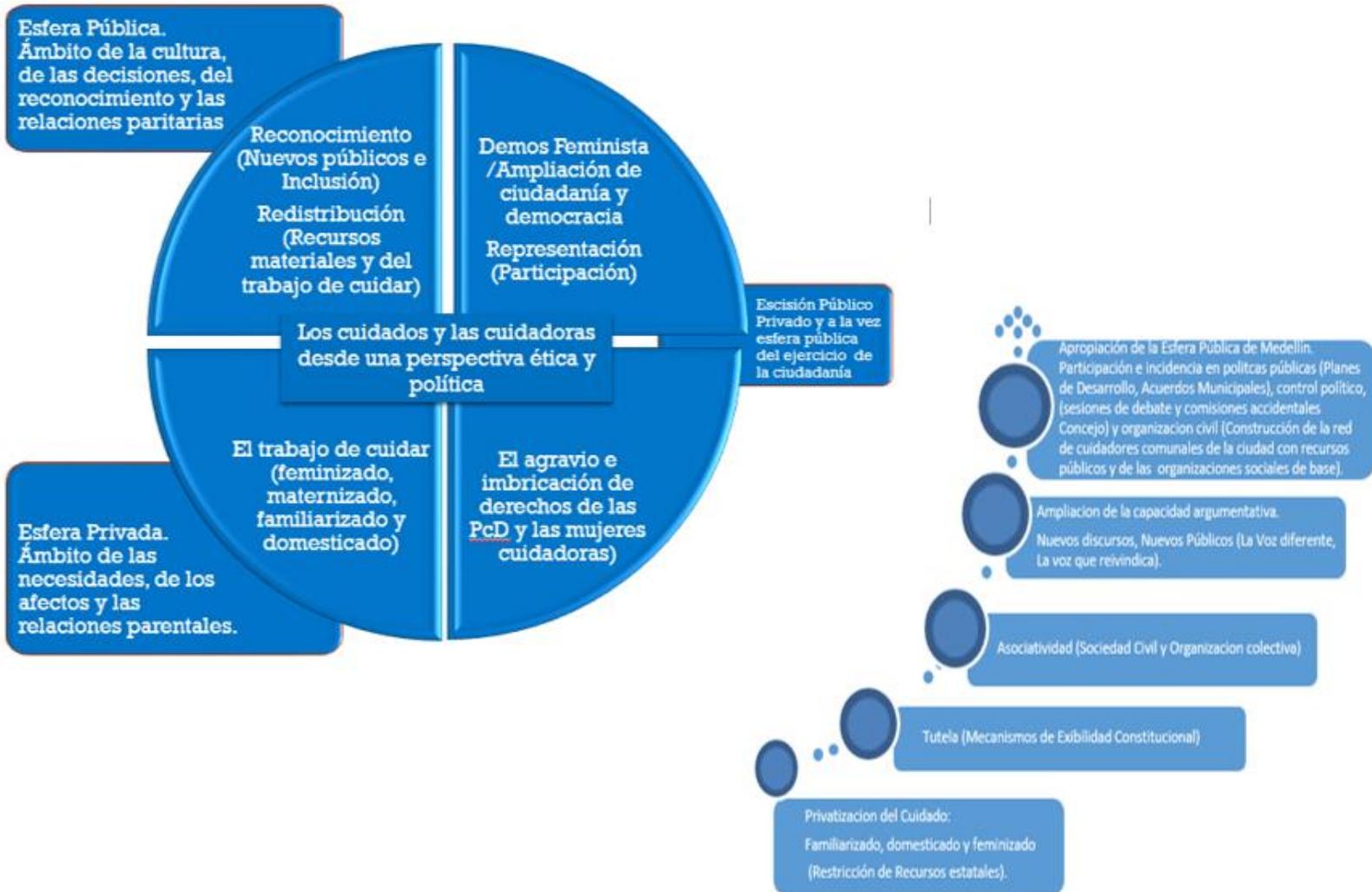
Así mismo, la voz de las mujeres que compartieron su historia de vida en esta investigación, son representativas de quienes también han participado, se han expresado y asumido el compromiso de conformar procesos organizativos para incidir de manera decidida. Ellas, aportan a la ampliación de la democracia y a la democratización de la vida familiar, a la vez que acercan las posibilidades de interlocución con las instancias público-estatales, dinámica que las configura en nuevos públicos.

En términos prácticos han sido las cuidadoras en Medellín, como nuevos públicos en emergencia, las que han aportado al posicionamiento del cuidado como un asunto de interés general, y no particular y privado. Las cuidadoras están construyendo un papel importante en las reconfiguraciones de las fronteras entre la esfera pública y la esfera privada

La idea de esfera Pública como espacio de autodeterminación colectiva no concuerda con aquellas aproximaciones en las que se recurre a la perspectiva externa para delimitar sus fronteras correctas (...) Al respecto no existen fronteras naturales *a priori*. Lo que debe considerarse como un asunto de interés común será decidido, precisamente, a través de la confrontación discursiva (la voz diferente/ la voz reivindicativa). La publicidad democrática exige garantías positivas de oportunidad para que las minorías puedan

convencer a otros de que aquello que en el pasado no era público, en el sentido de no ser de interés común, debería ser ahora” (Fraser, 1997, p. 123)

Figura 10. Representación del proceso de reivindicación y apropiación de la esfera pública de cuidadoras de PcD en Medellín



Fuente: Elaboración propia a partir de la información construida en campo, agosto de 2017

3.3 El cuidado en la agenda pública de Colombia y Medellín

En este apartado mencionare algunos aspectos de la normativa aprobada y en Colombia y Medellín sobre cuidadores. El propósito de hacer este inventario, es mostrar los

acercamientos que existen en la construcción de políticas dirigidas a este grupo poblacional en el país y el municipio; a la vez que constituye una evidencia sobre la incidencia que han tenido las cuidadoras y sus representantes políticos como nuevo público en la esfera de la contienda y el debate legislativo y presupuestal a nivel nacional y local.

3.3.1 Legislación nacional

El referente normativo internacional de la actual legislación sobre discapacidad en Colombia, es la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006. Como se ha mencionado al largo del texto, este marco normativo aborda los derechos humanos de esta población y establece la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno y en condiciones de igualdad y dignidad de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad en el mundo (Naciones Unidas, 2006). En esta normativa internacional, solo se hace mención de las personas cuidadoras en el artículo 16, el cual hace alusión a las medidas pertinentes que deben realizar los Estados Partes para:

[...] Impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo, que tengan en cuenta el género y la edad de las personas con discapacidad, sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso (p. 13).

La CDPD menciona en repetidas ocasiones la importancia de la figura de apoyo personal técnico (incluso de apoyos tecnológicos), para que sean cumplidos los derechos de las PcD cuando sean requeridos:

Las personas con discapacidad tendrán acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta (Naciones Unidas, 2006, p. 15).

No obstante, no queda claro en ninguna parte del documento, quién suplente la figura de apoyo y asistencia, tampoco de qué carácter se trata, si es formal o informal, familiar, estatal o mixta. Este es un vacío jurídico que afecta la cotidianidad y es suplido por las familias y con el tiempo se constituye la figura de cuidador familiar de carácter informal. Esto pasa, porque lo que empieza por una responsabilidad familiar, termina convirtiéndose en un trabajo permanente cuando no existen apoyos y acceso a la educación, a la salud y a la libre movilidad por la ciudad lo que agota y limita las capacidades de la PcD y de la familia, estamento que constituye el primer anillo de progresividad y sostenibilidad de los procesos de rehabilitación e inclusión social.

Este vacío, también es una constante en la legislación colombiana, como lo muestra la Ley 361, de 1997, “por medio de la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación”; la Ley 1145, de 2007 “que organiza el Sistema Nacional de Discapacidad SND”; y la Ley Estatutaria 1618, de 2013, que “Establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las PcD”. Ninguna de las tres normativas menciona a la figura de apoyo, asistencia o cuidador.

Sólo en el año 2012, por medio del documento del Consejo Nacional de Política Económica y Social, CONPES Nro. 166, de 2013, que trata sobre la *Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social*, se menciona de manera explícita a la persona cuidadora:

La prevalencia de la discapacidad en Colombia es alta y es mayor entre los grupos de menores ingresos. Además, refleja la existencia de brechas en el acceso a la educación, al trabajo y en cuanto a salud, la mayoría se encuentra afiliada al régimen subsidiado. Esta situación se acentúa especialmente en las primeras etapas del ciclo de vida. El diagnóstico de la situación de la población en condición de discapacidad evidencia la necesidad de fortalecer el conocimiento de los derechos y deberes de las PcD, de sus familias y cuidadores y los mecanismos para su protección y garantía. Así mismo, es necesario generar mecanismos que tiendan a asegurar una respuesta eficiente a sus necesidades, el reconocimiento de su capacidad jurídica, la articulación de políticas, instituciones y sectores, así como un grado de inversión pública adecuada (CONPES Nro 166, 2013, p. 31).

La figura de persona cuidadora aparece mencionada en dos puntos de los objetivos específicos del CONPES: En el primero, nombra “la importancia de promover la organización, articulación, movilización e incidencia política de las PcD, sus familias y cuidadores en los diferentes ámbitos, incluyendo la participación en el direccionamiento de los asuntos públicos y en las organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, al igual que en la constitución de organizaciones de PcD. En el segundo punto donde se menciona la figura de cuidador, se aduce la importancia de generar y fortalecer el desarrollo humano de las PcD traducido en un aumento de sus

capacidades, la de sus familias y cuidadores, y la equiparación de oportunidades para el desarrollo y participación en todos sus ámbitos” (CONPES, 2013, p. 34).

Estos apartados muestran la importancia de la familia para los procesos de inclusión (tal como lo promueve la triada y el diamante de corresponsabilidad), y en ella el pariente que cuida (individuo integrante de la familia que realmente asume el cuidado), puesto que es falso que todos los integrantes del grupo familiar asumen la misma carga de responsabilidad. De esta manera los planteamientos del Conpes instan a la familia de PcD a que participen en las políticas públicas de discapacidad.

Este articulado del CONPES permite comprender el planteamiento realizado anteriormente sobre la importancia de desagregar el estamento familia (página 114) y tomar distancia de su comprensión como un todo, ya que es en este ámbito se identifica una línea divisoria difusa o porosa entre lo netamente privado con relación a lo público. Así, la familia es un subsistema social donde convergen y se despliegan relaciones económicas, afectiva, de poder- conflicto, de contenido político.

La familia es la instancia a la que llegan directamente las políticas públicas de cuidado y es exactamente allí donde es necesario que se desplieguen los postulados de la paridad del cuidado entre hombres y mujeres, es decir donde se hagan realidad política de equidad de género. Si esto no queda claro en la legislación y la reglamentación de la misma, la tendencia es a que la sobrecarga de cuidar siga siendo proveída por la fuerza de trabajo de las mujeres, en tanto la asociación entre familia-femenino-mujer está profundamente instalada en el sistema cultural de relaciones cotidianas de las sociedades como sucede en la ciudad de Medellín. Lo contrario a esta práctica se presenta bajo la asociación de lo doméstico-sin valor, y lleva a pensar que un hombre que asuma un trabajo doméstico pierde su estatus de proveedor económico y por lo tanto, su valor productivo.

En términos de políticas públicas sobre equidad de género, es importante avanzar en la desinstalación de los roles binarios de género, para pensar en los hombres como cuidadores y como posibles responsables de los trabajos del hogar. Si las políticas públicas no focalizan al hombre en su sensibilidad humana y en los aportes que puede hacer en el ámbito de la familia y del cuidado de sus integrantes, sin descargarlo de su lugar de proveedor económico y la pérdida de estatus social cuando asume lo doméstico, serán pocos los avances en términos de equidad.

En la cuarta estrategia del documento CONPES, que trata sobre el “Desarrollo de la Capacidad, se explica que los cuidadores son en su mayoría los familiares de la PcD y que al dedicarse al cuidado de esta población no logran insertarse al circuito económico. De esta manera se menciona la necesidad de desarrollar opciones productivas para ellos, sin detrimento del rol de cuidador, función, que por el contrario se debe cualificar (p. 35).

En las recomendaciones finales de este documento, se solicita expresamente al Ministerio de Trabajo y el Ministerio del Interior, tres asuntos que deben desarrollar, para avanzar en el cumplimiento de lo mencionado:

- Ministerio del Trabajo: “Definir los mecanismos necesarios para la integración de un Consejo para la Inclusión de la Discapacidad orientado a fomentar los procesos laborales y productivos de la población con discapacidad, sus familias y cuidadores; y 2. Promover y reglamentar formas alternativas de generación de ingresos para la inclusión productiva de las PcD, sus familias y cuidadores, especialmente en los casos en los cuales éstos no acceden a empleos formales. Ministerio del Interior: 1. Promover las acciones necesarias asesorar, acompañar y fortalecer a las organizaciones sociales que representen a las PcD, a sus familias y cuidadores, redes

sociales, asociaciones y federaciones para fortalecen participación plena y efectiva en la adopción de las decisiones que los afectan” (p. 36).

En ningún apartado de esta normativa, queda claro quién es la cuidadora, pero sí aparece con mayor claridad la problemática asociada al trabajo de cuidar, relacionada con la necesidad de dejar de trabajar para cuidar o hacerlo de manera simultánea en condiciones de subempleo que genera carencias, recargas, ausentismos y enfermedades colaterales.

Este problema es claramente planteado en los proyectos legislativos sobre cuidadores, que han sido debatidos en el Congreso de la República, desde el año 2008. En la agenda política nacional ha estado programada la presentación y debate de ocho proyectos de ley y solo uno ha sido aprobado y reglamentado hasta el momento, Ley 1413 de 2010 y decreto 2490 de 2013. Estas propuestas legislativas muestran el incremento del fenómeno del cuidado y de las cuidadoras en el país, situando en la mesa de la máxima instancia legislativa, la urgencia de estudiar y generar acciones para la garantía de derechos y atención estatal a las poblaciones inmersas en este rodaje.

El primer proyecto de Ley (PL) tuvo como propósito “reconocer al cuidador familiar en casa para personas en estado de dependencia y modificaba parcialmente la Ley 100 de 1996 para dictar otras disposiciones” (2008 – 2009), su autora fue la senadora Yolanda Pinto Afanador de Gaviria, del partido liberal, el proyecto fue retirado a los nueve meses de haber sido presentado (Congreso Visible, 2008). El segundo PL, buscó el reconocimiento del cuidador familiar en casa para personas en estado de dependencia, y realizar una modificación parcial de la Ley 100 de 1996 de la Figura jurídica de cuidador familiar en casa (2009- 2011) en cabeza de la anterior congresista; esta vez pasó a segundo debate y fue archivado por Tránsito de legislatura (congreso Visible, 2009).

Seguido a estos dos intentos fallidos de obtener la primera ley dirigida a cuidadores en Colombia, en el año 2010 fue aprobada la Ley 1413 “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, como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas”, promovida por la exsenadora, Cecilia López Montaña del Partido Liberal (Congreso Visible, 2009).

Esta norma ha sido la puerta de entrada para debatir sobre la importancia del reconocimiento del cuidado y su comportamiento y aporte a la económica de Colombia. Así mismo, plantea acciones concretas para incluir en el Sistema de Cuentas Nacionales del País, los aportes derivados del trabajo del hogar no remunerado y así, por primera vez en la historia de Colombia, cuantificar y medir con mayor precisión la contribución del trabajo doméstico al Producto Interno Bruto nacional, realizado principalmente por mujeres. De aquí surge el decreto 2490 de 2013 de Economía del Cuidado, a partir de la cual se han realizado dos Encuestas Nacionales de Uso del Tiempo (ENUT). La encuesta de 2013 fue utilizada como fuente en esta investigación, puesto que la segunda versión no había sido publicada durante la elaboración del presente trabajo.

Vale la pena resaltar, que esta legislación va de la mano con las reivindicaciones de las mujeres del mundo, registradas en el capítulo de “mujer y economía” del Informe de la Cuarta Conferencia de la Mujer de Beijín, que exige el reconocimiento del aporte de las mujeres al desarrollo económico y social por medio del trabajo que realizan, el cual no es reconocido, ni remunerado:

La mujer sigue realizando la mayor parte de la labor doméstica y de la labor comunitaria no remunerada, como el cuidado de los niños y de las personas de más edad, la preparación de alimentos para la familia, la protección del medio ambiente y

la prestación de asistencia voluntaria a las personas y los grupos vulnerables y desfavorecidos. Esta labor no se suele medir en términos cuantitativos y no se valora en las cuentas nacionales. La contribución de la mujer al desarrollo se ve seriamente subestimada y, por consiguiente, su reconocimiento social es limitado. La plena visibilidad del tipo, el alcance y la distribución de esta labor no remunerada contribuirá también a que se compartan mejor las responsabilidades (Informe de la Cuarta Conferencia de Beijín, 1991, p. 72).

A partir de la ley 1413, se formularon posteriormente tres proyectos más, que no fueron aprobados:

PL para otorgarle beneficios a madres o padres cabeza de familia o cuidadores con hijos o personas a cargo con discapacidad impedidas para la inserción laboral y con dependencia económica (cuidadores de personas con discapacidad) (2011 - 2013), esta vez tuvo como autores a dos senadores del Partido Mira, Carlos Alberto Baena y Gloria Estella Díaz Ortiz, también fue archivado en el tercer debate por Tránsito de Legislatura (Congreso Visible, 2013).

PL que promovió el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, para su inserción laboral- Cuidadores de personas con discapacidad- (2013 - 2015), este Proyecto tuvo la autoría de la dupla de senadores del Partido Mira mencionados anteriormente a quienes se les sumó el Senador Manuel Antonio Virguez Piraquive. La propuesta tuvo tres debates y fue archivada por Tránsito de Legislatura (Congreso Visible, 2013).

PL que propuso implementar medidas de estabilidad reforzada para personas que tengan a su cargo el cuidado y/o manutención de personas en condición de discapacidad

(Cuidadores) (2014 - 2016), las autoras fueron las senadoras del Partido Conservador Nora María García Burgos, Nadia Georgette Blel Scaff, Nidia Marcela Osorio Salgado, Myriam Alicia Paredes Aguirre, Yamina del Carmen Pestana Rojas, Olga Lucía Suárez Mira y las Representantes a la Cámara Lina María Barrera Rueda, Diela Liliana Benavides Solarte, Inés Cecilia López Flórez, Aída Merlano Rebolledo. El proyecto fue archivado por tránsito de legislatura en el segundo debate (Congreso Visible, 2016).

En el año 2014, fue debatido y también vetado un nuevo proyecto, diferente a los demás; una propuesta mucho más clara en su planteamiento del cuidado como fuente estructural de la inequidad en el país, que tuvo como propósito “instituir El Sistema Nacional de Cuidados Estatal y Paritario de Colombia (SNCEPC)”. Este Sistema de cuidados estatal, implicaba modificar el sistema de cuidados familista de Colombia, e instituir un sistema de cuidados cubierto por el Estado, en coordinación con la familia y las organizaciones sociales (la tríada de corresponsabilidad Estado-sociedad-Familia) (Robledo, 2014). La autora del Proyecto fue la Representante a la Cámara por el Partido Verde, Ángela María Robledo Gómez. La exposición de motivos de este proyecto ha sido el más contundente en plantear la redistribución del trabajo doméstico en Colombia, y propuso en su momento hacer cambios estructurales en la política social para desmontar paulatinamente el hecho de que las mujeres sean las principales proveedoras del cuidado de la familia.

Esta ley buscó: 1) “Garantizar un reconocimiento económico justo, vía pensiones o descuento en aportes en salud a mujeres que han dedicado su tiempo al cuidado de niños, niñas y/o ancianos y/o enfermos; 2) Crear un sistema nacional de cuidados interinstitucional en el que los principales responsables serían el Estado Nacional y las entidades territoriales; las instituciones, de diferente índole que puedan contribuir al cuidado de niños, niñas y adultos mayores, deberán hacerlo; 3) Crear un Ministerio de equidad de género y cuidado; 4)

incluir el trabajo doméstico no remunerado en los indicadores laborales; 5) Generar mecanismos y herramientas institucionales para prevenir, denunciar y/o sancionar las lógicas machistas que profundizan una economía del cuidado inequitativa al interior de las familias” (Robledo, 2014).

Los diferentes Proyectos de Ley debatidos, si bien no tuvieron un curso favorable para el posicionamiento del tema en la esfera pública por la vía de la legislación, ilustraron claramente los problemas que genera el cuidado permanente que se constituye en trabajo por los recursos que exige su sostenibilidad, que implica el reconocimiento de la persona cuidadora y de las extensas jornadas que dedica a esta labor. Dedicación que afecta su desarrollo económico y productivo, a la vez que su salud y el bienestar de la familia.

La propuesta del SNCEPC (2014), ha sido la primera iniciativa que instó al Estado colombiano a redefinir y redistribuir el trabajo de cuidar tanto al interior del hogar, como entre la familia y las instituciones Estatales y no tuvo reparo en señalar los problemas estructurales del país en materia de reducción de derechos, libertades y oportunidades de las personas cuidadoras, injusticias que han sido la base del incremento de índices de pobreza e inequidad.

En esta indagación por la legislación sobre cuidadores, es importante anotar que en el año 2003 la Corte Constitucional emitió la Sentencia T-191 de 2015, sobre el derecho a la pensión especial de vejez por hijo en situación de discapacidad. Acto legislativo que regula la ley 797 de 2003 del Sistema general de pensiones, frente a la acción de tutela promovida por un padre de familia con una hija e hijo con discapacidad. Esto puede considerarse el primer referente jurídico donde el Estado reconoce la importancia de su atención para el desarrollo del rol del cuidador, sin que esto le suponga una recarga de trabajo o el incumplimiento de parte de la responsabilidad familiar.

Para terminar este recorrido de los múltiples intentos de legislar sobre el cuidado en Colombia, es importante mencionar dos proyectos de Ley recientes, uno que ya fue archivado y otro que está vigente en la agenda política del país: El primer PL que fue archivado en segundo debate, pretendió promover y proteger el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, permitiendo su inserción laboral -Protección laboral de cuidadores- (2015 -2017); sus autores fueron Guillermina Bravo Montaña, Ana Paola Agudelo García, Carlos Eduardo Guevara Villabón, representantes a la Cámara por el Partido Mira (Congreso Visible, 2017). El segundo PL, que ha tenido un primer debate y sigue vigente en la agenda pública e “intenta reducir la duración máxima de la jornada ordinaria de trabajo a quienes tienen bajo su cuidado a personas diagnosticadas con enfermedad en fase terminal -Jornada laboral de cuidadores”- (2017), el autor de esta secuencia de iniciativas legislativas es el Senador Yimmy Chamorro Ruiz, representante del Partido Social de Unidad Nacional –Partido de La U- (Congreso Visible, 2017).

Esta serie de proyectos de Ley, muestra como iniciada la primera década del presente milenio, los temas sobre cuidado y cuidadores ha tomado gran relevancia en el Congreso y de manera directa como esta serie de propuestas tiene una relación directa con los sistemas de seguridad social, como salud, empleo y pensión, tres temas que son de complejo tratamiento pues es el sector más afectado después de la Ley 100 de 1993 y de las reformas que tiene que ver con la garantía a los derechos a la salud y los derechos económicos.

La audiencia pública realizada en el Congreso de la República en junio de 2017, sobre los “Derechos de personas con discapacidad y sus cuidadores/as” convocada por los proponentes del proyecto del SNCEPC y la Federación Nacional de Cuidadoras, también muestra cómo el debate sigue abierto a pesar que los proyectos que han sido propuestos no

han sido aprobados. La audiencia pública en mención, tuvo como objetivo visibilizar las dificultades de acceso al derecho a la salud y la atención de personas con discapacidad, en especial las que tienen discapacidades múltiples, condición que les impide ser autónomas en actividades relacionadas con la cotidianidad como comer, bañarse, desplazarse. También sitúan en el centro del debate la condición de desventaja de las cuidadoras quienes en la mayoría son mujeres y madres y debido a la alta dependencia y dedicación con la persona a atender encuentran serias dificultades para trabajar o realizar otras actividades (Congreso Visible, 2017).

Esta audiencia tuvo dos partes; en la primera se analizó el estado de los derechos y las políticas públicas para la población en condición de discapacidad y en la segunda, se trató la ruta de atención para los cuidadores y cuidadoras a nivel nacional y en el distrito capital de Santafé de Bogotá. Los organizadores de esta reunión convocaron a sectores que son clave para el abordaje del tema del cuidado, tanto del gremio de las cuidadoras, como de funcionarios del Gobierno nacional activos en el año 2017 como la Ministra del Trabajo Griselda Janeth Restrepo, El Ministro de Protección Social –Alejandro Gaviria–, el Presidente del Consejo Nacional de Discapacidad –Juan Pablo Salazar–, el Superintendente Delegado de Protección al Usuario –Adolfo Varela–, y el director de Colpensiones Mauricio Oliveira (Cámara de Representantes, 2017). Sobre esta reunión quedaron compromisos de seguir abordando el tema a nivel nacional y pensar en un posible Sistema de Cuidados, que a hoy se encuentra en estudio con la Fundación Saldarriaga y Concha, organización social que ha trabajado por más de 40 años en temas de atención e inclusión de la niñez, adulto mayor y discapacidad (Fundación Saldarriaga y Concha, 2017).

Los proyectos de ley mencionados, merecen ser exaltadas por el aporte que hacen en la historia del país, a la demanda del Reconocimiento que requiere el cuidado en las instancias públicas y estatales, en tanto lo reivindica como derecho y hace visible la serie de exclusiones sociales y económicas que genera hacia las personas que están inmersas en estas formas de relacionamiento social en la cotidianidad. Sin embargo, también es posible observar en cada proyecto de estos, que no es expuesto con contundencia, las causas estructurales de esta situación, que a fin de cuentas tiene que ver con el detrimento de los sistemas de salud y de seguridad social, que ha sido debilitado desde hace veinte años en este país. Esto lleva que los cambios propuestos sean tangenciales y no proponen un cambio estructural sobre las responsabilidades de prevención y atención que tiene el Estado frente a la alta demanda del cuidado a personas con mayor dependencia.

A diferencia de estos proyectos, la Ley propuesta por la ex-senadora Cecilia López Montañó y el proyecto de ley de la Representante a la Cámara Ángela María Robledo, muestran en su argumentación planteamientos desde el enfoque de equidad de género y exponen sin reparo la urgente necesidad de la implementación de políticas públicas articuladas para la paridad también en las instancia de la cotidianeidad como sucede en el ámbito de la familia; y que, como menciona Figueroa (2011), permita también que los hombres desplieguen sus capacidades de proveedor de cuidados en despliegue de la sensibilidad y las emociones, sin detrimento de la condición económica, al igual que debe pasar con las mujeres.

Por esta razón hay que tener especial atención con las políticas existentes y las nuevas que son propuestas y dirigidas a mantener a toda costa la tradición cultural que sitúa a la mujer como la mayor proveedora de cuidado, bajo el argumento naturalista de su capacidad para cuidar mejor que los hombres; posturas que han sido perpetuadas por legislación como

la ley 1822 de 2017 “Por medio de la cual se incentiva la adecuada atención y cuidado de la primera infancia, se modifican los artículos 236 y 239 del código sustantivo del trabajo y se dictan otras disposiciones”, que otorga a las mujeres empeladas, una licencia remunerada de maternidad correspondiente a 18 semanas dedicadas al cuidar y alimentar lo mejor posible al bebé en sus primeros días de nacimiento; a diferencia del padre quien tiene una notable desventaja frente a las tareas de cuidar en estas primeras semanas de recibimiento y adaptación del bebé, puesto que solo le es reconocida ocho días hábiles de licencia remunerada (Ley 1822 de 2017, Artículo 1, Numeral 1, Parágrafo 2).

Como he expuesto hasta aquí, la figura de cuidadora solo ha sido nombrada explícitamente en la legislación colombiana a partir de la Ley 1413 de 2010 y del CONPES 166 de 2013, aunque el posicionamiento de este tema en la agenda pública por la vía normativa, se ha presentado desde el año 2008. Esta legislación y los proyectos propuestos en el Congreso, tienen como parte de su argumentación, la situación de desventaja que tienen las personas que se dedican con exclusividad o gran parte de su tiempo a cuidar lo que hace que se presenten barreras económicas y dificultades de salud directamente asociadas.

La normativa hasta aquí expuesta, muestra que el tema del cuidado es joven en la agenda pública nacional. Así mismo, el sistemático archivo de la mayoría de iniciativas legislativas propuestas, demuestra que todavía no es un tema fuerte en la contienda política, pero también señala que es un temario que aportaría a la superación de las brechas de desigualdad de este país en términos de equidad de género fuera y dentro del hogar.

3.3.2 Legislación municipal

- **Acuerdo 086 de 2009 Política Pública de Discapacidad Municipio de Medellín y el Plan Municipal de Discapacidad 2010-2018:**

Este Plan Municipal es la carta de navegación de la política pública de discapacidad en Medellín y tiene como objetivo general, establecer en un instrumento de planificación las líneas de actuación a corto, mediano y largo plazo que materialicen la Política Pública en el Municipio de Medellín, a través de intervenciones y acciones institucionales e intersectoriales que garanticen el goce efectivo de los derechos de las PcD, familiares y cuidadores. Este documento tiene dos objetivos específicos:

- “Orientar la formulación de planes y proyectos en el Municipio de Medellín para las PcD, familiares y cuidadores que favorezcan las capacidades humanas, sociales, culturales y productivas que contribuyan al goce efectivo de los derechos” (Plan Municipal de Discapacidad, 2010 - 2018).
- “Realizar seguimiento a lo proyectado e implementado en los Planes Operativos Anuales, a fin de garantizar el grado de cumplimiento y evaluar los impactos sobre la población en situación de discapacidad sus familiares y cuidadores” (Plan Municipal de Discapacidad, 2010 - 2018).

Los principios que inspiran el Plan Municipal de Discapacidad 2010-2018 son los que establece el artículo 3 del Acuerdo Municipal 086 de 2009. Este plan a través de sus componentes, líneas estratégicas y matriz de planeación estratégica, pretende promover y garantizar el goce efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, familiares y cuidadores.

Los principios son: “a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la autonomía de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, e) La igualdad de oportunidades (Acuerdo Municipal 086, 2009).

- **Acuerdo Municipal 027 de Cuidadores**

Los desarrollos legislativos nacionales relacionados con el cuidado han impulsado la proposición de normativas locales. En el caso de la capital Antioqueña, el cuidado familiar dirigido a personas con discapacidad y adultas mayores, ha sido legislado por el Acuerdo Municipal 027 de 2015, que promueve una Política Pública “para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de Redes Barriales de Cuidado en el Municipio de Medellín” (Acuerdo Municipal 027, 2015).

Este acuerdo tiene como propósito en primera instancia el reconocimiento de la persona cuidadora como eje fundamental en el cuidado y bienestar de personas dependientes de cuidado y también como sujeto de derechos y con necesidades de cuidado debido a que el cuidador o cuidadora siendo “pariente hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad, primero civil o que sin tener ningún tipo de parentesco con la persona con dependencia de cuidado, es apoyo permanente para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sin recibir contraprestación económica por su asistencia y que por su labor dedicada al cuidado de otra persona, tiene impedimentos para desempeñarse y realizar actividades relacionadas con la formación educativa, esparcimiento, el empleo o la generación de ingresos económicos” (Acuerdo Municipal de Medellín 027, 2015).

Las restricciones inherentes al trabajo del cuidador, hacen parte del perfil de la población que focaliza el Acuerdo 027, esto con el propósito de generar una atención preferencial y oportuna de las personas que cuidan por parte de los programas del Municipio, dirigidos al reconocimiento de su trabajo, y a prevenir y controlar riesgos generales y específicos derivados del cuidado.

En segunda instancia, el Acuerdo plantea la conformación de redes barriales de cuidado con la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). De los dos propósitos, se propone un Plan Municipal dirigida al empoderamiento de las personas cuidadoras, familias, comunidad y de la persona dependiente de cuidado (cuando el caso lo posibilite), para generar acciones corresponsables en torno a la acción de cuidar junto con actores de la administración municipal, ONG y sociedad civil desde el enfoque de derechos y el acompañamiento biopsicosocial (Acuerdo Municipal de Medellín 027, 2015).

El articulado de este Acuerdo expone la importancia de la sinergia de las acciones que viene desarrollando la administración municipal alrededor del cuidado, a la vez que propone nuevas formas de relacionamiento del Estado con las personas cuidadoras familiares, además que le da gran relevancia a la necesidad de activar las fuerzas de la sociedad, la comunidad, el barrio y el sector privado, alrededor de un Sistema Municipal de Cuidado.

A pesar de los propósitos y proyecciones del Acuerdo, al momento de culminar la investigación, no había salido a la luz pública un Decreto Reglamentario del Acuerdo, el cual está elaborado y revisado desde junio de 2016. Para una de las participantes de la investigación, esto constituye el incumplimiento a los compromisos llegados con candidatos a la Alcaldía en cabeza del actual Secretario de Inclusión Social, Familia y Derechos

Humanos (SISFDDHH), quien, desde su posesión en el cargo, se comprometió a la plena implementación del Acuerdo en la administración de turno (Cardona, 2017).

Esto ha llevado a que por ejemplo el Artículo 4 del documento no se haya cumplido al culminar la investigación (Notas de campo, noviembre, 2017) ya que, de acuerdo a indagaciones realizadas a personas cercanas a esta construcción del Acuerdo, como la Antropóloga Berena Torres, al momento no existe el Plan de Acción Integral, ni funciona el Comité Técnico Municipal.

Actualmente, tampoco existe la identificación, localización y caracterización de personas cuidadoras; tampoco es oficial la creación y articulación de programas de las Secretarías de Despacho Municipal implicadas en el mejoramiento de condiciones de vida de la persona cuidadora, relacionado con la generación de empleo e ingresos económicos, acceso a programas de promoción de la salud y prevención y atención de enfermedades asociadas al rol. Así mismo, no se ha iniciado con la conformación, acompañamiento y fortalecimiento de redes barriales de personas cuidadoras, mencionada en el Artículo 2: “Conformar redes barriales de cuidado, soportadas de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) para empoderar a las personas cuidadoras, familias, comunidad y a la persona dependiente de cuidado (cuando el caso lo permita) para generar acciones corresponsables con actores de la administración municipal, ONG y sociedad civil, en torno a la acción de cuidar, desde el enfoque de derechos y acompañamiento biopsicosocial.”

La falta de cumplimiento de la Red de Cuidadores es cuestionada en mayor medida por el Comité Comunal de Inclusión de la Comuna 8 y 9, instancia participativa que hace parte fundamental de la implementación de la Política Pública de Discapacidad, que ha venido posicionado con fuerza el tema del Cuidadores de personas con discapacidad en la comuna de Villa Hermosa y Buenos Aires, con la cual debe articularse la red de cuidadores

comunales. Este Comité está conformado por muchas de las mujeres que señalo en la investigación, que se constituyen en nuevos públicos que hacen presión alrededor del tema.

En el Plan Municipal de Desarrollo del actual Alcalde Federico Gutiérrez, 2016-2019, Medellín Cuenta con Vos (Gaceta 4383 de 2016), quedaron registrados dos proyectos enfocados a cuidadores enmarcados en el Programa “Ser Capaz: inclusión social de las personas con discapacidad”. El primer proyecto recoge a los cuidadores de manera indirecta puesto que trata la “consolidación de la Política Pública de discapacidad - Ejercicio de derechos”; y el segundo proyecto de manera está dirigida de manera directa a personas cuidadoras en tanto plantea proyectos de “Inclusión social de las personas con discapacidad, familiares y cuidadores”, este último, despliega acciones en atención psicosocial y productiva domiciliaria, tanto para la persona cuidadora, como para la PcD (Plan de Desarrollo de Medellín 2016 - 2019).

Es de anotar que, los dos proyectos han sido implementados en la administración de los Alcaldes Alonso Salazar, 2008-2011, Medellín Obra con Amor, y Aníbal Gaviria 2012 – 2015, Medellín un Hogar para la Vida, así como lo registra la nota periodística “Cuidadores de personas con discapacidad reciben capacitación. La Alcaldía ha capacitado a 271 cuidadores para que puedan tener su propio negocio - 2014” (Morales, 2014). Esto indica que este tipo de iniciativas no son nuevas, ni se han dado a partir del Acuerdo.

De esta manera, queda pendiente la ejecución de las nuevas acciones acordadas en el Acuerdo 027, que implica la articulación entre la Secretaría de Salud, la Secretaría de las Mujeres, la Secretaría de Desarrollo Económico y la Secretaría de Participación Ciudadana, el Instituto Social de Vivienda y Hábitat de Medellín –ISVIMED-, Instituto de Deportes y Recreación de Medellín –INDER-, coordinadas por la SISFDDHH.

El único componente que hasta el momento ha sido desarrollado, es el relacionado con el Artículo 6° del Acuerdo, referido a la capacitación técnica y especializada en manejo específico de cuidados en el hogar, que finalmente parece ser los inicios de la red de cuidadoras(es) de la ciudad. Sin embargo, los registros noticiosos encontrados refieren al cuidado de personas adultas mayores, lo que indica que aun el cuidado y las cuidadoras de personas con discapacidad, quedan relegados (Tele Medellín, 2017).

La existencia del Acuerdo Municipal de Discapacidad 086 de 2009, como el Acuerdo Municipal de cuidadores 027 de 2015, han sido el resultado del movimiento de PcD y sus familias en Medellín, y constituyen una parte importante en el antecedente de política pública municipal al respecto. Esto ha llevado a que temas como educación y accesibilidad sean parte del debate público y político en el Concejo de Medellín, al cual confluyen mujeres cuidadoras.

Aunque el panorama local de las cuidadoras de personas con discapacidad no es alentador, la escisión entre la vida pública y la vida privada empieza a ser difusa, en cuanto es precisamente la publicitación de los asuntos ocurridos en la vida privada y cotidiana, lo que ha llevado a que estos temas sean revisados por las instancias estatales y los gobiernos. En este campo de lucha, las cuidadoras han logrado configurarse como públicos y tener algún grado de incidencia. El desarrollo a cabalidad del Acuerdo, aportará al desarrollo de la ciudad y a frenar los procesos de precarización de las familias medellinenses que están inmersas en esta realidad y no cuentan con los recursos adecuados para enfrentar las implicaciones que se derivan del tipo de cuidados estudiado aquí.

El Acuerdo municipal 027 es una herramienta sobre la cual se debe iniciar el despliegue de acciones públicas, informales e institucionales en su cumplimiento, puesto que

presenta una ventana de oportunidad política para las personas cuidadoras y la población con discapacidad de la ciudad, en términos de Reconocimiento y Redistribución del cuidado.

CONCLUSIONES

I

El derecho al voto, a la participación, inserción a la vida académica y al mercado laboral, así como la planificación de la reproducción, han sido los mayores logros de las mujeres en la lucha por la igualdad en derechos y la equidad social.

Sin embargo, el presente trabajo investigativo, deja en evidencia que el cuidado que constituye mayor carga doméstica, genera restricciones a los derechos de las mujeres que se dedican a cuidar. Esto profundiza en las relaciones de desigualdad, con relación a quienes dedican más tiempo a trabajos reconocidos oficialmente.

Preceptos como la ética del cuidado son fundamentales para el reconocimiento del cuidado como derecho para que la vida de una persona sea digna. Así mismo, que toda persona, hombre y mujer, tienen la capacidad y la responsabilidad humanista y ciudadana de asumir el trabajo que implica cuidar, tanto en el terreno de lo material (la presencialidad), como en el simbólico (los afectos). Esta perspectiva del cuidado como derecho y responsabilidad, es potenciadora de las capacidades que tienen todas las personas para cuidar, sin importar el género, y cuestiona la base moral de entrega religiosa concentrada y desmedida que debe asumir una parte de la población del mundo, casi siempre encarnada en el cuerpo de las mujeres. El alcance de estos objetivos comunes, requiere del trabajo y compromiso de hombres y mujeres para compartir la vida de manera democrática y equitativa, tanto en el foro público como en la vida cotidiana.

De esta manera, la incursión de la mujer cuidadora en la esfera pública, no propone el abandono, ni descuido de quienes requieren de mayor atención, pues esto sería un postulado antiético. Por el contrario, el papel de la mujer cuidadora como nuevo público, representa la sostenibilidad del reconocimiento de los derechos que han ganado paulatinamente ellas y la población que ha vivido la privación de los derechos y las barreras para la inclusión social, como la niñez y personas adultas que están en condición de discapacidad.

II

La familiarización, la domesticación y la feminización del cuidado son formas privatizadoras de intereses comunes que también debe ser tramitados en espacios públicos y estatales para que sean legislados bajo principios de corresponsabilidad que implican al Estado, a la Sociedad-familia, a la ciudadanía y al Mercado, como estamentos donde circundan los recursos que materializan el derecho al cuidado. La permanencia del desequilibrio sistemático, entre los cuatro estamentos, dejan la carga sólo en la familia y en el ciudadano del común, sin una intervención estatal que constituye prácticas desiguales, inequitativas y antidemocráticas.

La privatización de los recursos que permitan una equidad en la redistribución del cuidado, también es generadora de otro tipo de problemáticas como el Síndrome del Cuidador quemado, que, si bien no fue el centro de la investigación, muestra que es el resultado es resultado de la neodomesticidad y de la doble o triple jornada de trabajo. Estos hallazgos muestran los temas sobre los cuales hay que seguir profundizando desde el ámbito de las políticas públicas. Las enfermedades y afectaciones colaterales que afectan de manera negativa la salud y estabilidad física y psíquica de las mujeres que cuidan de manera desproporcionada, no es un tema de poca monta, pues estas son otras formas de violencia y

agresión frente a los procesos de emancipación de las mujeres, en cuanto su integridad es afectada por las cargas que imponen los roles de género instalados en la cultura patriarcal.

Por esto es importante pensar con juicio las políticas públicas dirigidas a la disminución de las exclusiones y de las brechas de desigualdad relacionadas con el cuidado. Esto implica iniciar con agilidad, la identificación y caracterización de las personas cuidadoras y de quienes requieren de cuidado, además del monitoreo del cuidado como trabajo doméstico en cumplimiento de la Ley 1413. La falta de estos datos oficiales, es un aspecto problemático y entorpecedor de la toma de decisiones políticas, y presenta la principal barrera para emitir conceptos precisos sobre la situación en Medellín y cumplir con la implementación de los programas y proyectos adscritos al Acuerdo Municipal 027 de 2015.

Es importante anotar que este Acuerdo Municipal, es una apuesta dirigida a *cuidar a la persona cuidadora*, y es el inicio del desmonte progresivo de las políticas que reproducen el rol de cuidar bajo preceptos que lleven a que el *cuidador cuide mejor*, puesto que esta es una forma soterrada y continuada de mantener la sobrecarga del cuidado sobre la fuerza de trabajo y vitalidad de la familia y las mujeres.

Este planteamiento debe quedar claro en el diseño e implementación de políticas públicas, puesto que tiene que ver con el Reconocimiento y la Redistribución del cuidado, tal como lo plantea el Artículo 2 del Acuerdo: “Reconocer a la persona cuidadora como eje fundamental en el cuidado y bienestar de personas dependientes de cuidado, reconociéndoles como sujeto de derechos y también de cuidado lo cual les debe permitir acceder y ser atendidas de manera preferencial y oportuna a los programas de desarrollo, promoción y prevención para el control de riesgos generales y específicos derivados del cuidado permanente a otra persona (Acuerdo Municipal 027, 2015).

La sostenibilidad de los procesos reivindicativos promovidos por las mujeres cuidadoras de Medellín en incursión como un nuevo público en la esfera pública de Medellín, implica que las cuidadoras sigan generando acciones en términos de exigibilidad del derecho al cuidado de la vida y la inclusión social, desde la perspectiva del *Care* y la ética del cuidado.

Como nuevo público que ha emergido de la esfera doméstica desde la experiencia de la interposición de una tutela y de la asociatividad a los procesos de exigibilidad y participación, debe seguir ejerciendo presión de manera sostenida, para que sea posible contar con la implementación del Acuerdo Municipal, y con leyes estatutarias que lleven a la conformación de un Sistema Nacional de Cuidados en atención al derecho fundamental de la Vida y de la inclusión social. Esto implica que se evidencie la directa relación que guardan temas problemáticos en Colombia como la atención a la salud, la seguridad social (Pensión), la educación formal y la empleabilidad. El reconocimiento de este circuito de derechos alrededor de la construcción de un Sistema de Cuidados, permitiría:

- El Reconocimiento definitivo del cuidado como factor que genera desarrollo social en términos económicos, culturales y político-democráticos (De acuerdo a la Ley 1413).
- La Disponibilidad institucionalidad y capacidad estatal nacional y local, para designar los recursos que lleven a la inclusión de la categoría del cuidado en los estudios y análisis estadísticos, en este caso en cabeza de la Dirección Nacional de Planeación, del Departamento Administrativo Nacional de Estadística y de la Dirección de Planeación Municipal de Medellín, para la actualización de los datos de personas con discapacidad, adultos mayores o con enfermedades crónicas y terminales que requieren de cuidados y de sus cuidadoras.

- El Diseño e implementación de un sistema de políticas públicas nacionales y locales redistributivas de las responsabilidades del cuidado entre los estamentos familia y Estado y entre hombres y mujeres; por medio del despliegue razonable de los recursos públicos y los servicios del mercado como profesionales y tecnología.
- La Implementación del enfoque de equidad de género en el análisis, diseño, planeación, ejecución y en todo el sistema de toma de decisiones sobre las políticas públicas de cuidado a nivel nacional y local, tal como es mencionado en el Artículo 5 del Acuerdo “El plan de Acción Integral se construirá desde el enfoque de derechos, diferencial y de género” (Acuerdo Municipal 027, 2015). Esto permitirá que:
 - ✓ Se descargue a la familia y en ella, a una sola persona integrante de la familia, de toda la responsabilidad del cuidado
 - ✓ No queden ocultas las nuevas formas de domesticidad que generan un histórico No Reconocimiento y exclusión a los asuntos pertenecientes a esta instancia de la vida cotidiana.
 - ✓ Se ajusten los mecanismos de distribución paritaria del cuidado y así los hombres (padre, hermano y tío, entre otros parientes) puedan asumir y desplegar sus capacidades de cuidadores sin restricciones económicas y culturales.

III

El abordaje del cuidado desde la perspectiva política es un aporte al análisis de esta categoría como campo de estudio. Mencionar los procesos de reivindicación, asociación e injerencia de las mujeres cuidadoras como nuevos públicos que demandan la responsabilidad del Estado, permite el planteamiento de otra serie de preguntas que son importantes formular para futuras investigaciones.

Indagar sobre asuntos relacionados con las políticas públicas de cuidado de Medellín, el desarrollo del Acuerdo Municipal 027 en futuros planes de desarrollo y planes municipales de discapacidad como el próximo a diseñar 2018-2028, el abordaje de otros procesos organizativos de cuidadoras, la situación de hombres cuidadores, el monitoreo de los cambios en la redistribución de los trabajos de cuidado en la vida cotidiana de las familias integradas por una persona con discapacidad; son temas que deben ser rastreados para continuar la identificación de los avances y retrocesos en términos del reconocimiento-redistribución del cuidado en la esfera pública y política de la sociedad.

En términos teóricos, estos temas y el estudio de los procesos de Reconocimiento-Redistribución, mantiene vigente la pregunta de Fraser (1997) y autoras feministas sobre ¿qué de las relaciones sociales debe calificarse como asunto público y qué como asunto privado?, puesto que, las categorías de lo público y lo privado son utilizadas para valorar las ideas e intereses de ciertos públicos dominantes que sitúan en desventaja a otros que no lo son (p. 126).

BIBLIOGRAFÍA

Alcaldía de Medellín. (2012). Plan Municipal de Discapacidad de Medellín 2010-2018 [Archivo PDF]. P 22. Recuperado de [/www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpccontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Planeación%20Municipal/Secciones/Indicadores%20y%20Estadísticas/Documentos/Proyecciones%20de%20población%202005%20-%202015/Perfil%20Demografico%202005-2015%20Total%20Medellin.pdf](http://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpccontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Planeación%20Municipal/Secciones/Indicadores%20y%20Estadísticas/Documentos/Proyecciones%20de%20población%202005%20-%202015/Perfil%20Demografico%202005-2015%20Total%20Medellin.pdf)

Arango, Luz Gabriela y Molinier, Pascale. (2011) El trabajo y la ética del cuidado (Compilación). La carreta editores.

Arias, Rosa Ludy. (2007). Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI En: Trabajo Social No. 9. Revista del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia. Pp 25-36.

Asesoría y Consultoría en Discapacidad-ASCODI. (2014). Tipos de Discapacidad [Imagen]. Recuperado de <https://www.poder-judicial.go.cr/accesoalajusticia/index.php/noticias/251-tipos-de-discapacidad>

Auyero, Javier (2009). Pacientes del Estado. Un reporte etnográfico sobre la espera de la gente pobre. Universidad de Buenos Aires Facultad de Ciencias Sociales Carrera de Sociología, p 30.

Benjumea, Carmen. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. En: Texto y Contexto Enfermagem, vol. 13, núm. 1, janeiro-março, 2004, Universidad de Federal de Santa Catarina, Brasil, pp. 137-146.

Campoverde Juan Adolfo. (2016). Síndrome del cuidador quemado y factores asociados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo. Cuenca, Ecuador. Universidad de Azuay [Documento PDF]. Recuperado de <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/6430/1/12569.pdf>

Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. En: Revista Facultad Nacional de Salud Pública, Nro 31. PP. 30-39.

Cardona A, Segura Á, Berbesí D, Ordoñez M, Agudelo A. (2011). Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. En: Investigaciones Andina, vol. 13, núm. 22, abril-septiembre. Fundación Universitaria del Área Andina Pereira, Colombia, PP. 178-193.

Chuliá, Elisa y Agullo, Marco. (2012). Como se hace un trabajo de Investigación en ciencia política. Los libros de la Catarata. Madrid.

Comins, Irene. (2015). La ética del cuidado en sociedades globalizadas: hacia una ciudadanía cosmopolita. En: Thémata. Revista de Filosofía N°52. Pp. 159-178

Conferencias mundiales sobre la mujer. (2015). ONU Mujeres [Artículo Pagina Web]. Recuperado de <http://www.unwomen.org/es/how-we-work/intergovernmental-support/world-conferences-on-women> Constitución de la República de Colombia 1991. Gaceta Constitucional número 114 del jueves 4 de julio de 1991. Bogotá: Congreso de la República de Colombia.

Cortés, Dennis y Parra, Gladis. (2009). La ética del cuidado. Hacia la construcción de nuevas ciudadanías. Psicología desde el Caribe. Pp183-213.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE. (2014). Medición de la Economía del Cuidado en Colombia: Presentación de resultados de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) y de la Cuenta satélite de Economía del cuidado.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE. (2017). Registro continuo para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Información estratégica [Archivo de Excel]. Bogotá, Colombia. Recuperado de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) y Alcaldía de Medellín, Subdirección Metro información (2015). Perfil Sociodemográfico 2005 - 2015 Total Medellín. P 16.

Escalante Frenado. (2016). Historia Mínima del neoliberalismo. Una historia económica, cultural e intelectual de nuestro mundo de 1975 a hoy. México: Turner poblaciones. P. 31

Estrada, Jairo (2006). Orden Neoliberal y reformas estructurales en la década de 1990. Un balance desde la experiencia colombiana. En: Ciencia Política, Volumen 1, Número 1, p. 141-178.

Federici, Silvia. (2013). Revolución en Punto Cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas. Traficantes de sueños – Mapas, Nueva York. P. 261.

Federici, Silvia. (2014). Es un engaño que el trabajo asalariado sea la clave para liberar a las mujeres [Artículo]. Recuperado de <http://pop.kaosenlared.net/secciones/s2/biblioteca-digital-qla-cosecha-anticapitalistaq/88429-silvia-federici-es-un-enga%C3%B1o-que-el-trabajo-asalariado-sea-la-clave-para-liberar-a-las-mujeres>

Federici, Silvia. (2014). La inacabada revolución feminista. Mujeres, reproducción social y lucha por lo común. Ediciones desde Abajo, México, P. 105.

Fraser, Nancy y Honneth, Axel. (2006). ¿Redistribución o reconocimiento? Ediciones Morata. Pp. 17- 89.

Fraser, Nancy. (1997) Justicia Interrupta. Siglo de Hombres, Bogotá, P. 330.

Fraser, Nancy. (1999): Repensando la esfera pública: una contribución a la crítica de la democracia actualmente existente. En: Ecuador Debate. Opinión pública. Quito. No. 46, abril pp. 139-174.

Fraser, Nancy. (2009) Escala de Justicia. Herder, Barcelona, P. 289

García, Andrea Paola. Mantilla, Elsa Carolina. Plazas, Juan Fernando. (2015). Siete estudios realizados a partir de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, Colombia 2012 – 2013. Bogotá: Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). P20. 213. (Figura 1).

Gilligan, Carol (2013). El daño moral y la ética del cuidado. En: Cuadernos de la Fundación Victor Grifols Ilucas, Nro. 30. PP. 40-67. Barcelona.

Gilligan, Carol (2013). La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. En: Cuadernos de la Fundación Victor Grifols Ilucas, Nro 30. PP. 40-67. Barcelona.

Guber, Rossana. (2005) El salvaje Metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo. Buenos Aires: PAIDÓS. P 220.

Hernes, Helga María (1990). El poder de las mujeres y el Estado del bienestar. Madrid: Vindicación Feminista. P.164.

Inclusión Internacional (2014). Independiente pero no solo: informe mundial sobre el derecho a decidir. University of East London Docklands Campus, 148 p. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/independiente-pero-no-solo-web.pdf>

CEPAL (2010). Indicadores de pobreza y pobreza extrema utilizadas para el monitoreo de los ODM en América Latina. [Archivo PDF]. Recuperado de

https://www.cepal.org/sites/default/files/static/files/indicadores_de_pobreza_y_pobreza_extrema_utilizadas_para_el_monitoreo_de_los_odm_en_america_latina.pdf

Martín-Palomo, María Teresa. (2009). El Care, un debate abierto: de las políticas de tiempos al social Care. En: Revista Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia, Número 4, pp. 325 – 355

Martín-Palomo, María Teresa (2010) Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía [Archivo PDF]. Zerbitzuan: Revista de Servicios Sociales, N. 48, pp. 57-69. Recuperado de: <file:///C:/Users/Ana%20Lucia/Downloads/Dialnet-AutonomiaDependenciaYVulnerabilidadEnLaConstruccio-3418582.pdf>

Martín-Palomo, María Teresa. “Domesticar” el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. En: Arango, L. G. y Molinier, P. (2011) El trabajo y la ética del cuidado (Compilación). La carreta editores.

Marzonetto, Gabriela y Martelotte, Lucía (2013) ¿Cómo se organiza el cuidado en la Argentina? En: Cuestión de Derechos, Nro 5. Argentina. Pp 29 – 50.

Millett Kate. (1969). Política Sexual. Madrid: Ediciones Cátedra. P 611.

Ministerio de Desarrollo de Uruguay. (2015). Sistema de Cuidados (Pagina Web). Uruguay: Montevideo. Recuperado de: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/23286/cuidadoras-y-cuidadores>

Ministerio de Desarrollo Social de Chile. (2018). Chile Cuida (Pagina web). Chile: Santiago de Chile. Recuperado de <http://www.chilecuida.gob.cl/>

Ministerio de Educación (2017). Colombia cierra brechas de desigualdad y garantiza que personas con discapacidad accedan a educación de calidad: ministra Giha [Artículo] Recuperado de: <https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-362988.html>

Ministerio de Salud de Colombia. (2015) Abecé de la Discapacidad 2014 – 2018. [Archivo PDF]. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). Decreto 5267. Que Adopta Listado de Servicios y tecnologías que será Excluidas de la Financiación de Recursos [Archivo PDF] Recuperado de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%205267%20de%202017.pdf

Molinier, Pascale (2017). Conferencia. Perspectiva del cuidado: de la ética a lo político [Audio de la conferencia]. Universidad de Antioquia, Instituto de Estudios Políticos. Septiembre 1 de 2017.

Molinier, Pascale. Antes que todo, el cuidado es un trabajo. En: Arango L, G. y Molinier, P. (2011) El trabajo y la ética del cuidado (Compilación). La Carreta Editores.

Defensoría del Pueblo de Colombia. (2014). La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social 2014. Bogotá.

Munévar, Dora (2013). Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas. En: Universitas humanística No 76. Bogotá, Pp. 299-324.

Muñoz, Nora (2012). Aprendizajes de género y cuidado de sí en la salud masculina: entre lo universal y lo específico. En: Psicología, Conocimiento y Sociedad Nro 2, Colombia, Pp6-26.

Paperman, Patricia. La perspectiva del Care: de la ética a lo político. En: Arango L, G. y Molinier, P. (2011) El trabajo y la ética del cuidado (Compilación). La carreta editores.

Planas, García de Dios, María José (2013). El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos. Madrid: Trabajo Social Hoy 1er nº 68. Pp. 31-54.

Observatorio Nacional de Discapacidad. Estadísticas (2017). Discapacidad Colombia [Archivo de Excel] Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2000). Informe Final del Foro Mundial sobre Educación Dakar - 2000. Francia Ed Graphoprint

Panorama General. (2015). Banco Mundial. BIRF – AIF [Artículo]. Recuperado de <http://www.bancomundial.org/es/topic/poverty/overview>

Rabotnikof, Nora (1993). Lo público y sus problemas: notas para una reconsideración. En: Revista internacional de filosofía política, No. 2, Madrid, pp.75-98.

Rabotnikof, Nora. (1997) El espacio público y la democracia moderna. México: Instituto Federal Electoral. P. 81.

Ramírez, Miguel (2016). El derecho a la salud en Colombia y su relación con otros derechos. Colombia Legal Corporation. Asesores Legales [Artículo]. Recuperado de <http://www.colombialelegalcorp.com/derecho-a-la-salud-y-otros-derechos/>

Restrepo, Eduardo (2015). El proceso de investigación etnográfica: Consideraciones éticas. En: Etnografías Contemporáneas, Nro 1, pp. 162-179.

Robledo, Ángela. (2014), Ángela Robledo representante a la Cámara: Por un sistema nacional de cuidados estatal y paritario [Artículo]. Recuperado de http://www.angelarobledo.com/por-un-sistema-nacional-de-cuidados-estatal-y-paritario/#_Toc402297280.

Rodríguez, B. Esperanza. (2017). Comentario sobre el Artículo del Ministerio de Salud explica las diferencias entre cuidador y enfermería domiciliaria. *Ámbito Jurídico* [Comentario sobre el artículo]. Bogotá: Colombia. Recuperado de <https://www.ambitojuridico.com/noticias/laboral/administracion-publica/minsalud-explica-las-diferencias-entre-cuidador-y>

Rodríguez, C. (2007). Economía del cuidado, equidad de género y nuevo orden económico internacional. En publicación: *Del Sur hacia el Norte: Economía política del orden económico internacional emergente*. Girón, Alicia; Correa, Eugenia. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires.

Sales, Tomeau. (2014). Ciudadanía y cuidados; apuntes para una política feminista democrática. En: *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*, nº 63, 2014, 159-174.

Sánchez, Gloria. y Palacio, María Cristina. (2013). Cuidado familiar, orden discursivo hegemónico y contra hegemónico. *Revista Latinoamericana de estudios de familia* Nro. 5. Pp 29-45.

Secretaría de Educación de Medellín. (2017). Informe de Educación en Cifras de 2017, [Archivo Digital]. Medellín: Colombia. Recuperado de: <http://medellin.edu.co/secretaria/educacion-en-cifras?showall=1>

Serrano, C (2005). La política social en la globalización. Programas de protección en América Latina. Unidas. Santiago de Chile: Unidad Mujer y Desarrollo proyecto “Gobernabilidad democrática e igualdad de género en América Latina y el Caribe”, Cuenta para el Desarrollo de Naciones.

Tedix. (2017). Transporte Especial en Medellín. Medellín: Colombia [Imagen] Recuperado de http://tedix.com.co/transporte_discapacitados.html

Tele Antioquia. (2017). Se entregó Plan de Emprendimiento a Cuidadores [Artículo]. Medellín, Colombia. Recuperado de <http://www.teleantioquia.co/featured/se-entrego-plan-de-emprendimiento-a-cuidadores/>

Thompson, John (1998). Los media y la modernidad. Una teoría de los medios de comunicación. Cap. 4 La transformación de la visibilidad.

Uribe, María, T. (1992). De la ética en los tiempos modernos o del retorno a las virtudes públicas. En: Revista de Estudios Políticos, nro. 2, julio-diciembre. Pp. 5- 25.

Villamizar, María E. (2011), Uso del Tiempo de Hombres y Mujeres en Colombia. Midiendo la inequidad. CEPAL, División de asuntos de género. Santiago de Chile.

Zambrano, R y Ceballos, C (2007). Síndrome de carga del cuidador [Documento PDF]. En: Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. XXXVI, Suplemento No. 1. Pp 26 – 39. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Documentos jurídicos y Noticias citadas en el texto

Alcaldía de Medellín. (2016). Plan Municipal de Desarrollo Vigente, Medellín Cuenta con Vos 2016 – 2019 (Gaceta 4383 de 2016) [Artículo]. Medellín: Colombia. Recuperado de <https://www.medellin.gov.co/irj/portal/medellin?NavigationTarget=navurl://015c1d09eac1e101f2b8f37e0043f05c>

Agamez, A (2017). Publimetro: ¿Cuál es el panorama de las personas con discapacidad en Medellín? [Artículo]. Medellín, Colombia. Recuperado de <https://www.publimetro.co/co/medellin/2017/06/29/panorama-las-personas-discapacidad-medellin.html>

Ámbito Jurídico. (2017). Ministerio de Salud explica las diferencias entre cuidador y enfermería domiciliaria [Comentario de lectora sobre el artículo]. Bogotá: Colombia.

Recuperado de <https://www.ambitojuridico.com/noticias/laboral/administracion-publica/minsalud-explica-las-diferencias-entre-cuidador-y>

Cardona, Luz S. (2017). En 2018, Colombia estaría libre de analfabetismo. [Artículo] ElPais.Com.co. Recuperado: <http://www.elpais.com.co/colombia/en-2018-estaria-libre-de-analfabetismo.html>

Cámara de Representantes (2017). Las personas con discapacidad y sus cuidadoras avanzan en la exigibilidad de sus derechos. [Artículo]. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.camara.gov.co/portal2011/noticias-destacadas/646-junio-de-2017/5434-las-personas-con-discapacidad-y-sus-cuidadoras-avanzan-en-la-exigibilidad-de-sus-derechos>

Caracol Noticias. (2016). Madres protestarán por malos servicios de EPS Coomeva a 47 niños con autismo. Medellín, Colombia [Artículo]. Recuperado de <https://noticias.caracoltv.com/medellin/madres-protestaran-por-malos-servicios-de-eps-coomeva-47-ninos-con-autismo>.

Congreso de la República (2014). El Gobierno no sabe cuántas personas en condición de discapacidad hay en Colombia: senador Castañeda [Artículo]. Recuperado de: <http://www.senado.gov.co/historia/item/21127-el-gobierno-nacional-no-sabe-claramente-cuantas-personas-en-condicion-de-discapacidad-hay-en-colombia-senador-castaneda?tmpl=component&print=1>

Congreso Visible (2008). Proyecto de Ley 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. [Archivo PDF]. Bogotá. Recuperado de <http://www.congresovisible.org/proyectos-de-ley/por-la-cual-se-reconoce/87/>

Congreso Visible (2009). Ley 1413 “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, como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas [Archivo PDF]. Bogotá. Recuperado de <http://congresovisible.org/proyectos-de-ley/por-medio-de-la-cual/1734/>

Congreso Visible (2009). PL que buscó que se reconociera al cuidador familiar en casa para personas en estado de dependencia, y realizar una modificación parcial de la Ley 100 de 1996 de la Figura jurídica de cuidador familiar en casa [Archivo PDF]. Bogotá. Recuperado de <http://www.congresovisible.org/proyectos-de-ley/por-la-cual-se-reconoce/1686/>

Congreso Visible (2013). Proyecto de Ley para otorgarle beneficios a madres o padres cabeza de familia o cuidadores con hijos o personas a cargo con discapacidad impedidas para la inserción laboral y con dependencia económica (cuidadores de personas con discapacidad) [Archivo PDF]. Bogotá. Recuperado de: <http://www.congresovisible.org/busqueda/?q=otorgarle+beneficios+a+madres+o+padres+cabeza+de+familia+o+cuidadores+con+hijos+o+personas+a+cargo+con+discapacidad+impedidas+para+la+inserci%C3%B3n+laboral+y+con+dependencia+econ%C3%B3mica+&submit=submit>

Congreso Visible (2013). Proyecto de Ley que promovió el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, para su inserción laboral- Cuidadores de personas con discapacidad [Archivo PDF]. Bogotá. Recuperado de <http://www.congresovisible.org/proyectos-de-ley/por-medio-de-la-cual-se-promueve-el-empleo-de-trabajadores-con-responsabilidades-familiares-de-cuidadores-permitiendo-su-inserccion-laboral-y-se-dictan-otras-disposiciones-cuidadores-de-personas-con-discapacidad/7278/>

Congreso Visible (2016). PL que propuso implementar medidas de estabilidad reforzada para personas que tengan a su cargo el cuidado y/o manutención de personas en condición de discapacidad (Cuidadores) [Archivo PDF]. Bogotá. Recuperado de congresovisible.org/busqueda/?q=que+propuso+implementar+medidas+de+estabilidad+reforzada+para+personas+que+tengan+a+su+cargo+el+cuidado+y%2Fo+manutenci3n+de+pe rsonas+en+condici3n+de+discapacidad+%28Cuidadores%29+&submit=submit

Derechos Humanos.com. (2017). Poblaci3n con discapacidad sin doliente ni padrino en Medellín [Artículo]. Medellín, Colombia. Recuperado de <http://www.porlosderechoshumanos.com/portal/noticias/generacion-2/poblacion-con-discapacidad-sin-doliente-ni-padrino-en-medellin>

El Colombiano (2016). Metro de Medellín reinventa su accesibilidad. Agosto. Medellín, Colombia [Imagen]. Recuperado de <http://www.elcolombiano.com/antioquia/metro-de-medellin-reinventa-su-accesibilidad-FH476877>

El Colombiano (2017). Transporte p3blico de Medellín es aceptable, pero requiere ajustes. Noviembre. Medellín, Colombia [Artículo]. Recuperado de <http://www.elcolombiano.com/antioquia/movilidad/encuesta-sobre-el-transporte-publico-en-medellin-KH7687639>

Hernández, Yhobán (2016). El Espectador: En Medellín, padres de familia se agrupan para exigir derechos de ni3os con autismo. Recuperado de <https://www.elespectador.com/noticias/nacional/antioquia/medellin-padres-de-familia-se-agrupan-exigir-derechos-d-articulo-655132>

El Tiempo. (2017). Cuidadores de personas con discapacidad reciben capacitaci3n [Artículo]. Medellín, Colombia. Recuperado de: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-14346529>

El Tiempo. (2017). Lanza servicio de taxi para personas con movilidad reducida. Empresa Coopebombas capacitó a los primeros 100 conductores. El costo de la reserva es de \$5.000. [Artículo]. Marzo. Medellín, Colombia. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/colombia/medellin/servicio-de-taxi-para-personas-con-movilidad-reducida-65342>

El Tiempo. (2017). Lanza servicio de taxi para personas con movilidad reducida. Empresa Coopebombas capacitó a los primeros 100 conductores. El costo de la reserva es de \$5.000 [Artículo]. Marzo. Medellín, Colombia. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/colombia/medellin/servicio-de-taxi-para-personas-con-movilidad-reducida-65342>

Noticias Caracol Noticias (2017). Por falta de recursos, DANE estaría a punto de excluir a personas con discapacidad del Censo de 2018 [Artículo]. Bogotá. Recuperado de: <https://noticias.caracoltv.com/colombia/por-falta-de-recursos-dane-estaria-punto-de-excluir-personas-con-discapacidad-del-censo-de-2018>

Noticias Jurídicas (2006). Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Ley 39/2006, de 14 de diciembre. [Artículo]. España. Recuperado de http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l39-2006.tp.html#tp

Noticias Jurídicas. (2006). Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Ley 39/2006, de 14 de diciembre [Artículo]. España. Recuperado de http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l39-2006.tp.html#tp

Por los Derechos Humanos. Población con discapacidad sin doliente ni padrino en Medellín. (2017). [Artículo]. Medellín, Colombia. Recuperado de <http://www.porlosderechoshumanos.com/porta1/noticias/generacion-2/poblacion-con-discapacidad-sin-doliente-ni-padrino-en-medellin>

TeleMedellín (2017). Alcaldía de Medellín anunció apoyo para personas cuidadoras [Artículo]. Medellín, Colombia. Recuperado de <https://telemedellin.tv/alcaldia-medellin-anuncio-apoyo-personas-cuidadoras/169675/>

Universidad de Antioquia Noticias. (2015). Cuidar a los cuidadores Artículo de página Universitaria). Medellín, Colombia. Recuperado de http://www.udea.edu.co/wps/portal/udea/web/inicio/udea-noticias/udea-noticia!/ut/p/z0/ty5bd8faeix_cgfhzlvcdz0qiteqat2iqo7mkqd2m7fz9esebc3l5l5l--bgvcqgrj4oyn6yotfo7cq3o0nsdixkviioiqfjffrcbrob-ungdmo34fma-xxq5kgmrbe3d2kjtupra0n9grw3-ref_oa29qx7ckjrhrisvvs3ky-dsuzgy26cdsk0qxpptmz6vdz41n49-y2pgmjntdovsmyyooev0pihtozdcf6yec9e2vz7uffrefln3ua0cz1py!/04/11/2015

Vanguardia (2011). Ni el Gobierno sabe cuántos discapacitados hay en Colombia. (2015). Colombia Vanguardia.com [Artículo]. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.vanguardia.com/actualidad/colombia/293839-ni-el-gobierno-sabe-cuantos-discapitados-hay-en-colombia>

Listado de entrevistas

Entrevista 1. María Nohemí Cardona Mejía. Representante Legal de la Asociación de Familias de Niños y Niñas con Síndrome de Down. Fecha de realización: Mayo y junio de 2017.

Entrevista 2. María Sorelly Giraldo Aristizábal. Cuidadora, líder y participante de proceso organizativos de la Fundación Padres Abriendo Puertas y Asociación de Familias de Niños y Niñas con Síndrome de Down. Fecha de realización: Mayo y junio de 2017.

Entrevista 3. Erika María Orozco Gómez. Cuidadora. Fecha de realización: Mayo y junio de 2017.

Entrevista 3. Lina María Arboleda Zabala. Cuidadora. Fecha de realización: Mayo y junio de 2017.

Entrevista 4. Iván Villegas. Cuidadora. Fecha de realización: Mayo y junio de 2017.