



Madres De Oro, Plata y Bronce

Situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad del Área Metropolitana del Valle de Aburrá



Estudiantes:

Jennifer Palacio Solarte

Paulina Ríos Sierra

Luz Mary Hurtado Benítez

Kelly Vanessa Torres Zuluaga



Asesora:

Luz Bibiana Marín Flórez

Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria

Facultad de Educación y Ciencias Sociales

Profesional en Trabajo Social

Medellín

2021



Tabla de contenido

Agradecimientos	4
Introducción	7
Problema de Investigación	10
Objetivos	¡Error! Marcador no definido.
Objetivo General.....	14
Objetivos Específicos.....	14
Memoria metodológica	14
Momentos de la investigación	15
Consideraciones éticas (falta código de ética del trabajador social).....	18
Referente Teórico-Conceptual	¡Error! Marcador no definido.
Vulnerabilidad.....	20
Situaciones de vulnerabilidad	21
Cuidadores/as y vulnerabilidad.....	22
Cuidadores/as de personas en condición de discapacidad	23
Presentación del los Resultados	29
Análisis de los resultados	29
Características sociodemográficas y psicosociales de las madres cuidadoras y de sus hijos/as en condición de discapacidad.....	29
Caracterización de los escenarios y acciones que han vivido las madres cuidadoras.	33
Afectaciones al bienestar de las madres cuidadoras	40
Interpretación de los resultados	50
Conclusiones	57
Referencias bibliográficas	61

Tabla de imágenes

Cuadro No. 1- Matriz Sistema Categorial	28
Cuadro No. 2 - Información básica de las madres cuidadoras participantes	30

Agradecimientos

Finalizando este proceso de formación académica, representado en este trabajo, al cual le hemos puesto nuestro empeño y dedicación día y noche; queremos dar las gracias a las personas (docentes, familiares, esposos, hijos/as y amigos/as) que han significado una parte muy importante en nuestras vidas y en todo este trasegar; ya que, ellas con su paciencia, su amor y sus aportes económicos, espirituales, sociales y políticos, contribuyeron en nuestro saber profesional y, es por ello precisamente, que nosotras, las investigadoras de este proyecto, expresamos con nuestra gratitud y humildad las siguientes palabras.

Le doy gracias primeramente a Dios por darme la salud y la oportunidad de levantarme día a día; a mis padres, por apoyarme en cada decisión y proyecto, porque fueron el motor y el sustento de este logro ya cumplido; a mi hija, por que hizo parte de este sueño de ser profesional, porque me dio fuerzas para seguir luchando por cumplir todos mis sueños, por el tiempo que no le dedique por estar en obligaciones académicas, que todo sea por el futuro de ella y por mí; al papá de mi hija, por hacer parte de mi crecimiento tanto personal, por el apoyo incondicional que siempre me brindó. Agradezco también, a mi tutora de proyecto de grado Luz Bibiana Marín por sus virtudes, paciencia y constancia en este trabajo, y a los docentes que pasaron por mi proceso académico doy gracias por compartir sus conocimientos a donde quiera que vaya los llevaré conmigo en mi transitar profesional, a mis compañeros/as hoy comienza una nueva aventura y no dejo de pensar todos los buenos momentos y horas de trabajo que compartimos en todo el proceso formativo, por su apoyo y constancia, por compartir horas de estudio, momentos de angustia y estrés. ¡Gracias! infinitas gracias a todos por siempre estar allí.

Kelly Torres

Agradezco a mi familia, mamá, esposo y hermana; porque me brindaron motivación y apoyo para continuar con mi proceso formativo, muchas veces pensé en detenerme, pero ellos me motivaron a continuar y seguir el camino que una vez decidí emprender; diez semestres complejos con tristezas, alegrías, llanto, depresión, euforia y pandemia que hicieron de mí una profesional más fuerte, tanto en conocimiento como personal. Agradezco a todas aquellas personas que aportaron en mi formación académica; como docentes y compañeros; y que algunos de esos compañeros ya hacen parte de la familia que una elige. Agradezco a la universidad que me brindó la oportunidad de conocer otra cultura a nivel internacional fue una de mis mejores experiencias, todo gracias al Tecnológico de Antioquia.

Pero en especial agradezco a mi hijo de 9 años, Maximiliano Márquez Palacio, por su paciencia, por ese tiempo que no pude ofrecerle en el momento de mi ausencia en horas de estudio, pero este triunfo es para los dos, gracias por permitirme avanzar en mi formación académica por generar en mí un proceso de crecimiento, por enseñarme a cuidar de mí y mil cosas más que agradecerle que sobran las palabras para explicar. Sólo te digo, hijo... ¡Gracias, lo logramos!

Jennifer Palacio Solarte

Doy gracias a Dios, en primer lugar, por traerme hasta este momento; seguidamente a mis profes de mi alma mater, por todo el conocimiento compartido, por su tiempo y dedicación, porque nunca habrá el pago suficiente que les compense su labor; a mi familia representada en mi tesoro más grande e invaluable (mis hermanas/os, sobrinos/as, primas, que son otras hermanas) y a Kerton Palacios (al cual, ya en este punto, me hubiese gustado llamar esposo) por haber compartido conmigo los momentos más significativos hasta ahora vividos en mi vida. Y por supuesto, cómo olvidar dar las gracias a mis amigas, a mis hermanas elegidas, gracias por estar ahí, en los momentos más difíciles de mi vida.

Definitivamente y sin lugar a dudas, a la persona que agradezco enormemente es a mí. Sí, a mí, por no desfallecer en los momentos más difíciles, por ser resiliente, por creer en mí misma, por ser perseverante y cerrar los oídos a comentarios que no cabían en mis planes; por dejarme movilizar por esta hermosa profesión; y aunque no estés aquí madre, agradezco a Dios por tu existencia, por haber elegido mi vida, por haber sido mi madre Mireya Benítez. Agradezco por tu infinito amor, el cual permanecerá vivo en mí, en lo que me reste de vida. Te amo madre, te amo. ¡Infinitas gracias por tanto!

Luz Mary Hurtado Benítez

Mi agradecimiento y mi dedicatoria son para mi padre y mi madre, que trabajaron tanto, tan duro y con tanto amor para darme la posibilidad de estudiar; este es el primer logro de muchos que vendrán; ¡gracias papá, gracias mamá! Agradezco a mis hermanos, por su apoyo y su ánimo en estos años de formación. Agradezco a las manos amigas que hicieron parte de este proceso: a mi pareja, mis amigos/as, mis docentes y mis compañeros/as. Finalmente el agradecimiento va también para mí misma, por culminar esta etapa de mi vida llena de cambios, de conocimientos y de lecciones aprendidas. De aquí en adelante, ¡A seguir echándole ganas! ¿Para qué?, para seguir formándome y creciendo en otros campos, el resto de la vida, lo que sigue es camino. Gracias a la vida, por ponerme hoy en este punto, por las experiencias y por las historias que me llevo. ¡Gracias vida!

Paulina Ríos Sierra

En general el grupo de investigadoras agradece a las madres cuidadoras, por su valioso aporte a esta investigación, sin ellas no hubiera sido posible realizarla; pero en especial, les damos las gracias por todo lo que nos enseñaron sobre resiliencia porque nos mostraron con ella, que no son madres de bronce y plata, sino de oro puro.

¡Nuestra gratitud infinita para con ellas!

Las investigadoras.

Introducción

“Usted como madre cuidadora no tiene derecho a enfermarse, no tienes derecho a estar aperezada, no tienes derecho a estar aburrida, no tienes derecho a no querer cocinar, usted siempre se tiene que parar” (P02). “Cuando uno es cuidador uno solo se enfoca en ellos y ya deja de ser uno, pues ya no tiene su identidad propia” (P03).

Estos son algunos de los testimonios que las madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad, relataron en esta investigación; detrás de cada niño, niña, joven o incluso un adulto con diagnóstico como: Espectro autista, Parálisis cerebral severa, Retardo mental moderado, Hipoacusia sensorial, entre otros, está la importante labor de una persona cuidadora, que en la mayoría de los casos es su madre (o un familiar), que ha tenido que dejar a un lado todos sus proyectos de vida y sus actividades personales para dedicarse de lleno al rol de ser una persona cuidadora, que desafortunadamente, es una labor que culturalmente tiende a confundirse en la ocupación de ama de casa y que de esta manera se camufla en la invisibilización social e institucional, generando en ello una vulnerabilidad a esta población tan importante. Y con este abrebocas se introduce al/a lector/a en este trabajo de investigación, en el cual se abordará un tema del que poco se habla en este país (Colombia) y es *las madres cuidadoras*, llamadas en este estudio investigativo ‘Madres de Oro, Plata y Bronce’, por todas las situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado en el ejercicio de sus funciones de cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad (enfocado en siete madres cuidadoras del Área Metropolitana del Valle de Aburrá), se tratará de mostrar la otra cara de la discapacidad, no vista desde la persona cuidada, sino centrando su importancia en la persona que la asiste.

Quienes desempeñan la labor de cuidadora, la realizan respondiendo al amor, a la disciplina y a una inconmensurable disposición; puesto que, lo hacen sin recibir remuneración alguna y se dedican a ésta, como lo expresaron las madres, 24/7 (queriendo decir con ello que son 24 horas al día de los siete días de la semana); además de lo anterior, aprender la labor por sí solas, ya que las instituciones no les brindan las orientaciones pertinentes para que lo hagan con calidad e idoneidad. Cómo ya se mencionó, este rol, tiende a confundirse con las labores comunes del hogar, lo cual implica, que para la persona que lo desempeña, le cuesta entender y distribuir el tiempo entre: su vida personal, ser cuidadora y las demás actividades de la vida cotidiana.

A pesar de lo anterior, esta labor ofrece oportunidades de abrirse a nuevas posibilidades de aprendizajes y enseñanzas, le ha permitido a algunas madres reinventarse, como es el caso de una de las madres cuidadoras, donde su hijo con Espectro Autista no pudo ingresar a una institución educativa, donde le brindarían una educación adecuada y de calidad. La madre decide enseñarle a su hijo y ante su proceso ella manifiesta el orgullo que siente por todos los avances que su niño valiente ha dado.

“en ocasiones siento culpa de no tenerlo en una institución educativa y me permeo de los comentarios sociales... pero luego hago reflexión y me doy cuenta, por medio de elogios de los especialistas, del avance que ha tenido desde que estoy en casa, ya que me puse en la tarea de aportarle lo que más puedo en su proceso educativo desde casa” (P03).

Y así expresan las demás cuidadoras el orgullo de sentirse madre de estos seres tan especiales, que en medio de su amor, no las deja ver la vulnerabilidad a la cual se enfrentan. La experiencia de ser madre cuidadora y brindar ese apoyo a la persona en minusvalía, incide en la calidad de vida de la cuidadora y así lo demostró un estudio realizado por Islas et al. (2006), que afirman que los distintos “conflictos” como los “familiares” y “laborales”; “abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aún mayor que el del propio enfermo o sus familiares, la ansiedad, la depresión, los sentimientos de culpa, los problemas de memoria,[...]” constituyen en parte el “perfil psicosocial” de la persona cuidadora, el cual se conoce como “Síndrome de Burnout del cuidador/a” (p. 267). Todos estos síntomas y situaciones se presentan en la cotidianidad de ser cuidadoras, porque esta es una labor permanente que en muchos casos dificulta poder obtener recursos económicos y desarrollarse profesionalmente. Es por ello que para resaltar esta labor y darle a las madres la visibilidad que merecen, algunos congresistas han presentado un Proyecto de Ley (Ley de cuidadores) que de ser aprobado totalmente podría “facilitar el acceso al empleo para el personal de apoyo a personas con discapacidad, brindar programas de formación para esta población y crear mecanismos para que estas personas puedan recibir alguna remuneración” y que ya ha sido aprobado en un primer debate (El Tiempo, 2020; Cámara de Representantes, 2021).

La discapacidad en esta investigación no se asume como un problema de salud, sino como las barreras generadas por una construcción sociedad, que termina siendo impuesta a una persona que tiene una condición de discapacidad o minusvalía, ya sean funcionales o

cognitivas (Gómez y Castillo, 2016, p. 177). Esas barreras (cognitivas, sociales, servicios, etc.) impuestas requieren el apoyo de otra persona para ser superadas, que en esta investigación, ese apoyo está representado en las madres (y sus redes de apoyo), que terminan dando su vida, al cuidado de sus seres queridos, que en este casos son sus hijos/as, y es a ellas y a todo lo que viven a partir de ese cuidado, que en este estudio de investigación se pretende visibilizar y reivindicar en su labor, más cuando ha sido una labor feminizada, hecho que demuestra la continuidad de la histórica brecha entre género.

Los capítulos se presentarán iniciando por contextualizar el problema de investigación en donde como ya se mencionó, se introduce brevemente el marco normativo en torno a la discapacidad en Colombia, se habla en breve sobre el Proyecto de Ley presentado en la anualidad 2020-202, el cual apuesta por una mejora en el bienestar económico y político de los cuidadores/as. Seguidamente, se encontrará el capítulo del referente teórico-conceptual en donde se plantean los conceptos y relacionamientos entre vulnerabilidad, cuidadores/as y discapacidad; denotando los temas que emergen de dichas relaciones y que son parte del eje investigativo que describen las situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras.

Posteriormente, el/la lector/a se encontrará con la memoria metodológica, en donde se describe cómo se llevó a cabo la investigación, desde qué enfoque y método se abordó la misma; en el cual se plantea una investigación a partir del enfoque cualitativo, bajo una metodología del estudio de caso; además, se encuentra la descripción de la población (las madres cuidadoras, las consideraciones éticas. Posteriormente, dentro del mismo capítulo, se describen cuatro momentos, la generación de datos, con su técnica de recolección de información; el análisis de la información, que codifica, clasifica y ordena; la interpretación de la información, en donde se pone a dialogar una serie de generalidades, teoría y hallazgos de la investigación y para el último momento, la socialización de la investigación.

Finalmente, se da cierre con los resultados de la información, en el cual se exponen el análisis e interpretación de la ésta, sintetizando con ello, la discusión de la investigación; identificando puntos de llegada, contrastes entre la teoría y la realidad experimentada, relatos y demás datos que son parte significativa de la construcción discursiva de esta investigación.

Dicho lo anterior, en esta investigación se presentan los hallazgos más relevantes de las situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado siete madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad del Área Metropolitana del Valle de Aburrá; lo cual se abordó y desarrolló desde tres aspectos importantes: en el *primero* denota las características sociodemográficas y psicosociales de las madres cuidadoras y de sus hijos/as en condición de

discapacidad; el *segundo*, da cuenta de la caracterización de los escenarios y acciones que han vivido las madres cuidadoras y finalmente, el *tercero* presenta las afectaciones al bienestar de las madres cuidadoras; siendo así cómo se configura la vulnerabilidad de las mismas.

Problema de investigación

El campo de la vulnerabilidad y de la discapacidad despierta en el grupo de investigación, el interés de adentrarse en la descripción y reconocimiento de aquellas situaciones de vulnerabilidad a las que se enfrentan madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad; cuya discapacidad será concebida aquí como aquella condición que sitúa a madres cuidadoras en múltiples y variadas situaciones atravesadas por aspectos de la vulnerabilidad.

Para entrar en contexto, hablar de discapacidad implica entender que en la funcionalidad de todo individuo reside, de alguna manera, algún tipo de “limitación” “social”, “personal” o física (Egea y Sarabia, 2001, p. 15). De modo que se entiende en este proyecto investigativo a la discapacidad en niños/as y jóvenes como la “disminución de aptitudes o habilidades físicas, mentales o sensoriales, derivadas de alguna deficiencia fisiológica, anatómica o psicológica, que limita, dificulta o impide la realización de actividades cotidianas” y que genera una dependencia total o parcial de otra persona (Gómez y Castillo, 2016, p. 177).

En esta investigación, se consideraron, entre otros estudios, factores que invitan a entender el concepto de la discapacidad desde una serie de condicionantes que la configuran, tales como: situaciones económicas, educativas, religiosas, políticas y principalmente socioculturales que influyen en la configuración del mismo, y con ello, el concepto de vulnerabilidad de la cuidadora. Es pertinente develar de manera general que la discapacidad según la Organización Mundial de la Salud – OMS, es una construcción sociocultural e histórica, elaborada a partir de las interacciones sociales entre personas, grupos y comunidades (Egea y Sarabia, 2001, p. 15).

A propósito de entender la vulnerabilidad de las cuidadoras de personas en condición de discapacidad, a la hora de situar la vulnerabilidad de las cuidadoras, en Colombia, no se visibiliza normatividad que explique el concepto, pero, sí se encuentran leyes que amparan a

la persona cuidada en condición discapacidad, tales como: la Ley 1346 de 2009¹, la Ley Estatutaria 1618 de 2013², la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social de Colombia 2013-2022³, el CONPES de discapacidad 166 de 2013⁴, la Ley General de Educación 115 de 1994⁵ (compilada en el Decreto Único Reglamentario 1075 de 2015)⁶ y el Decreto 1421 de 2017⁷. Por otra parte, a nivel local, Antioquia, en el periodo 2015- 2025, adopta la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social – PPDIS⁸, “orientada a la plena inclusión de las personas con discapacidad (PcD) para garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos” (PPDIS, 2015-2025), hecho, que ratifica la ausencia de políticas públicas que protejan, no sólo a la persona en condición de discapacidad, sino que se incluya dentro de esta protección a las personas cuidadoras de PcD.

Volviendo a la Ley Estatutaria 1618 de 2013, establece en el Artículo 6 “Deberes de la sociedad” en su numeral 6, que una de las responsabilidades de la sociedad es “velar por el respeto y garantía de los derechos de las personas en condición de discapacidad”; por lo que se entiende, también se está involucrando al cuidador/a y su familia en esta tarea. Resulta pertinente, en este sentido, resaltar y discutir el hecho de que dentro de los marcos normativos (nacionales y locales), no se visibilizan la protección a los derechos y al reconocimiento de la labor de cuidadores/as de personas en con discapacidad; situación que los/as ha puesto en una condición de vulnerabilidad; ya que, la escasa presencia que tienen las entidades gubernamentales para sumar apoyo a los/as cuidadoras dentro de las familias colombianas terminan siendo actores claves en la configuración de la vulnerabilidad. Puesto que, deberían ser estas instituciones quienes sean garantes de esa seguridad.

¹ Ley 1346 de 2009, 31 de julio. Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. El Congreso de la República.

² 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. Ministerio de Salud.

³ Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 - 2022, diciembre de 2014. Ministerio de Salud y Protección Social.

⁴ Documento COMPESES Social No. 166, 2013. Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social. Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia Departamento Nacional de Planeación.

⁵ Ley 115 de Febrero 8 de 1994 Por la cual se expide la ley general de educación. El Congreso de la República de Colombia.

⁶ Decreto 1075 de 2015, 26 de mayo. Versión integrada con sus modificaciones. Esta versión incorpora las modificaciones introducidas al decreto único reglamentario del sector Educación. Última actualización noviembre de 2020.

⁷ Decreto 1421 de 2017 Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. Presidente de la república.

⁸ Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social Departamento de Antioquia 2015 - 2025. Comité Departamental de Discapacidad, Programa Antioquia Capaz

Recientemente, el periódico El Tiempo, el 14 de julio de 2020,⁹ publicó el artículo “Cuidadores, la otra cara de la discapacidad en Colombia” mediante el cual informa que los representantes Ángela Sánchez y José Daniel López presentaron ante la Cámara de Representantes un proyecto de ley que pretende: “facilitar el acceso al empleo para el personal de apoyo a personas con discapacidad, brindar programas de formación para esta población y crear mecanismos para que estas personas puedan recibir alguna remuneración” (El Tiempo, 2020). Proyecto que a marzo de 2021, sólo ha sido aprobado en un primer debate (acto que no deja de ser aplaudido), pero por su lentitud en el proceso de aprobación total, deja entrever la poca importancia que tiene este tipo de iniciativas que beneficiarían a muchas madres cuidadoras en sus dimensiones social, económica y emocional; pero que finalmente, no se contempla dentro de la política nacional (Cámara de Representantes, 2021).

Se finaliza entonces este hilo de generalidades contextuales sobre la cuidadora, resaltando que, el proyecto de ley tiene como prioridad visibilizar el rol que desempeñan las cuidadoras de personas en condición de discapacidad, con el objetivo de reivindicar sus acciones y derechos ante diferentes situaciones y aspectos que se configuran desde la vulnerabilidad. Por ello, desde el planteamiento del proyecto de ley resulta necesario incluir dentro de los planes de desarrollo unas líneas de acción pensadas para los cuidadores en donde se establezcan incentivos de emprendimiento para su inserción en el campo laboral y de reconocimiento de su labor a partir de acciones; como establecer “el día nacional de solidaridad con los cuidadores de personas con discapacidad”.

En una caracterización de cuidadores de personas con discapacidad severa realizada en Bogotá por Gómez-Galindo et al. (2016) donde se expone que “el 37,7% de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador”; habitualmente esta persona que se encarga de la asistencia, en un alto porcentaje - según los mismos autores - es miembro de la misma familia y habita en el “mismo hogar”, y no recibe “remuneración” alguna (p. 368). Adicionalmente, el estudio muestra que el 75,1% de las personas que realizan esta labor son mujeres, con esto los autores resaltan la existente brecha de género en cuanto a las labores que tienen relación con el apoyo y el cuidado de personas en condición de discapacidad (Gómez-Galindo et al., 2016, p. 368).

Siguiendo con Gómez-Galindo et al., el proyecto investigativo plantea que en Colombia la “condición de mayor vulnerabilidad” y precariedad para los cuidadores de

⁹ Disponible en: <https://www.eltiempo.com/politica/congreso/el-tiempo-en-vivo-cuidadores-la-otra-cara-de-la-discapacidad-en-el-pais-517366>

personas con discapacidad “se debe a una serie de características” que existen y se desarrollan en las dinámicas de sus hogares (p. 368). En el estudio de Gómez-Galindo et al. (2016) se indica también que los hogares de personas con discapacidad se caracterizan, en el mayor de los casos, por:

a. Pobres condiciones de salud; **b.** Niveles educativos más bajos; **c.** Menor vinculación a actividades económicas y menores ingresos que la población sin discapacidad; **d.** Los hogares con algún integrante con discapacidad tienden a ser más pobres que aquellos donde no los hay; **e.** La discapacidad genera costos adicionales para el hogar, derivados de las necesidades particulares en salud, rehabilitación, transporte, cuidadores, dispositivos de asistencia, etc., y; **f.** Las barreras presentes (actitudinales, en el transporte, espacio público, etc.) presionan el aislamiento y la dificultad para lograr vidas independientes o una participación activa en la sociedad (p. 373)

La forma de ubicar la situación problema, ya en este punto, reside en reconocer a partir de lo ya planteado por los autores, que las cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad se ubican dentro del marco de la precariedad del bienestar; refiriéndose específicamente a que asumen “cargas de estrés”, “desgaste físico”, “alteraciones del sueño”, “cansancio”, “ansiedad”, “depresión”, “cambios conductuales”, de “socialización” y “disminución del rendimiento en las actividades cotidianas” (Gómez-Galindo et al., 2016, p. 368; Islas et al., 2006, p. 267).

Cabe aclarar entonces, que esta investigación centró su interés en las cuidadoras que pertenecen al mismo grupo familiar de la persona en condición de discapacidad, siendo así su madre quien ha asumido esta función; de modo que en el curso de la investigación se describen las situaciones de vulnerabilidad que tuvieron que enfrentar madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad dentro del área metropolitana del Valle de Aburrá (de las que participaron 7 madres cuidadoras en esta investigación). Así pues, el equipo de investigadoras dispuso de un espacio en donde las madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad dieron cuenta de sus situaciones de vulnerabilidad como cuidadoras y familiares responsables del acompañamiento. Seguras las madres de que no serían juzgadas y que el grupo de investigadoras respetarían su confidencialidad, cada una fue relatando las situaciones de complejidad que han experimentado a lo largo del tiempo que

han dedicado como cuidadoras de sus hijos/as y que permitieron a la investigación describir las situaciones y condiciones que han configurado la vulnerabilidad en sus vivencias.

Por lo anterior, la utilidad que desde el trabajo social se da en este proyecto de investigación recayó en la posibilidad de describir, hacer visibles y comunicables las historias de las cuidadoras y sus familias, las cuales han enfrentado situaciones de vulnerabilidad a partir de la condición de discapacidad de sus hijos/as. En ese orden de ideas, este proyecto de investigación buscó analizar e interpretar *¿Cuáles han sido las situaciones de vulnerabilidad a las que se han enfrentado madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad del Área Metropolitana del Valle de Aburrá?*

Objetivo General

Describir las situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad del Área Metropolitana del Valle de Aburrá.

Objetivos Específicos

- Determinar las características sociodemográficas y psicosociales de las madres cuidadoras y de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad.
- Caracterizar escenarios y acciones que viven en la cotidianidad madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad.
- Identificar las afectaciones al bienestar de madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad.

Memoria metodológica

Esta investigación se realizó mediante un proceso de investigación cualitativa, bajo un enfoque hermenéutico que facilitó la comprensión de los significados de vulnerabilidad desde las voces de las madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad; tuvo un alcance exploratorio-descriptivo que posibilitó ampliar conocimientos sobre las vivencias o situaciones (aparte de permitirles a las investigadoras familiarizarse con el tema objeto de estudio) de vulnerabilidad que han atravesado las participantes de la investigación. Las estrategias cualitativas de esta investigación, partieron de actividades básicas y de situaciones sociales de investigación, estas orientaron unas indagaciones y una elección de enfoque como instrucción de este método, que permitió dar respuesta al interrogante de la investigación (Rodríguez, 1996; como se citó en Ghiso, s.f, p. 62).

Esta pesquisa estuvo orientada a partir del Estudio de Caso y para ello fue necesario establecer unos criterios o unas características de los/as participantes; para este caso, fueron las madres cuidadores de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad, las que se sumarían de manera voluntaria a la investigación, que compartieran formas de comprender, sentir, percibir, pensar, construir y representar la realidad social, al igual que, aspectos que las diferenciaran.

Las características de las cooperantes de la investigación se delimitaron por: la participación voluntaria de personas mayores de edad, que fueran cuidadoras principalmente de niños/as y jóvenes, fuesen el padre o la madre, que vivieran en la misma residencia del/a menor en condición de discapacidad y que habitaran en la Zona Metropolitana del Valle de Aburrá. Mediante este Estudio de Caso (modelo de investigación cualitativa) se permitió acercarse a las madres cuidadoras (inicialmente también, se extendió la invitación a que participaran de la investigación padres cuidadores), siendo ellas las personas que específicamente conocen más de fondo sobre el fenómeno indagado.

El estudio de caso trata de la búsqueda e investigación en el pasado de las personas o de una comunidad; es una “estrategia de selección de casos” desde las experiencias vividas de los sujetos/as (Hammersley, 1995; como se citó en Galeano, s.f, p. 66). Mediante el análisis de las experiencias compartidas por las cuidadoras se tendría la oportunidad de identificar, conocer y caracterizar las condiciones sociodemográficas y psicosociales de las madres cuidadoras y de sus hijos/as en condición de discapacidad; los escenarios y acciones que han vivido y de las afectaciones a su bienestar que han tenido que padecer.

El proceso metodológico del Estudio de Caso se realiza en tres fases: en la *primera fase se da*: la exploración o rastreo de la bibliografía existente para la construcción del referente conceptual y las categorías de análisis, el diseño metodológico y la descripción del planteamiento del problema a investigar u objeto de estudio. En la *segunda fase*: se enfoca en la recolección de la información, su registro y sistematización; y por último, en la *tercera fase*: es la etapa de la investigación donde se profundiza, discute e interpreta toda la información ya analizada para posteriormente presentar unos resultados, conclusiones y unas posibles sugerencias (Galeano, s.f, p.73).

Momentos de la investigación

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente descrito, esta investigación dio lugar a cuatro momentos importantes. *1). El momento de generación de datos*: mediante la

entrevista semiestructurada como técnica para la generación de información, desde unos instrumentos base para la generación de datos. 2). *El momento analítico*: mediante operaciones de codificación, categorización, ordenación, clasificación y el establecimiento de relaciones y redes se analizó toda la información que se generó a través de las entrevistas. 3). *El momento interpretativo*: éste facilitó la comprensión de la realidad y otros asuntos similares y 4). *El momento de socialización*: en esta fase se compartió el proceso y los resultados de toda la investigación tanto con las personas colaboradoras y participantes de la investigación, como con la comunidad académica (directivos, docentes y estudiantes).

Momento de la generación de datos: en esta fase de la investigación se realizó convocatoria a las personas interesadas en participar de la investigación, teniendo en cuenta los criterios ya establecidos para su participación. Se extendió la invitación a 20 padres y madres que fueran cuidadores/as de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad; por motivos de la pandemia, sólo se tuvo un acercamiento telefónico y a través de mensajes de WhatsApp con 10 personas (únicamente mujeres), lo cual fue de gran utilidad para la investigación ya que a través de estos medios de comunicación se pudo establecer conversaciones y diálogos muy interesantes con las madres participantes. Es importante aclarar que para el ingreso a campo, estas entrevistas fueron preparadas con anticipación, se establecieron unas preguntas orientadoras, y luego de éstas se dio paso a la apertura del mismo.

En vista de que la situación de la emergencia sanitaria por el Covid-19 no permitió la recolección de datos desde lo presencial a todas las madres (bajo las medidas protocolarias de bioseguridad), algunos de los encuentros se realizaron a través de vídeo llamadas y mensajes por WhatsApp. Las pesquisas fueron grabadas, con la autorización de las entrevistadas y una vez finalizada cada una, se procedía a la redacción inmediata para el registro de las mismas.

El gobernador de Antioquia, decretó “toque de queda por la vida”, una vez finalizó la Semana Mayor, lo cual imposibilitó continuar con las entrevistas que se tenían programadas desde la presencialidad por solicitud de las mismas entrevistadas. Teniendo en cuenta esta situación presentada se procedió a la salida de campo con siete entrevistas realizadas de las 10 que se programaron.

La entrevista semiestructurada en esta investigación fue una técnica de gran utilidad, ya que, permitió la generación de los datos recopilados. Dentro de la interacción con las madres cuidadoras se establecieron diálogos empáticos que posibilitaron un acercamiento a la información y a las vivencias de forma más detallada.

Momento del análisis de la información generada: para el análisis de la información se realizó la organización de toda la información compartida por las madres cuidadoras, primero se transcribió todas las vivencias, contadas desde las voces de sus propias protagonistas; luego se codificó por colores para luego dar paso a la ordenación de las mismas por categorías y subcategorías en una primera matriz que permitió el inventario de la información, lo cual posibilitó la creación de una segunda matriz donde se clasificó y ordenó la información por elementos en común que vivieron las madres cuidadoras, lo cual permitió establecer relaciones sociales compartidas; finalmente se inició el análisis de la información que daría respuesta a los objetivos específicos inicialmente planteados en esta investigación.

Según lo desarrollado por Torres (1998) “categorizar consiste en ponerle nombre, definir un término o expresión clara del contenido de cada unidad analítica”, lo cual permite al grupo de investigadoras revisar sus apuntes, sus memos, las grabaciones de entrevista y toda la información que poseen para darle un orden lógico, nombrar y agrupar temas, a la misma vez que van encontrando hallazgos en el rumbo de la investigación y se van comprendiendo las vivencias relatadas por las cuidadoras (p. 173). En síntesis, lo que expresa el autor es lo que sucede en este proceso de investigación, lo cual quiere decir que, necesariamente los procesos de análisis deben conducir a las investigadoras a establecer redes de reflexión, atar cabos y arrojar puntos de partida para el conocimiento y estudio de otros fenómenos, como lo fue la vulnerabilidad de las madres cuidadoras en este caso (Torres, 1998, p. 173).

Momento de la Interpretación de la información: para este momento se tuvo como base el paradigma interpretativo, ya que este se asoció más a la investigación desde el enfoque cualitativo. Desde este paradigma se comprendieron las prácticas y situaciones sociales que provienen de realidades que han vivido las madres cuidadoras; éstas se permitieron hacer una construcción social sobre esas vulnerabilidades vistas desde sus sentires, algunas visibilizadas otras no tanto; siendo estas el objeto de estudio en esta investigación. Este estudio de caso permitió al grupo de investigadoras ir más allá del análisis de datos, de tal forma que les permitiera establecer un cruce de información, entre los hallazgos, los conceptos previos y los nuevos conceptos encontrados en esta investigación, para “comprender no sólo las realidades estudiadas sino otras similares a esta” (Torres, 1998, p.191).

En esta investigación se buscó interpretar las realidades de las madres cuidadoras, analizando los datos generados por ellas, para luego cruzar las teorías planteadas inicialmente

con las categorías de análisis previas y los nuevos conceptos; este proceso proporcionó mirar varias posturas de los hechos a través de una red de relaciones (Torres, 1998, pp.191-192).

Momento de la socialización de los resultados: Finalizada las fases de la investigación, éste implicó un último acercamiento a las participantes de este estudio de casos, es decir a las madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad, éste se dio con el fin de hacerles devolución de los resultados, el cual produjo discusiones y conclusiones del proyecto investigativo. Seguidamente, para cerrar el ejercicio de investigación se llevó a cabo la presentación del informe final de este trabajo de grado ante la asesora del proyecto, los jurados y demás compañeros de investigación, de igual forma una vez el trabajo final sea revisado y aprobado por la tutora del proyecto se hará la respectiva entrega del mismo en la biblioteca del Tecnológico de Antioquia institución Universitaria, de tal forma que se utilizado como material de consulta para otros estudiantes.

Consideraciones éticas

La Ley 53 (1977) como se citó en el CONETS (2019), autorizó la creación del Consejo Nacional de Trabajo Social en Colombia, cuya función principal es ejercer control y vigilancia a la labor del(a) Trabajador(a) Social en el territorio, mediante el cual, se protege tanto al profesional como a los individuos involucrados de una inadecuada praxis (pp. 22-26). Esta pesquisa se llevó a cabo de acuerdo a los principios y valores establecidos por este ente de control, la cual fue netamente académica y el conocimiento que se construyó en este estudio también fue producto de la interlocución entre las investigadoras y las madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad; se les garantizó en el mismo, el respeto a su confidencialidad, privacidad y a su dignidad humana.

El Código de Ética de los Trabajadores Sociales en Colombia, sustentado en la Ley 53 de 1977, expone los “principios, valores y compromisos” frente al actuar profesional de los(as) Trabajadores/as Sociales para la recolección de información en una investigación; éstos fomentan el respeto por los derechos del individuo e invitan a establecer una interacción social donde se consolidan lazos de confianza y empatía mutua entre los involucrados (Consejo Nacional de Trabajo Social (CONETS), 2019, pp. 22-26). Teniendo en cuenta lo anterior, la generación y el análisis de la información en esta investigación se le dio la adecuada protección en cuanto a la conservación de los datos, puesto que no se expuso al conocimiento público y se usó exclusivamente con fines educativos.

Por otra parte, la Institución Universitaria Tecnológico de Antioquia, estuvo al tanto del proceso de este proyecto de investigación; así mismo, las madres entrevistadas

autorizaron su participación mediante un consentimiento informado. Durante las entrevistas se tuvo muy en cuenta la entrega del consentimiento informado a cada una de las madres cuidadoras, las cuales se sumaron de forma voluntaria a este proyecto investigativo; mediante este documento se les garantizó a las madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad que han atravesado situaciones de vulnerabilidad: la confidencialidad y el respeto por la información que suministraron en este estudio, los principios de autonomía y autodeterminación, teniendo como presente no hacer juicios de valor; se les garantizó el derecho a la información y el derecho a la devolución de los resultados de la investigación en tanto la misma finalice.

Lo público y lo privado: las madres cuidadoras tuvieron la oportunidad de decidir sobre el uso de la información que aportaron a la investigación, se les hizo énfasis en que se les respetaría la decisión de aceptar o no, si su información personal y confidencial fuese pública.

Visibilidad: todos las participantes voluntarias (o sea las madres que se sumaron de manera voluntaria a la investigación), estuvieron enteradas de qué trató este estudio de investigación, con el objetivo de conocer sobre qué aspectos de su vida y de las situaciones de vulnerabilidad se han enfrentado como madres cuidadoras de niños y niñas en condición de discapacidad.

Aproximaciones teórico-conceptuales

A continuación se presenta un aproximado conceptual y epistemológico, el cual se tuvo en cuenta para dar apertura al proceso investigativo; en este referente teórico se exponen conceptos como: **vulnerabilidad**, vista desde una perspectiva latinoamericana para el desarrollo, establecido desde un enfoque social; se encuentra también el concepto de **situaciones de vulnerabilidad**, atendida desde unas categorías poblacionales; en este mismo orden de ideas está el concepto de **cuidadores/as y vulnerabilidad**, abordado desde un perfil psicosocial del cuidador e identificando las diversas consecuencias que emergen sobre las vivencias de los/as cuidadores/as de personas en condición de discapacidad; también se explica el concepto de **los/as cuidadores/as con personas con discapacidad** desde una mirada del rol como cuidador/a, teniendo en cuenta las funciones y responsabilidades que tiene etapas y obligaciones que ello genera.

Vulnerabilidad

Según Mosquera (2013), el término vulnerabilidad ha recibido a lo largo de su desarrollo conceptual diversas definiciones (pp. 136-161). Dentro de estas definiciones se encuentra la que ofrece el Centro Latinoamericano para el Desarrollo (CEPAL, 2002) como se citó en Mosquera et al., (2013), establece la distinción de los usos que comúnmente se le da a vulnerabilidad social en cuatro puntos específicos:

1. Se utiliza el concepto de vulnerabilidad con referencia a grupos específicos de la población en el análisis y en las políticas sociales.
2. Los grupos en situación de riesgo so-cial están conformados por individuos que son más propensos a presentar conductas anómicas (por factores propios de su ambiente doméstico o comunitario), a sufrir diversos daños por acción u omisión de terceros, o a tener desempeños deficientes en esferas claves para la inserción social.
3. Para delimitar segmentos de la población que, por el hecho de actuar según un patrón de conducta común, tienen mayor probabilidad de ser objeto de algún evento dañino.
4. Para identificar colectivos que com-parten algún atributo básico común que se supone que genera problemas similares (p. 142).

El término de “vulnerabilidad social” nace y toma su forma dentro de las investigaciones sociales a partir de estudios sobre “desastres naturales” (Mosquera et al., 2013, p. 142). Las comunidades a lo largo de sus procesos de desarrollo, han sido víctimas de las formas cómo los gobiernos han invertido los recursos inequitativamente, dejando que sean ellas mismas las que autogestionen sus propias situaciones cotidianas que las ponen en condiciones de vulnerabilidad; sin embargo, para que éstas sean capaces de resolver sus problemas también necesitan las gestiones estatales y es ahí precisamente que las comunidades no cuentan con los recursos suficientes (humanos, económicos y políticos) para responder a las consecuencias de sus emergencias individual o colectivamente, que redundaría en bienestar (Kaztman y Moser; como se citó en Mosquera et al., 2013, p. 143).

Por otro lado Wilches-Chaux (1993, pp. 11-44), hace referencia a la vulnerabilidad global, teniendo como referencia los “desastres naturales”; comprendiendo así que ésta, integra otros “ángulos” de la vulnerabilidad que configuran su sentido y la hacen observable en las realidades humanas y sociales. El autor aborda la vulnerabilidad como la incapacidad de un grupo humano para responder y adaptarse a un medio que supone dificultades; y así mismo se plantea una rama de vulnerabilidades que configuran la vulnerabilidad global.

Vulnerabilidades como la educativa, política, económica, institucional, física, ecológica, familiar y social se tienen en cuenta para el proyecto investigativo, indicando un camino de reconocimiento de necesidades y situaciones de vulnerabilidad a la que se enfrentan madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad.

Sintetizando entonces que, el sentido de la investigación apunta a que la noción de vulnerabilidad se basa en todas aquellas acciones, condiciones y situaciones que – como se describieron anteriormente – suponen un riesgo, insatisfacción de necesidades y escenarios de complejidad para ciertas poblaciones.

Situaciones de vulnerabilidad

El Ministerio de Educación (MEN, 2005) como se citó en Ortega et al., (2018) crea los lineamientos de Política para la atención educativa a poblaciones vulnerables en donde establece las categorías que caracterizan la vulnerabilidad y a los grupos que se inscriben dentro de ella. a) **En salud:** problemas alimentarios y “altos índices de mortalidad”. b) **En educación:** bajos índices de escolaridad, dificultades en el aprendizaje. c) **En lo cultural:** Discriminación, riesgo de extinción biológico, social y cultural, y afectación a la integridad de las comunidades (p. 135). Con base en tales lineamientos se declaró en el marco de la política que “Las comunidades étnicas”, “Los jóvenes y adultos iletrados”, “Los menores con necesidades educativas especiales”, “Los afectados por la violencia”, “Los menores en riesgo social”, “Los habitantes de frontera” y “La población rural dispersa” son clasificadas en Colombia como población vulnerable (Ortega et al., 2018, p. 135). Lo anterior resulta importante a la hora de resaltar el hecho de que existen unas poblaciones vulnerables y el no reconocimiento de sus diferencias y sus necesidades posibilita la aparición y constitución de diferentes *acciones* y *escenarios* de vulnerabilidad (Ortega et al., 2018, pp. 136-137).

A lo largo de sucesos históricos sociales, las situaciones de vulnerabilidad se traducen en diversos rostros de pobreza: maltrato, discriminación, explotación, abuso, abandono, desplazamiento y exclusión; todo esto comunica con la vulneración de derechos y con el deterioro de la calidad de vida. Así pues, la vulnerabilidad definida según el Ministerio de Educación se entiende como aquella “situación producto de la desigualdad, que por diversos factores históricos, económicos, culturales, políticos y biológicos se presenta en grupos poblacionales impidiéndoles aprovechar la riqueza del desarrollo humano” (Ortega, et al. 2018, p.134).

Cuidadores/as y vulnerabilidad

Islas, et al. (2006), identificaron en su estudio, algunos aspectos sobre el perfil psicosocial del cuidador, los cuales han reportado consecuencias que emergen sobre la vida de las personas que asisten a otras, que se encuentran en minusvalía; tales como los “conflictos familiares, [...] laborales [...] merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas”, también habla que los cuidadores que tienen menor descanso”, y así mismo un “ mayor desgaste físico, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional [...] ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria”; todos estos síntomas son conocidos como el “Síndrome de Burnout del cuidador”; tales afectaciones influyen en la calidad de vida y en el desempeño del rol (funciones) del cuidador (p. 267). Igualmente, Meleis (1997) como se citó en Islas et al. (2006), plantean también “que la falta de apoyo social aumenta la vulnerabilidad del cuidador”, con lo que precisa, la necesidad de que los cuidadores requieren ayuda en sus labores (tareas domésticas, de cuidado y con la familia) (p. 267).

Por otra parte, Ruiz y Nava (2012) indican desde un enfoque antropológico, que esas responsabilidades y obligaciones de los cuidadores, determinan “la falta de apoyo social y la falta de satisfacciones con los lazos sociales” y que éstas se ven directamente relacionadas con “un peor estado psicológico y psicosomático del cuidador”; lo cual se ve manifestado en la salud física y mental (p. 164).

Mera (2020), en su estudio, demuestra que la vulnerabilidad de salud del cuidador es evidente en tanto que el 100% de la población examinada dijeron no “realizar actividades recreativas que les permita un descanso emocional y relajante” (p. 148). Además, es de resaltar que todas las entrevistadas eran mujeres y que el 63% de ese mismo porcentaje expresó compartir las mismas patologías físicas y emocionales; la autora concluye su investigación, evidenciando que la vulnerabilidad del cuidador se sitúa en las afectaciones al bienestar debido a la sobrecarga de responsabilidades que se generan alrededor del cuidado con la persona asistida (Mera, 2020, p. 148).

Espinoza y Jofre (2012), plantean que los condicionantes para llevar a cabo la labor de ser cuidador/a, implica para el/a mismo/a, afectaciones en su dimensión de salud (física y mental) y en su dimensión socioeconómica (vida social y estabilidad económica, por la renuncia de un empleo), ya que se enfrenta a una carga extra que no contemplaba en sus proyectos de vida, que termina afectando todo su entorno próximo (familiar, afectivo y social), su “libertad y equilibrio”; lo cual configura en el cuidador/a un “ser vulnerable” (p.24). Sin embargo, ante estas situaciones ya expuestas, Ruiz y Nava (2012), suponen que

superar la vulnerabilidad del cuidador/a implica recibir apoyo institucional; es decir, que la persona que cuida de otra (en minusvalía), se le podría aliviar más la sobrecarga, si existiera una responsabilidad compartida entre las entidades prestadoras de servicio (Salud, fundaciones u hogares adecuados con profesionales idóneos) y los familiares (red familiar ampliada) de la persona asistida, ya que al ser atendida adecuadamente, ésta (la cuidadora) podría continuar con sus proyectos, sin descuidar a su familiar, entendiendo también que las instituciones no le brindarán el mismo cariño, pero por lo menos estará bien atendido/a (p. 164).

Cuidadores/as de personas en condición de discapacidad

La cuidadora

Ruiz y Nava (2012), ya han conceptualizado la figura del cuidador/a, refiriéndose a esta persona como aquella que se encarga del cuidado de otra, que se encuentra en “minusvalía o incapacidad”, situación que no le permite desarrollarse normalmente en sus actividades” o en “sus relaciones sociales”; sin embargo el foco central en el que esta investigación basa sus cimientos, es sobre el rol de los cuidadores (sin pretender restar importancia a la discapacidad como tal) (p. 164).

En ese orden de ideas, es preciso aclarar que los cuidadores/as no reciben una capacitación u orientación de parte de algún profesional para el desempeño de la tarea y por ende no son remunerados; la función de cuidador se atribuye principalmente a los familiares, razón por la cual, la función termina siendo una labor filantrópica o altruista, hecho que en palabras de Espinoza y Jofre (2012) genera sobrecarga en el cuidador, ya que lo/a lo hace actuar bajo el código moral de la responsabilidad filial (p. 24).

Los autores Ruiz y Nava (2012), desarrollan un planteamiento, que para esta investigación resultó pertinente, el cual radicó en el papel de cuidadores adoptado por parte de los padres (mamá o papá); infieren que “cuando [...] uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente” para los padres, dicen los autores, producen un gran “impacto emocional”, puesto que representa para ellos, un “regreso a un rol que ya se entendía superado” y que dicha situación está caracterizada por el hecho de tener que modificar todos sus proyectos contemplados a realizarse en un “futuro”; los obliga a replantear “la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste” de sus vidas en sociedad (p. 166). Visto de este modo, se entiende entonces, que en esta investigación, los niños/as y jóvenes en condición de discapacidad son parcial o completamente dependientes de sus padres y madres, como ya lo mencionaron los autores anteriormente.

Funciones y responsabilidades de la cuidadora

Gómez-Galindo et al. (2016), presentan en su estudio, una lista detallada de las funciones que una persona cuidadora debe atender para procurar bienestar y calidad de vida a la persona que asiste en condición de discapacidad (dentro de las cuales no se contempla al cuidador como persona que también requiere ser atendida y cuidada); entre esas funciones se encuentran las siguientes:

...asistir a la actividad básica cotidiana [...] colaboración en tareas del cuidado básico de la salud [...] Gestionar el acceso a consulta de servicios de salud; resolver situaciones de crisis [...] mediar en la comunicación con terceros y la interacción de la familia con la persona cuidada [...] Atender [...] y acompañar las actividades de ocio de la persona cuidada [...] (p. 373).

Es importante precisar entonces, que son los cuidadores/as principales o primarios (familiares) que asumen la responsabilidad total sobre todas estas tareas que desarrollan en pro del beneficio de quienes cuidan (Gómez-Galindo et al., 2016, p. 372).

Los autores Ruiz y Navas (2012), definen en su ensayo, la diferencia social entre cuidadores directos formal e informal; el primero lo conceptualizan como aquella persona que atiende a una persona dependiente, vista solo desde la obligatoriedad de la mediación de un contrato institucional, la cual recibe unas prestaciones en compensación por la labor prestada, pero que no hay un vínculo entre las partes, fuera de lo que representa su cargo y sus funciones contractuales (p. 164). La segunda persona cuidadora directa, representa la ‘informalidad de la labor’, en donde la persona incapacitada o en minusvalía, es atendida por un familiar, que no cuenta con los conocimientos necesarios, pero que por la afinidad con la persona, adquiere un compromiso y una dedicación con la tarea de ser cuidadora, a pesar de que no va a recibir unos ingresos económicos por esa labor (Ruiz y Navas, 2012, p. 164).

En este orden de ideas, el cuidador informal, al no contar con la información idónea del diagnóstico de su familiar sumado a la sorpresa del mismo, llega a experimentar una serie de sentimientos, que Ruiz y Navas (2012, pp. 166-167), los clasifican en cuatro fases o etapas por la cual atraviesa la persona cuidadora antes de asumir su rol; las cuales se desarrollan a continuación.

Fase de negación: es muy común que los familiares, no reciban la información con agrado frente a un diagnóstico delicado que no tiene otras alternativas, más que ser asumido; sin embargo, la actitud que asumen los familiares es negarse a entender lo sucedido y

continuar sus procesos de vida, como si no estuviera sucediendo la situación, ante este proceso Pérez y Echauri (2011) como se citó en Ruiz y Nava (2012) expresan que es muy “frecuente” que estas personas “utilice la negación como un medio para controlar” sus “miedos” y sus “ansiedades”, sentimientos que manifiestan como mecanismo de protección (p. 166). Otra característica de la fase de negación “es evitar hablar [de la] incapacidad del familiar” (Pérez y Echauri, 2011, como se citó en Ruiz y Nava, 2012, pp. 166-167). Los autores también manifiestan, que a medida que avanza el tiempo la incapacidad no cambia, al contrario se hace más notoria y con ello, los familiares empiezan a asimilar la noticia y a entender que la condición no es “temporal” (Pérez y Echauri, 2011, como se citó en Ruiz y Nava, 2012, pp. 166-167).

Fase de búsqueda de la información: “En esta etapa, el cuidador comienza a buscar información sobre la enfermedad de su familiar [...] Todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo” (Pérez y Echauri, 2011 como se citó en Ruiz y Nava, 2012, p. 167). Siguiendo con lo expresado por los mismo autores, en esta etapa surgen en los familiares “sentimientos de malestar” manifestados en “rabia, ira, culpa” que irrumpen en las actividades cotidianas en la vida de cada uno de ellos, puesto que, como se planteó anteriormente, se da una primera fase de negación en donde no se quiere reconocer la discapacidad que padece el familiar; hecho que lo agrava el desconocimiento ante el diagnóstico entregado a la familia.

Fase de reorganización: en esta etapa, con el paso del tiempo todas aquellas emociones que inicialmente manifestó la persona cuidadora poco a poco van desapareciendo, no lo harán de una vez porque la “ira y enfado pueden continuar”; pero, si se puede notar que la persona que “algo de control se va ganando”, puesto que ya a este punto, cuenta con los conocimientos sobre la situación real de su asistido/a; con más apoyo por parte de otros miembros de la familia, de amigos y vecinos, con los cuales compartirá la responsabilidad del cuidado de la persona en condición de indefensión (Pérez y Echaury, 2011, como se citó en Ruiz y Nava, 2012, p. 167). Otro aspecto importante que se puede visibilizar en el cuidador en esta fase, es que la persona cuidadora va organizando sus hábitos de cuidado, lo que le permite tener más control de la situación y de sus estados anímicos aceptando “mejor estos cambios en su vida” (Pérez y Echaury, 2011, como se citó en Ruiz y Nava, 2012, p. 167).

Fase de resolución: Como ya se pudo contemplar, cada cuidador/a de personas en condición de discapacidad, no se transforma, inmediatamente recibe la noticia de que su situación y realidad actual cambiarán, en una persona resiliente; ésta, pasa por un proceso de negación, de alimentación cognitiva frente al tema, de reorganización de su vida y por último de la resolución y autogestión de su propio ser y construcción social, al igual que las personas que están a su alrededor; puesto que en esta última etapa, los cuidadores “aprenden a cuidar mejor de sí mismos” (Pérez y Echaury, 2011, como se citó en Ruiz y Nava, 2012, p. 167).

En esta fase, la persona cuidadora, está más dispuesta a tratar de recuperar su vida anterior, su tiempo de ocio y sus relaciones sociales anteriores; conoce nuevas “amistades” y practica “*actividades recreativas*”; entendiendo también, que sola no puede lograrlo, y es ahí donde recurre a ayudas externas y busca apoyo en “otras personas con experiencias similares” que la ayuden a sobrellevar la situación de una manera más grata (Pérez y Echaury, 2011, como se citó en Ruiz y Nava, 2012, p. 167).

Persona cuidada (persona en condición de discapacidad).

Para entender la complejidad de ser cuidadora es preciso entender primero la concepción de discapacidad, que en palabras de Gómez y Castillo (2016) se define como “...la pérdida o disminución” de las “aptitudes o habilidades físicas” ya sean estas “mentales o sensoriales” que derivan en “alguna deficiencia fisiológica, anatómica o psicológica”, las cuales “limita, dificulta o impide la realización de actividades cotidianas” de una persona que termina ésta en este sentido, siendo dependiente parcial o totalmente de otra, que es la que en últimas asiste todo sus procesos de vida (p. 177). Otro punto importante de la discapacidad para Gómez y Castillo (2016), visto desde las “ciencias sociales” es la relación del término con las distintas “formas de exclusión, maltrato y discriminación” y, agrega además el autor, que la “La pobreza, en cierto modo, facilita la discapacidad y la hace más evidente” cuando se suman factores que son vinculantes a la misma, como es el acceso a servicios básicos o el cubrimiento de necesidades básicas, como lo es una sana alimentación (p. 180). Los autores expresan también, la importancia que tienen los recursos económicos para una adecuada atención de la persona en condición de discapacidad o incapacidad; puesto que, como ellos mismos lo expresan, “No es lo mismo” tener una minusvalía “y contar con mucho dinero, que padecer” una situación de asistencia sin “los recursos para alimentarse” y solventar esta necesidad (Gómez y Castillo, 2016, p. 180).

Con lo anterior se pretende contextualizar, que la intención, para esta investigación no es la condición de discapacidad como tal (sin pretender restarle importancia a la misma), sino resaltar a la persona que asiste su cuidado y a toda esas complejidad existente alrededor de ese cuidado como tal; al respecto, Gómez y Castillo (2016), plantean que “La situación del discapacitado representa múltiples dificultades en la esfera de la familia (p. 181). Tiene efectos recíprocos que alteran la dinámica del hogar[...]”, con lo cual implica, que el problema en cuestión, no reside en la persona que posee la condición de incapacidad (en algunos de sus diversos aspectos), sino en las dificultades que genera al interior del hogar; refiriéndose específicamente a los cuidados y la atención que requiere de los miembros de la familia; al sobre costo económico que representa atender a sus necesidades y la imposibilidad que la condición de discapacidad le genera para realizar otras labores de orden formativo y socioeconómico (pp. 181-182).

Por todo lo antes mencionado, en esta investigación se pretendió entender e interpretar las vivencias situacionales que siete de las madres (habitantes del Área Metropolitana del Valle de Aburrá) han vivido alrededor de ser cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad. Los referentes teóricos y conceptuales, en esta

investigación, han sido sustentados a partir de otros estudios realizados sobre vulnerabilidad, responsabilidades y necesidades de los/as cuidadores/as. Para facilitar la ordenación de la información, fue necesario para el grupo de investigadoras, construir un sistema categorial, mediante el cual, se sistematizaron unos observables que permitieron la orientación de este estudio de investigación.

Cuadro No. 1- Matriz Sistema Categorial

Categoría	Subcategoría	Observables	Técnicas
1. Situación de vulnerabilidad: Son todas aquellas acciones y condiciones que ponen en desventaja a un grupo poblacional; al menosprecio generalizado de alguna condición específica a un prejuicio social o por una situación histórica de opresión e injusticia, se ven afectados en el disfrute y ejercicio de sus derechos fundamentales y bienestar.	Desventajas del grupo poblacional	¿Qué rutinas tiene? ¿Cómo accede a los servicios que requiere? ¿Qué dificultades enfrenta? ¿Qué obstáculos hay para satisfacer esa necesidad? ¿Qué responsabilidad tiene sobre quién cuida?	Entrevista
2. Cuidadores: Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales; generalmente observando que los cuidadores son personas del mismo grupo familiar.	Características de los cuidadores	Edad - Grupo poblacional - Aspectos socioeconómicos - Características familiares - Campo laboral - Condición de salud - Nivel educativo - A quién cuidan en condición de discapacidad	Entrevista
3. Discapacidad: pérdida o disminución de aptitudes o habilidades físicas, mentales o sensoriales, derivadas de alguna deficiencia fisiológica, anatómica o psicológica, que limita, dificulta o impide la realización de actividades cotidianas.	Deficiencia o limitación de algún tipo	Estado y condiciones de salud - Limitaciones físicas o cognitivas - Nivel de dependencia de su padre o madre - Limitación para actividades diarias	Entrevista
4. Vulnerabilidad de los cuidadores: Cuando se presentan de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas con discapacidad; afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio.	Problemas físicos	Estado de salud- Actividad física - Niveles de sueño- Tiempo de Descanso	Entrevista
	Problemas mentales y emocionales	Estado de ánimo - Niveles de estrés Ansiedad – Depresión - Tiempo de ocio- Relaciones sociales y de apoyo - Tiempo de descanso	Entrevista
	Problemas socioeconómicos	Situación económica - Sobrecarga laboral Remuneración - Oportunidad de emplearse Tiempo para formarse – Capacitación.	Entrevista

Fuente: Elaboración propia

Presentación del de los resultados

“... siempre soy yo, siempre 100%, de hecho, yo duermo en la misma habitación con [él]. [Él] y yo compartimos la misma habitación en diferente cama, yo soy mamá 24 horas al día, siete días a la semana [...]” (P02, p. 20). “Siempre soy quien estoy al pendiente de él en todos sus procesos académicos y de salud” (P07, p. 53).

Desde las voces de las madres cuidadoras se da inicio entonces a la presentación del análisis e interpretación de los resultados generados por la información producto de las entrevistas con las siete madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad; las cuales relataron sus vivencias alrededor de la asistencia que han brindado a sus hijos e hijas. Ellas interlocutaron en este estudio de investigación, sin dejar de lado a los demás miembros del hogar; ya que ellos también han hecho parte de su construcción social, familiar y cultural.

Análisis de los resultados

Características sociodemográficas y psicosociales de las madres cuidadoras y de sus hijos/as en condición de discapacidad.

Partiendo de la información suministrada en el cuadro No. 2 -Información básica de las madres cuidadoras participantes- se pudo identificar en el proceso del análisis de la información generada con las participantes, que en los siete hogares donde se aplicó las entrevistas semiestructuradas, la persona a cargo del cuidado del/a niño/a o joven en condición de discapacidad es una mujer, siendo esta su progenitora.

Cuadro No. 2 - Información básica de las madres cuidadoras participantes

PARTICIPA	DESCRIPCIÓN DE LA MADRE CUIDADORA
P01	<i>Mujer madre cuidadora. Rango de edad: 50- 55. Estado civil: casada. Tipología familiar: nuclear. Municipio de vivienda: Bello. Zona: urbana. Tipo de vivienda: casa arrendada. Situación laboral/ocupación: ama de casa. Nivel educativo: técnica/tecnóloga. Persona que cuida: mujer adolescente 14 años espectro</i>
P02	<i>Mujer madre cuidadora. Rango de edad: 40-45. Estado civil: casada. Tipología familiar: nuclear Municipio de vivienda: Medellín. Zona: urbana. Tipo de vivienda: casa arrendada. Situación laboral/ocupación: ama de casa. Nivel educativo: técnica/tecnóloga. Persona que cuida: masculino adolescente 17 años parálisis cerebral retardo mental moderado.</i>
P03	<i>Mujer madre cuidadora. Rango de edad: 30-35. Estado civil: casada. Tipología familiar: nuclear. Municipio de vivienda: Copacabana. Zona: urbana. Tipo de vivienda: casa propia. Situación laboral/ocupación: ama de casa. Nivel educativo: técnica/tecnólaa. Persona que cuida: niño 9 años de edad espectro autista.</i>
P04	<i>Mujer madre cuidadora. Rango de edad: 45-50. Estado civil: casada .tipología familiar: nuclear. Municipio de vivienda: Copacabana. Zona: urbana. Tipo de vivienda: casa propia. Situación laboral/ocupación: ama de casa. Nivel educativo: bachiller. Persona que cuida: mujer adolescente 16 años espectro autista.</i>
P05	<i>Mujer madre cuidadora. Rango de edad: 25-30. Estado civil: soltera. Tipología familiar: extendida. Municipio de vivienda: Medellín. Zona: urbana. Tipo de vivienda: apartamento arrendado. Situación laboral/ocupación: desempleada. Nivel educativo: bachiller. Persona que cuidad: masculino adolescente 12 años parálisis cerebral hemisferio izauierdo (no escucha v no</i>
P06	<i>Mujer madre cuidadora. Rango de edad: 50-55. Estado civil: viuda. Tipología familiar: nuclear (monoparental). Municipio de vivienda: Girardota. Zona: rural. Tipo de vivienda: casa propia. Situación laboral/ocupación ama de casa. Nivel educativo: primaria (cursó solo hasta el grado 8° de secundaria). Persona que cuidad: masculino joven 27 años parálisis cerebral severa.</i>
P07	<i>Mujer madre cuidadora. Rango de edad: 30-35.estado civil: soltera. Tipología familiar: extendida. Municipio de vivienda: Medellín. Zona: urbana. Tipo de vivienda: casa familiar. Situación laboral/ocupación: ama de casa. Nivel educativo: técnica/tecnóloga. Persona que cuidad: niño 10 años de edad hipoacusia sensorial</i>

Fuente: elaboración propia

Las madres cuidadoras se encuentran en un rango de edad entre 25- 60 años, algunas empezando su experiencia como cuidadoras desde los 17 años de edad; de ellas: tres son casadas, tres madres solteras y una de ellas viuda; siendo las mujeres más jóvenes, las madres solteras.

“quedé en embarazo muy rápido del niño [...] (a los 17 años)” (P05, p. 46).

“...en el 2003 [nació], o sea que yo tenía 22 años” (P02, p. 17).

Los niveles de estudios alcanzados por las entrevistadas están así: la P01, es técnica, Auxiliar de odontología, la P02, es Técnica en Auxiliar en laboratorio clínico en dinámica; la P03, alcanzó un nivel de Normalista Superior y actualmente está culminando una carrera universitaria; la P04 y la P05, lograron obtener título de Bachiller académica, mientras que la P06, logró realizar hasta octavo grado de educación básica secundaria; la P07 es Técnica en ventas de productos y servicios. Las P03 y P05, aunque han estado empleadas de tiempo completo, no se encuentran laborando en la actualidad; por otro lado las P01, P02, P04, P07 optaron por dedicarse de lleno al cuidado de sus hijos/as en condición de discapacidad abandonando total o parcialmente su vida laboral y por último, la P06 no labora, ha sido siempre ama de casa y cuidadora de tiempo completo de su hijo; el estudio aplicado dejó ver también, que de las siete madres cuidadoras, seis de ellas renunciaron a una independencia económica, renunciando a sus empleos, para dedicarse de lleno al cuidado de sus hijos/as.

“Sí, he laborado. Hasta hace poco decidí no hacerlo para dedicarme casi las 24/7 a mi hijo y reforzar la parte educativa [...] yo que he estado estudiando, trabajando y en otras responsabilidades extras...en este caso, no estoy laborando, entonces se me hace un poco más cómodo, ya que... [He sido] ... madre cuidadora de tiempo completo, estudiante y ama de casa” (P03, p. 28-29).

“Sí. He tenido empleos y si se me han presentado dificultades porque a veces una se queda sin trabajo y ya le da más duro conseguirlo y más en la pandemia, que en la pandemia yo quedé sin trabajo” (P05, p.41).

Las viviendas donde residen las P01, P02, P03, P04, P06 y P07, son casas y apartamentos con comodidades, unas son propias y otras arrendadas y la P05, convive en una casa familiar. Hay madres que reacomodaron sus espacios habitacionales para hacerle terapia a sus hijos/as, como es el caso de la madre cuidadora, expresado en sus propias palabras.

“Entonces yo tuve la posibilidad de sacar el comedor, yo regalé el comedor, yo regalé la sala y puse un palo en toda la mitad de la sala para poderle hacer las terapias”
(Ríe) (P02, p .23).

La tipología familiar varía; hay familias extendidas donde viven la madre, los hijos y otros familiares (primos, hermanos, abuelos/as) y familias nucleares, compuesta únicamente por el padre, la madre y sus hijos/as únicamente. Sus viviendas tienen acceso a los servicios básicos como son: agua potable y alcantarillado, gas, telefonía fija, telefonía móvil, internet, recolección de residuos sólidos.

Las cuidadoras y demás miembros del hogar, adquieren el servicio de atención a la salud, por ser beneficiarios/as de sus parejas (esposos/novios), ya que éstos son empleados con derechos laborales (pensión, salud, riesgos laborales, caja de compensación, cesantías, etc.) y la estabilidad económica en las familias nucleares (compuesta por madre, padre e hijos), es brindada por sus esposos. En el caso de la P07, la brinda el padre de la menor, con el que sostiene una relación de noviazgo; la P06, es pensionada y su hijo en condición de discapacidad también; la situación de la P5, es distinta; ya que, es ella quien suplente esa necesidad cuando tiene un empleo; esta madre actualmente (por la pandemia), se encuentra desempleada y por tal motivo, ella y sus hijos no tienen acceso a estos derechos.

“...en la parte económica mi esposo es que labora fuera y él es el cubre esas necesidades, entonces de esa forma, eh, yo tengo en la parte económica la ayuda de él para poder acceder a un pasaje, a la salud o así; él la tiene afiliada a la EPS” (P02, p. 36).

“...yo no laboré, el papá siempre fue el que laboró y el del sustento económico y somos pensionados por el papá hace 9 años que enviudé” (P06, p. 49).

“...yo solamente le pido a Dios que no se me vayan a enfermar, hasta que yo pueda conseguir mi trabajo y yo los pueda otra vez ingresar a su nueva EPS [...] Porque se me enferman y si me va a tocar muy duro” (P05, p. 44).

Además de la dimensión socioeconómica que describe a las cuidadoras en sus entornos personales físicos, se ha encontrado una nueva característica emergente; lo cual se ha determinado como un factor importante en ellas por sus expresiones repetitivas, que dan cuenta de un asunto particular que comparten y es una alusión a la fe de las cuidadoras.

La fe de las cuidadoras como apoyo a su bienestar espiritual: en este apartado, no se pretenderá hacer un recuento de la historia religiosa y de las distintas creencias que tienen cada persona, ya que el tema es bastante complejo y ameritaría todo un trabajo de investigación; solo se resaltarán el hecho que se presentó un fenómeno cultural, durante el proceso de entrevistas, el cual compartían seis de las siete madres cuidadoras que se entrevistaron. Ellas expresan una fe devota en el Dios cristiano, que las hace sentir aliviadas en la pesada labor que ellas han manifestado en las interacciones con las entrevistadoras.

Refieren que pese al reto que las circunstancias de la vida puso en sus espaldas, sienten alivio en sus creencias religiosas y espirituales, lo cual hace parte de lo que ellas son y agradecen ser como madres cuidadoras y algunas en el rol de proveedoras y cabezas de hogar. Algunas solo agradecen muy seguido por lo que consideran es una bendición: por tener buena salud, por sus hijos/as, por el empleo, etc.; y, otras extienden sus peticiones a Dios para que les conceda los deseos que las habitan.

“O sea, yo no soy la más católica, yo no voy a la iglesia, pero si le doy gracias a Dios, cada día que me levanto, por permitirme estar al lado de mi hijo” (P02, p. 27).

“Entonces yo a veces digo, no, yo me siento pues bendecida, porque sé que mi niño es discapacitado pero, mi niño puede correr puede brincar todo eso” (P05, p.43).

“En español... si a mí me preguntan qué se siente tener un hijo especial...para mí es normal... Así me lo mandó Dios y bueno [...] tenemos una conexión muy fuerte; yo me puedo ir para México y si yo siento tristeza y llamo a la casa y [él], está llorando”
(P06. P 48).

Caracterización de los escenarios y acciones que han vivido las madres cuidadoras.

En el desarrollo de la investigación se identificaron escenarios y acciones que han vivido las madres cuidadoras en su cotidianidad. Dentro de estos hallazgos, las siete madres cuidadoras de niños/as y jóvenes plantean que su principal escenario de acción es la casa, o bien, el hogar y que, dichas acciones giran, principalmente, en torno al cuidado de su hijo/a, el cual llevan a cabo de diferentes maneras.

“Entonces, mi día se me pasa cuidando a mi hija, haciendo todo el quehacer [...] yo todo el día cuido a la niña, que no se me aporree, que esté bien, o cuando vaya al baño y ayudarle” (P01, pp. 5-9).

“...pero hay que ayudarla, hay que estar pendiente de que se tome el medicamento, hay que ayudarla cuando se está bañando que se juague, pues que si quede bien bañada, eh, hay que estar supervisando la alimentación” (P04, p. 35).

En medio de la pandemia y durante la cuarentena, una de las madres encontró una nueva responsabilidad que se suma a sus rutinas habituales: las terapias virtuales y la supervisión de los instrumentos tecnológicos como insumo educativo. Dentro de ello, la madre encuentra un aspecto positivo para la tecnología, haciéndole más fácil su tarea de cuidadora, ahora no tendrá que desplazarse a lugares lejanos para asistir a su hija en las terapias.

“...entonces me toca estar pendiente para conectarla porque son las terapias [...] Lo bueno es que también ha tenido algunas terapias virtuales, que antes me tocaba desplazarme hasta muy lejos para poderlas realizar” (P04, pp. 35-36)

También está el caso de otra de las madres, que desde el nuevo escenario virtual, ocasionado por la nueva realidad de la pandemia, le permitió gozar de un grado de independencia con el cuidado de su hijo; de modo que solo lo supervisa en esa actividad, refiere ahora tener más tiempo para sí misma, ya que mientras su hijo se ocupa en sus actividades académicas, ella aprovecha para hacer otras actividades que la entretenga y la distraiga.

“entonces él está ahí estudiando y yo me siento a hacer mis cosas también y las puedo hacer, tranquilamente sin tener esa dependencia emocional que lo tengo que cuidar, que qué voy a hacer, que se cayó, no él verá cómo se defiende en su clase, él escribe y él mirará como se defiende en su clase, porque estudia virtual, entonces eso le da a una cierta libertad”. (P02, p.15).

Aquellas acciones en la cotidianidad de las madres cuidadoras se articulan también con la realización de tareas domésticas y el cumplimiento de actividades rutinarias; como responder al cuidado personal de sus hijos/as, el de sí mismas o el de su familia. Muchas de estas madres, dicen iniciar su rutina desde muy temprano del día, y en ese aspecto, también lo inician con ellas sus hijos/as. Así lo han narrado durante la investigación.

“Bueno, yo madrugo mucho y mi hija también, yo me levanto a las cinco de la mañana para despachar a mi esposo [...] mi hija se me despierta a las seis de la mañana o seis y media, es como el horario de ella, ella siempre me jala a las nueve de la mañana para bañarla y si se me está haciendo tarde ella me empieza a hacer gestos, me coge de la mano y me lleva para el baño, entonces yo la organizo y ya la dejo ya bañada y vestida todo el día”
(P01, p. 5).

“Mi rutina diaria es despertar bien temprano, realizar las labores del hogar y ayudar al niño en su tema académico” (P07, p.52).

“A ver, mi rutina... yo me levanto, organizo la cocina, o sea, el desayuno, el almuerzo, lo que necesitemos en el momento, organizo, cocina, organizo casa y me baño [...] mi día es dedicarme a mi hijo, entonces ya mi tiempo es que compartimos en las tardes Flash, vemos series y entonces, ya por las noches después de que despacho comida y organizo, me pongo a leer o a escuchar una emisora de verdad y vida, de oraciones, o me pongo a jugar en el celular,” (P02, p.19)

“...me levanto a las siete de la mañana, le doy el desayuno, lo baño en la silla, le doy la media mañana, a la una más o menos le doy el almuerzo, le doy el algo a las tres, un helado y a las siete le preparo un migado y luego nos acostamos a ver caricaturas, así se me va el día” (P06, p. 49)

Las entrevistas dejaron ver que las madres tienen la responsabilidad total o parcial (puesto que hay algunas que han trabajado), sobre el cuidado de sus hijos/as, así como proporcionarles un espacio adecuado, acompañarlos en sus actividades académicas o terapéuticas, llevar el control de sus medicamentos, su alimentación, su estado de salud, sus tareas personales y demás. Como revelan las madres, todo ello hace parte de las responsabilidades de ser cuidadoras.

“...en las responsabilidades que tengo con mi hija, eh... son las mismas de cualquier mamá: ayudarle a su independencia” (P04, p. 35)

“...que coma bien, de que esté bien en todos los aspectos, que sus alimentos estén al orden del día, de que, si tiene algún dolor, pues yo estar pendiente, de que sus cosas académicas medianamente estén a su alcance, de sus citas, ya que los menores todavía están en controles de salud, y es más frecuente cuando tienen una discapacidad” (P03, p. 29).

“...por el diagnóstico que nos dieron igual yo tengo que estar pendiente, yo vivo, hijo las pastillas, no se le olvide el medicamento, hijo hay que bañarse, hijo ya le serví el almuerzo, hijo ya está el desayuno, hijo tiene que conectarse a tal clase” (P02, p. 15).

“Tengo toda la responsabilidad, es decir, en cuanto a... Ehhh, responsabilidades de lo más básico, de vestirlo, de que se lave los dientes, de que se lave las manos, y de que se cumplan las rutinas diarias” (P03, P. 29).

“Bueno la responsabilidad que tengo con mis hijos es darles todo lo que ellos necesitan, que no les haga falta, que ellos estén bien, que no les falta nada absolutamente, que estén bien” (P05, p. 38)

Siguiendo con lo anterior, a pesar de que, las cuidadoras valoran la ayuda que reciben en el cuidado de sus asistidos/as, por parte de sus familiares (hijos/as, esposo, hermanos/as, abuelos/as), sobre todo cuando deben cumplir con algún compromiso que las obliga a salir de casa; ellas afirman que sienten una responsabilidad culposa, al dejar a su hijo/a al cuidado de otra persona; la verdad revelan, que nos les gusta la idea y ello se debe, según la información suministrada por ellas, al gran sentido de compromiso, que sienten que como madre deben tener con sus hijos/as.

“...Y las personas que lo cuidan, igual, no hacen las cosas como una las hace, o sea en parte sí porque igual, como toda mamá, tenemos unas bases para criar los hijos diferentes a las otras personas. Ciertamente, pero las otras personas... por ejemplo, la alimentación de estos chicos es diferente porque ellos son más de reglas, de normas, de seguir un proceso fijo” (P02, p.14).

Otro de los escenarios que algunas de las madres cuidadoras identifican en su cotidianidad, son los espacios educativos como las escuelas, colegios o centros de educación especial. Cabe decir que, gracias a la información generada con las madres, se puede identificar en el estudio que las familias de las personas (sus hijos/as) en condición de discapacidad se han enfrentado al difícil acceso a la educación, esto debido a que las instituciones dicen no estar preparadas o no ser aptas para atender las necesidades especiales de niños y niñas en condición de discapacidad. Por ello, se describen aquí dos situaciones: la primera, la vulnerabilidad de las familias (madres, padres e hijos/as) frente al escenario educativo y frente a la respuesta negativa por parte de las instituciones; la segunda, las alternativas o estrategias formativas que han tenido que adoptar, aprovechando el

conocimiento adquirido en el proceso de ser cuidadores/as (madre y red de apoyo), lo cual ellas reconocen que ha sido de gran beneficio, más cuando ellas ven el resultado positivo que evidencian en sus hijos/as.

“Respecto a la educación, con mi hija desde muy pequeña nos dijeron que no la podían recibir en un colegio normal con el resto de los niños, entonces eso fue muy difícil para mí y para mi esposo [...] nosotros, de alguna manera esperábamos más apoyo de la fundación, pero mi hija solo podía estar una hora y eso era todo” (P01, p.7).

“Frustrado, porque a ellos se les niega el derecho a la educación, es decir, cuando solicitamos o pedimos un cupo en una institución, nos lo dan, pero cuando se dan cuenta del diagnóstico, al día siguiente nos sacan el ‘pero’ y dicen que ya se acabó el cupo” (P03, p.30).

“...de hecho estuvimos en los Álamos y no lo recibieron [...] No te lo podemos recibir porque él tiene que dar mucho [...] para chicos con discapacidad mental, como es el caso de mi hijo, que no se les nota tanto, no hay colegios o instituciones” (P02, pp. 23-27).

Lo que han aprendido las madres para el proceso de acompañamiento educativo con sus hijos/as, se sintetiza en que ellas son quienes llevan los procesos de enseñanza o educativos de sus hijos/as, son quienes están evaluando su progreso en casa, quienes les acompañan desde la virtualidad y sus medios; y en últimas, quienes han visto y han sido responsables de la evolución de cada proceso desde el escenario del hogar.

“en ocasiones siento culpa de no tenerlo en una institución educativa y me permeo de los comentarios sociales, ya que la presión de las personas externas a nosotros son haciendo expresiones de juicio, cuestionado del porqué no está escolarizado... pero luego hago reflexión y me doy cuenta, por medio de elogios de los especialistas, del avance que ha tenido desde que estoy en casa, ya que me puse en la tarea de aportarle lo que más puedo en su proceso educativo desde casa [...] Es uno de los temas más tediosos para nosotros, mi esposo y yo, el de la educación” (P03, p. 31).

“...mi niño siempre ha estudiado en [ese] colegio, yo desde que llegué aquí a Medellín lo ingresé fue allí” (P05, p. 45).

“...las veces que ha estado escolarizado ha sido en colegios privados, y por lo general no ha sido fácil [...] inicialmente ha estado en procesos educativos y de rehabilitación hasta los 7 años de edad en actividades artísticas y de equino” (P03, p. 31).

“Siempre soy quien está al pendiente de él en todos sus procesos académicos y de salud” (P07, p.53).

“...la persona que ha acompañado a mi hija en su gran mayoría en cuanto al aprendizaje he sido yo, en cuanto a las terapias yo he sido la que la he llevado, eh, le hago la retroalimentación aquí en la casa, la llevo a las diferentes actividades, entonces siempre la he acompañado en el proceso de aprendizaje” (P04, p. 36).

“El lenguaje de señas, desde el colegio hemos adquirido los conocimientos. Si, el colegio es muy considerado en ese aspecto” (P07, p. 55).

“yo dije, pues no, yo tengo que buscar cómo entender y empecé a buscarme los medios y le marqué la casa y para enseñarle a leer a escribir a reconocer las cosas y a que me hablara” (P02, p. 13).

En lo que respecta al escenario que atiende el sistema de salud en Colombia, en la investigación no se desarrolló a profundidad este aspecto; las respuestas de las madres en las entrevistas no fueron detalladas o específicas en este punto; su relato se limitó solo al acceso al servicio en la obtención de la asignación de una cita médica para sus hijos/as o para ellas. Sin embargo se pudo evidenciar que algunas sí mencionaron su indignación en cuanto a la poca consideración que las instituciones prestadoras del servicio de salud (IPS), les ofrece.

“... te dejan en espera o si vos vas con tu hijo sola, porque en esos momentos tu mamá te lo cuidó o lo tienes en una institución por horas, no te dan un ficho preferencial, tienes que hacer filas común y corriente y las EPS te dan las citas común y corriente, que porque tiene una discapacidad, lo priorizan, no” (P02, p. 24).

“Cuando solicitamos servicio de salud nos ponen a rellenar más requisitos como autorizaciones de las autorizaciones, pero para mí son más peros, y eso genera estrés, rabia, es más trabajo y nos complican más la vida, me provoca insultarlos” (P03, p. 30).

“... de hecho con las citas, yo llamaba a pedir una cita con un especialista, un fisiatra para que le aplicaran un medicamento, ¡mirá para pedir una cita! Ah sí tal día, a tal hora, ¡mirá es que yo trabajo por la mañana a ver si me puede colaborar, a no, no hay sino esa! Y yo a bueno muchas gracias [...]” (P02, p. 21).

Es pertinente aclarar que, durante la investigación las madres plantearon, que cuando han estado laborando, las empresas no suelen tener ninguna garantía con ellas; de modo que los permisos y responsabilidades con sus hijos/as se posponen y minimizan ante las

obligaciones laborales, discriminando con ello su rol de cuidadoras, llegando así las empresas a normalizar este tipo de acciones sobre ellas.

“... las empresas, como está escrito en el papel, que favorecen a una por tener un hijo con discapacidad, no, eso me tocaba seguir las mismas reglas que todas [...] de hecho con las citas[...] con un especialista, un fisiatra, para que le aplicaran un medicamento [...] ¡jefe lo que pasa es que yo tengo una cita, y me la pusieron en la mañana y no la pude cambiar!, ¡hay es que yo no te puedo colaborar! Y yo ah bueno señora, gracias [...] la jefe me decía ¡es que tienes que tener claro cuáles son tus prioridades!, yo le decía sí, mi prioridad está muy clara, mi prioridad es mi hijo, entonces eso como está escrito en el papel de bonito, no es [...] Literal, me ponían a escoger entre el trabajo y mi hijo” (P02, p. 21)

A raíz de estas situaciones que se les presentaban constantemente, en cuanto al contexto educativo o formativo, las madres cuidadoras partícipes de la investigación, afirmaron haber tenido que renunciar a sus proyectos y aspiraciones académicas, laborales y personales debido a la sobrecarga en las tareas y responsabilidades que implica ser madre cuidadora. Estas vivencias que las madres cuidadoras relataron, revelaron esos escenarios y acciones de discriminación. Hubo casos en los que la discriminación se presentó en forma positiva o negativa. Ejemplo de ello, fueron las acciones, que ellas identificaron en momentos como:

- Cuando van en el transporte público y otras personas les ceden o no su puesto para que ellas se sienten con su hijo/a.
- Cuando las personas tienen la consideración en las calles, las aceras o en los espacios públicos de permitirles que pasen primero al cederles el paso.
- Cuando recibieron ayuda en espacios públicos de personas o funcionarios por ir muy cargadas.
- Cuando recibieron atención prioritaria en las filas de espera.

Una de las madres reveló en la entrevista, en cuanto al cómo se desarrolla la asociación de su hijo con otros niños/as y cómo eso la hace sentir, al igual como se han sentido otras al respecto a la interacción en esos escenarios públicos.

“...me da muy duro a veces cuando hay personas que no se saben dirigir a esta clase de los niños, porque a veces los tratan muy maluco, o sea; no saben cómo expresarse bien a los niños, entonces, sí he tenido dificultades por eso, porque me ha dado mucha rabia y he

tenido problemas con personas porque no me tratan bien el niño sabiendo, como es él y la discapacidad que tiene” (P05, p. 43).

“...yo iba por la calle caminando con mi hijo y entonces yo pensaba que sí, que la gente se tenía que correr de la acera, porque, que él necesita espacio para caminar, porque él se mueve mucho hacia los lados” (P02, p. 26).

“...a veces cuando están jugando, hacen algo malo y como saben que él no habla y no se sabe defender, entonces dicen que él fue el que lo hizo sin él haberlo hecho ... Y entonces eso también me ha tocado hablarlo con las personas, más los niños, porque lo hacen más los niños” (P05, p.43).

En todos esos escenarios, antes mencionados, se identificó a través de las entrevistas, que en la cotidianidad de las madres cuidadoras se han configurado discriminaciones, aceptación o rechazo; mostrando con ello, una parte de esas realidades que viven las cuidadoras con sus hijos/as en condición de discapacidad. Así pues, la paciencia, la aceptación y la comprensión han sido herramientas identificadas por las cuidadoras para sobreponerse al trato discriminatorio hacia sus hijos/as.

Afectaciones al bienestar de las madres cuidadoras

A partir de las entrevistas se logró identificar que las afectaciones al bienestar de las cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad varían entre su estado físico, como lo son el agotamiento, los niveles de sueño y el tiempo de descanso, la actividad física y recreativa; y su estado de salud mental y emocional. A pesar de que las madres cuidadoras manifiestan presentar un agotamiento físico causado por no tener un buen nivel de sueño y múltiples responsabilidades tanto en su hogar como con sus hijos, resaltan sentirse estables y aptas para cumplir su labor de cuidadoras a lo largo del día; también manifiestan sentirse vulnerables al ser madres cuidadoras y no poder sacar un día entero para consentirse a sí mismas, no tener tiempo para enfermarse, no poder sentir pereza, ni sentirse aburridas para cumplir con sus rutinas; y esto se debe a que siempre deben asumir la responsabilidad y el rol que ningún otro miembro familiar puede cumplir; ellas son madres y cuidadoras de tiempo completo.

“Usted como madre cuidadora no tiene derecho a enfermarse, no tienes derecho a estar aperezada, no tienes derecho a estar aburrida, no tienes derecho a no querer cocinar, usted siempre se tiene que parar, usted siempre tiene que... [...]” (P02, p.25).

“Por el momento me encuentro pues, bien gracias a Dios, he sido una persona aliviada, la único es que, pues la única enfermedad que sufro es de la tiroides [...]” (P04, p.37).

“... encontramos el problema que me llevaba a las dolencias, por ejemplo yo salía a caminar, porque teníamos que hacer alguna vuelta, y yo llegaba con dolor de cabeza, con dolor en los pies, me hinchaba, los periodos [de menstruación] me daba muy horrible [...]”, (P02, p. 18).

“Tenía la matriz llena de quiste, tenía ocho quistes en la matriz” (P02, p.19).

“Hace poco empecé con síntomas severos de dolor de cabeza, tres veces por semana, dolor en las articulaciones y mucha sed, salivo poco [...] Consulte al médico me realizaron exámenes de sangre y salieron alterados” (P03, p. 32).

Por lo anterior se evidencia que las afectaciones de algunas madres cuidadoras, aducen haber agudizado dichas enfermedades físicas en el proceso de asistencias que han venido desempeñando, afección, que en algunos momentos, se les ha complicado. Una madre cuidadora, expresa haber tenido afectación en su integridad física relata que la condición de discapacidad de su hijo, implicaba que tuviera que cargarlo constantemente para poder desplazarse de un lado a otro y que durante ese proceso, desarrolló una lesión en su columna.

“Una vez se me jodió la columna estuve hospitalizada una semana, los bomberos tuvieron que sacarme de la casa, porque el dolor era horrible” (P06, p. 50).

Sin importar la condición de salud que tengan, manifiestan las madres cuidadoras, estar bien físicamente, haciendo caso omiso al agotamiento excesivo que ellas presentan; y que en ocasiones, como ya se ha mencionado, empeora su estado de salud manifestándose en ellas, dolores en las articulaciones o en partes de su cuerpo como la columna, irregularidades en sus períodos menstruales, etc. Incluso algunas de ellas al presentar estos síntomas y consultar al médico, fueron diagnosticadas con estrés y agotamiento físico causados por falta de descanso.

“...a veces lo único que me pasa es que me duele el cuello y la espalda mucho [...] pues uno se mantiene muy cansado de estar todo el día haciendo cosas [...]A veces mi esposo llega de trabajar y me dice ¿mija cómo le fue? Y yo le digo que estoy cansada” (P01, pp. 6-8).

En cuanto al cansancio y agotamiento físico las madres cuidadoras entrevistadas fueron muy reiterativas en decir que es de las dificultades más frecuentes en ellas como cuidadoras, y que esa condición no les permite, en ocasiones, estar en buenas condiciones físicas para seguir en sus labores diarias, lo cual influye también en sus niveles de sueño, que en la mayoría no es tan reparador.

“...siento que mi sueño no es muy reparador, porque en ese transcurso en el que estamos durmiendo, él (mi hijo) medio se mueve y yo me despierto (duermo con mi hijo). Yo le cojo un pie o una mano porque creo que está convulsionando” (P06, p. 49).

“Faltas de sueño, empieza a sentirse cansado físicamente y eso genera emociones complejas donde muchas veces siente ganas de dormir seguido y hay otros días donde siente la energía física y emocional” (P03, p. 33)

“Bueno nosotros, diría yo, que dormimos normal [...] Ahora que mi hija está grande dormimos bien” (P01, p. 9).

“Estoy durmiendo 8 horas y para mí apenas son las 8 horas para descansar” (P05, p. 40).

Otro de los aspectos que resaltan las madres cuidadoras, es que en lo que respecta al apoyo por parte de sus parejas, manifiestan no sentirse apoyadas en la responsabilidad y la tarea, lo cual ocasiona que toda la carga deban asumirlas solas en el hogar. Debido a todas las situaciones ya descritas; como el cansancio, el agotamiento, la falta de apoyo por parte de sus parejas, el estrés, la carga en el hogar, las cargas laborales o académicas y la falta de tiempo para despejarse mentalmente, imposibilita que las madres cuidadoras tengan hábitos o rutinas de ejercicio que le aporten bienestar a su condición de salud física.

“Cuando ya acabo todo por la mañana descanso” (P01, p. 9).

“Mientras estoy en el trabajo, en el horario que me toca para descansar; ahí medio descanso mientras una está almorzando y ya de resto para descansar así más tranquila, cuando estoy en casa” (P05, p. 40).

“... únicamente cuento como con un espacio el domingo que es el que logró pues como para ir a la iglesia” (P04, p. 37).

“Pero hoy en día yo me siento más liberada; ya mi hijo para mí no es un peso, ya para mí es una compañía, entonces él está ahí estudiando y yo me siento a hacer mis cosas”

también y las puedo hacer, tranquilamente sin tener esa dependencia emocional que lo tengo que cuidar” (P02, p.15).

Según lo anterior, la mayoría de las cuidadoras entrevistadas sacan periodos muy cortos para su descanso, que en la mayoría de las veces, no son frecuentes; su descanso es por un día o por horas dependiendo de su quehacer diario. Ahora bien, al observar lo que las entrevistadas expusieron sobre sus rutinas y el cómo invierte su tiempo de ocio, se encontró que las cuidadoras no tienen un hábito deportivo, justificándolo ya sea por la falta de tiempo o por incentivos motivacionales. Por otra parte, otras madres expresan no necesitar actividades físicas en su vida cotidiana, no tienen tiempo, y su estado físico es de cansancio permanente o simplemente no les gusta hacer actividades físicas, como se puede ver a continuación.

“Logro cuando ella va a piscina también me meto yo, y ese es, ahí logró el deporte, eso es lo único que hago” (P04, p.37).

“A veces me queda tiempo, pues en el tiempo que me dan en el trabajo, ya ese tiempo lo dedico para eso o cuando vengo del trabajo, si tengo tiempesito, pues una lo hace” (P05, p.40).

“100% sedentaria, porque es lo que me gusta” (P02, P.18),

“No he practicado deporte. No salgo, solo una vez que me dieron un paseo a Cartagena” (P06. P. 50).

“No, no practico ningún deporte o actividad física ya que empecé a tener rutina en el gimnasio y noté que me estaba generando más ansiedad, porque me sentía muy activa, y yo ya quería hacer más actividades, ya ni dormía, porque no sentía el cansancio del día” (P03, p. 32).

“No, en estos momentos no, no practico ningún deporte, ni nada de eso” (P05, p. 40)

“No practico ningún deporte, actividad física o recreativa” (P07, p. 53).

En la dimensión emocional y psicosocial, las cuidadoras relatan para la investigación, que su salud mental y emocional (como su estado de ánimo, niveles de estrés, ansiedad y depresión), cambian constantemente; transitando desde el buen humor hasta la irritabilidad; esto ha sido debido al cansancio y agotamiento físico, que experimentan reiterativamente como cuidadoras.

“A veces un poco estresada [...] Me siento frustrada muchas veces, ya que me cuesta realizar funciones que me gustaría hacer para mi futuro y el de él. Cómo estudiar y trabajar” (P07, pp. 53-54).

“Pero me ha dicho el médico cuando voy que es estrés, y me dice: “¿usted en qué trabaja o qué hace para estar así?” y yo me río y le digo que qué más que cuidar a mi hija y estar pendiente de ella” (P01, p. 8).

“Por ejemplo yo entré en depresión, pero entonces, también me tocó vivir otras cosas a la par con esa, que fue que mi esposo, entonces nos dejó, entonces me tocó las dos situaciones al mismo tiempo y me afectó mucho emocionalmente [...] Cuando me dio la depresión, lloraba mucho, y él (mi hijo) me preguntaba, mami porqué estás llorando, lloraba, mucho, mucho, mucho, no comía a veces, no me paraba de la cama y yo le explicaba que estaba triste porque me dolía el corazón [...] (P02, pp. 16-17)

“...al principio me dio muy duro, por lo del niño y a veces sí cuando me da la depresión me pongo muy triste por lo que pasa con el niño pero, ahí voy intentándolo superar [...] Porque yo sufro de depresión, no todas las veces pero cuando de pronto ahora que estoy sin empleo, solamente en la casa, no tengo para donde salir, entonces ahí me coge la depresión” (P05, pp.43- 46).

“Al principio me daba muchas depresiones porque yo estaba sola” (P06, p. 48).

Por lo anterior, la mayoría de las cuidadoras entrevistadas comparten las mismas afectaciones al bienestar, situación que ha ido cambiando a medida que su hijo/a en condición de discapacidad va atravesando las etapas del desarrollo; por ello se evidencian cambios emocionales positivos en las cuidadoras, ya que de cierto modo manifiestan aprender de ellos y aceptar la situación. Luego de atravesar las diferentes vivencias han manifestado sentirse plenas y felices al aceptar la condición de sus hijos/as. Ya en este punto han adquirido una experiencia, que les ha permitido sentirse satisfechas con la labor que han desarrollado, ya sea porque sus hijos/as han crecido y eso les demanda menos responsabilidades o porque su amor de madre les deja ver lo que han aprendido de la labor de cuidadoras. Al respecto se expresaron así:

“Gracias a Dios estoy bien, súper feliz con mi grandulón (mi hijo), o sea ya ese proceso, a mi ser madre cuidadora me hace sentir orgullosa, me hace sentir contenta, me río, me divierto, cosas que no vi al principio de esa etapa [...] Y te das cuenta que aprendes a amar eso, entonces ya no es un peso emocional, pues económico pero, no sé, yo aprendí que

en la vida, uno no puede tener todo y para mí estar al lado de él es algo muy gratificante”
(P02, pp. 16-19).

“...ya se me quita todo eso, porque yo lo veo, porque él corre, él camina, él baila, él brinca, entonces también me pongo a pensar de que hay otros niños que no pueden hacer eso; entonces yo a veces digo, no yo me siento pues bendecida, porque sé que mi niño es discapacitado pero, mi niño puede correr puede brincar todo eso [...] Pero bueno ahí voy con mi niño yo sé que mi niño pues ya es así. Yo así lo quiero, yo lo adoro y es mi vida y yo por él hago lo que sea pues; siempre quiero que él esté bien, que si él ve algo y él lo quiere yo siempre hago que él lo tenga; o sea, lo complazco mucho con cositas, o que él quiere comer ésto, entonces así es la vida con mi niño” (P05, pp. 43-44)

En cuanto al tiempo de ocio y esparcimiento que las madres emplean para sí mismas es poco notorio, puesto que no lo tienen establecido dentro de su rutina diaria; ese espacio se mezcla con la labor de cuidadora y las labores de ama de casa, como lo han manifestado en las entrevistas, donde han dejado claro que ese tiempo es invertido en sus hijos/as, ya que no toman tiempo para sí mismas, para estar solas sin ellos/as, casi nunca dejan de lado su labor de cuidadoras; de modo que sus actividades de tiempo libre son compartir con sus hijos/as y seguir cuidando de ellos/as. Sobre la calidad de ese tiempo, las entrevistadas brindaron las siguientes respuestas.

“...Me la paso es cuidando a mis hijas, con ellas en la casa... veo una novela por ahí a veces, organizo cosas, organizo a mi hija (con diagnóstico), hablo con mi hermana o con familia por el teléfono o el celular” (P01, p. 8).

“¿A mí qué complace? Tirarme a la cama a mecatear con mi hijo y a ver películas, [...]. “No tengo vida social, mi vida social quedó anulada hace mucho tiempo [...] Me gustaba leer pero [...] mi día es dedicarme a él (mi hijo) [...] entonces ese es mi tiempo de ocio” (P02, pp. 18-19).

“En hacer lo que me guste y me llame la atención como: salir a pasear, disfrutar de espacios al aire libre, salir a cenar, compartir con amigos y familia, estudiar, organizarse el cabello y las uñas. Trato de hacerlo para poder recargarme de energía para estar bien física y emocionalmente” (P03, p. 33).

“Aunque en ocasiones pues también lo he tenido (tiempo libre); por ejemplo los domingos mi esposo se queda con ella para yo poder ir a la iglesia, pero eh, eso a veces no es, no es tan fácil [...]Me gustaría invertir más tiempo en la parte social, eh, tener más

espacios para yo poder salir a hacer algún deporte, eh, sin el tiempo tan limitado, o compartir ciertos ratos con mi familia, con amigas[...]” (P04, pp. 36-38).

“No me hace falta la calle pero si tengo que salir hacer una vuelta, me tomo un tinto [...] Ya me di a la idea de que no tengo vida social” (P06, pp. 48-49).

“Para desestresarme, pues siempre que salgo, lo hago con el niño voy donde amigas o donde la familia por parte del papá [...] Tengo muy poco tiempo y espacio para realizar actividades personales [...] “Me gustaría invertir mi tiempo libre y de ocio saliendo hacer deporte, caminatas, pasar con mis amigos, viajar con mi pareja” (P07, pp.53-54).

La mayoría de las cuidadoras expresó tener una importante red de apoyo en su familia, ya que en las instituciones no siempre se encuentra un apoyo necesario y complaciente tanto para el cuidador como para la persona en condición de discapacidad, es por tal motivo que en su entrevista las madres cuidadoras respondieron lo siguiente:

“A veces los domingos que mi esposo está, yo me levanto cuando mi hijo pide el tetero y él se queda con el niño para que yo duerma un poco más, entonces ya, como yo duermo hasta tarde, ya mi esposo en la tarde si se acuesta a dormir” (P03, p. 33).

“...por eso me vine de Copacabana, porque las personas que me ayudan siempre están ahí pendientes, viven acá, entonces nos vinimos cerca de ellas [...]” (P02, pp. 17-22).

“Yo sufría por los cuidados de mi hijo, pero mi familia me decía que tranquila que ellos podían tener los cuidados, y mi hijo mayor también estuvo muy pendiente de él” (P06, p. 50).

“Sino que cuando tengo que hacer algo, dejo a las niñas con mi hermana que vive allí cerquita, o dejo a mi hija menor a cargo de la otra mientras que me voy un momento [...] O si es un fin de semana, mi esposo se queda con las niñas y yo puedo salir” (P01, p. 9).

Pese a que la familia se ha convertido en una de las redes de apoyo más importante para las madres cuidadoras, también expresan que es por un espacio de tiempo corto que sus familiares cuidan de sus hijos/as; ya que por lo general la madre cuidadora delega la responsabilidad cuando debe hacer una diligencia o le toca otra labor diferente al de cuidadora; de lo contrario no suelen hacerlo. Por otro lado, cuando se refieren a las instituciones como red de apoyo, las madres cuidadoras han tenido diferentes experiencias y ello se debe a los distintos puntos de vista a la hora de hablar de la presencia de estas instituciones, lo cual se puede dar cuenta en las siguientes expresiones:

“...las instituciones cuando vos vas, y solicitas un apoyo, tampoco hay personas en esas instituciones que te guíen, que te digan: ve mirá, no te lo vamos a recibir, pero vos podés hacer esto. De la persona que cuida el chico con discapacidad nadie se preocupa”

(P02, p.22).

“No hay ninguna ley de apoyo para nosotras, ni económica ni emocional [...] No hay nadie que te ayude, que te explique qué viene, no hay, para las madres cuidadoras no hay nada, no hay grupos de apoyos, y la verdad que es muy importante [...] No les importa dónde, ni cómo vas a ir, ni con qué plata vas a ir a llevarlo o si tienes que viajar 2 o 3 horas en un bus con tu hijo, no. Entonces tenías que conseguir los pasajes como pudieses, consígase el dinero” (P02, pp. 23-24).

“... no he recibido atención psicológica” (P05, p. 46).

“... cuando la EPS se entera que un chico viene con alguna dificultad, debería de haber alguien que te guíe, que te ayude, que te diga, vos podés, [...] Yo no tenía otra opción, yo no tenía una posibilidad, una ayuda, nada, el Estado no le ayuda a una para nada, la EPS tampoco y muchas partes de las familias, tampoco, lo que hacen es juzgarte y acribillarte, vea haga esto, haga esto otro [...]” (P02, pp. 21-22).

Las instituciones como red de apoyo, según lo expresado por las madres, no se han sentido acompañadas y apoyadas por ninguna de éstas, no han sido suficiente a la hora de prestar sus servicios y tampoco se sienten satisfechas cuando hacen uso de los mismos.

La situación socioeconómica en las familias de las madres que son cuidadoras, escuchadas desde las voces de las madres cuidadoras, da a entender que no siempre ha sido fácil y llevadera; haciendo referencia a los gastos que se les presenta por atender las necesidades de sus hijos/as, los cuales demandan atención en educación, salud, alimentación, rehabilitación terapéutica, entre otros. Algunas madres manifiestan que se ayudan con labores que desempeñan desde sus hogares, lo cual no es mucho lo que les ingresa económicamente; expresan también, y en este aspecto fueron muy reiterativas, que gracias a sus parientes, ellas pueden cubrir sus necesidades económicas personales, así lo dieron a conocer en la mayoría de los casos, como se puede ver a continuación.

“Ellas (familiares) siempre me han ayudado con esa parte, porque la economía pues, no está, porque yo no tengo las posibilidades” (P2, p. 15).

“¿cómo accedo a transporte, deporte, actividades y salud de mi hija? es porque, eh, en la parte económica mi esposo es que labora fuera y él es el cubre esas necesidades, entonces de esa forma, eh, yo tengo en la parte económica la ayuda de él para poder acceder a un pasaje, a la salud o así; él la tiene afiliada a la EPS” (P04, p.36).

“Yo para obtener otros ingresos, tengo una página virtual y ahí vendo lencería femenina [...] (P07, p.56).

“...no tengo para pagarle una niñera que me lo cuide [...]” (P02, p. 42).

“Y hace ocho años que tengo, un blue jean, un par de tenis (ríe) pues, no uno literal pero [...]” (P2, p.15).

“...he tenido tiempos que vendo pues cosas por catálogo, pero desde acá de mi casa” (P04, p.38).

“...yo hasta llevaba las niñas de aquí al lado de mi vecina al colegio [...] y me daban plata, por llevar [a] las niñas al colegio (P01, p.7).

“...se vino a vivir conmigo (su otro hijo), yo le dije que tenía que aportar, que tenía que pagar servicios y comprar la mitad del mercado” (P06, p.48).

“Hace poco me quedé sin trabajo y es probable que ya me hayan retirado del servicio de salud” (P05, p. 41).

Aún en medio de las circunstancias ya manifestadas por las cuidadoras, dicen también, haber atravesado por situaciones emocionales, donde la duda, el miedo y la tristeza, las ha embargado a causa de las dificultades que han atravesado en esta dimensión de sus vidas (socioeconómica). Según las respuestas dadas en las entrevistas, se resalta que la mayoría de ellas, han pasado por una larga periodicidad de desempleo, teniendo que depender económicamente de sus familiares y parientes (a pesar de tener parejas); una de ellas menciona en la entrevista

“...tuve una época muy dura, muy difícil, tuvimos muchos inconvenientes, entonces era, me salí del trabajo por las dificultades que tenía, entonces era saber que ya no tenías plata, entonces era saber que no tenías alguien que te apoyara ni emocional, ni económicamente [...] Entonces era una situación muy difícil [...] Bueno ahora sin el empleo estoy económicamente un poquito mal, pero bueno con las ganas y la fe de que consiga trabajo muy pronto” (P02, pp. 19-20).

“Era la presión de tener una casa que no estaba en buenas condiciones, que si necesitabas una libra de arroz o una olla o cualquier cosa no tenías cómo suplirla [...]”

Entonces era una situación muy difícil, muy complicada, tuvimos problemas con el baño, entonces no teníamos baño [...] pero hoy en día mi situación es otra, gracias a Dios” (P02, p. 20).

Aparte de lo ya expuesto, algunas madres han tenido que afrontar situaciones de humillación por parte de sus parejas y familiares, donde una de ellas expresa, haber tenido que demandar a su esposo, para procurarse sustento a sus hijos/as (entre ellos uno con diagnósticos de parálisis cerebral) y luego de su fallecimiento, tuvo que enfrentarse a la familia paterna de su hijo. Ante estas situaciones la madre relata.

“Tuve que embargarlo, él ganaba bien porque tenía un buen puesto y una buena empresa” [...] (P06, p.50).

“Mi esposo murió, le pedí la cédula de él a mi suegra para poder hacer las vueltas de la pensión. Y fuera de eso yo sin un peso sufriendo con necesidades” (P06, p. 50).

Teniendo en cuenta lo anterior, es entonces la familia de la madre cuidadora la que muchas veces tiene que asumir los gastos económicos, generando en las madres un estado dependiente de las mismas. La situación económica, como ya se mencionó antes, es un asunto que preocupa sumamente a las familias y en especial a una madre cuidadora, al punto, de que su salud emocional se vea afectada, a causa del estrés y la ansiedad que llegan con las dudas, los miedos, la tristeza y las preocupaciones de vivir en la incertidumbre por no saber, cómo suplir las necesidades básicas de un hogar y por ende de sus hijos/as.

La pandemia desde las voces de las madres cuidadoras: en la introducción y la memoria metodológica se le informa al lector el contexto en el cual se desarrolló esta investigación, la cual se llevó a cabo en medio de la coyuntura de la pandemia ocasionada por el COVID-19. En medio del confinamiento social, las madres cuidadoras expresaron sus vivencias durante este periodo. Con ello, las madres manifiestan cambios positivos como negativos; como lo son la dimensión económica, social, de salud, educativa y familiar. Todo esto significó entender desde sus voces lo que fue para ellas asumir otras situaciones, además de ser cuidadoras.

“Tengo pros y contras. El pro de la pandemia es porque ya llevo casi un año y medio con el niño, casi las 24/7 entonces he compartido y se ha notado un avance en mi hijo, un avance positivo en él” (P03, p. 31).

“sí es más carga, siente uno más cansancio y fuera de eso con más integrantes de la familia acá en un espacio tan pequeño, eso siempre es estresante. Lo bueno es que también ha tenido algunas terapias virtuales, que antes me tocaba desplazarme hasta muy lejos para podérselas realizar” (P04, p. 36).

“...La pandemia me dio muy duro para mí y para mis hijos, nos dio muy duro la pandemia. [...] se me han presentado dificultades porque a veces una se queda sin trabajo y ya le da más duro conseguirlo y más en la pandemia, que [...] yo quedé sin trabajo” (P05, pp. 40-41)

El mundo entero experimentó un confinamiento dentro de sus hogares, resultando para algunas familias un hecho positivo, ya que, en parte sirvió para reconstruir lazos de relaciones y convivencia que con la rutina del diario vivir, se han ido perdiendo; y para otras no tan positivo, puesto que a raíz de la emergencia sanitaria, perdieron sus empleos, se redujeron sus ingresos económicos, algunos servicios de salud, no fueron tan eficientes en otras morbilidades, a unas familias, como el caso de las madres cuidadoras, se les aumentó la carga en sus actividades cotidianas, generando en ellas y en algunos miembros de sus familias, ansiedad y estrés. Muchas madres tuvieron que aprender a hacerle terapias a sus hijos/as y otras a ser maestras de sus hijos/as, de lo cual también han aprendido a verle el lado positivo.

Interpretación de los resultados

A pesar de que para las madres cuidadoras de niños/as o jóvenes en condición de discapacidad no es una carga pesada estar pendiente todo el día de ellos/as, sí se resalta la necesidad y el rol ausente del padre en este proceso, ya que toda la responsabilidad del/a menor o joven, como lo dicho ya por Gómez, et al. (2016, p. 368), recae mayormente en las mujeres, demostrando con esto, que continúa la amplia brecha entre hombres y mujeres; ya que, culturalmente ha sido una labor feminizada, que se ha camuflado en los deberes propios del hogar. El papel del hombre se representa solamente en el aspecto de proveedor de la casa. Al padre salir a laborar, tiene más oportunidades de realizar otras actividades de ocio como, interactuar socialmente y cambiar su rutina; mientras que la madre, se encarga del cuidado de sus hijos/as y de las labores del hogar.

Como ya se mencionó, el rol de cuidadoras ha sido minimizadas solamente a la ocupación de ama de casa, labor que ha sido poco reconocida; ya que, no perciben unos

recursos financieros que aporten a la economía del hogar, negando con ello la importancia que tienen las mujeres, desde esta tarea en la sociedad; puesto ayudan al sostenimiento y funcionamiento de su familia, hacen que lo provisto por sus esposos perdure más de lo debido o que los gastos básicos no se incrementen, que los/as niños/as estén bien atendidos/as; cuidan de ellos/as cuando se enferman, los acompañan en sus tareas y deberes escolares y a todo esto, se le suma que deben atender a sus hijos/as en condición de discapacidad. Ser cuidadora representa en estas madres una alta responsabilidad.

No se puede hablar de una precarización, como lo menciona en su estudio realizado en Bogotá Gómez, et al. (2016, p. 373), pero si se puede identificar que las necesidades básicas, a pesar de que en su mayoría las condiciones laborales de sus esposos lo facilitan, no está cubierta al 100%, ya que para que las personas tengan condiciones dignas, no solo basta con tener agua potable, energía, alimentación, telefonía, etc., sino que también depende de factores como: que tengan acceso a la salud, a la educación (sobre todo por la condición de sus hijos/as) y a un empleo digno, mediante el cual puedan cubrir las necesidades faltantes, donde las cuidadoras manifiestan su inconformismo.

En concordancia con lo anterior, los resultados de la investigación dan cuenta de que estas madres cuidadoras han sido señaladas, en ocasiones por sus familias, por la imposibilidad de no poder proveer beneficios hacia sus hijos/as, los cuales en algunos aspectos no depende de ellas, sino de las instituciones que son las que deben garantizar los servicios a sus hijos/as, tales como: educación, salud, deporte, entre otros. Culturalmente el rol de la madre ha estado asociado a unas características que tienen que ver con que moralmente, por ser la madre, es ella la que tiene que sacrificar todos sus proyectos de vida por sus hijos/as, hacerse cargo de todas las responsabilidades que implica ser cuidadora y ser madre dentro de un hogar (esto significa que han asumido ser jefas de hogar y madres cabeza de familia; ser mujeres que también estudian y laboran). Hoy día se han superado algunos de esos imaginarios de madre sacrificada; se ha ido planteando y discutido cómo esa asociación cultural alrededor del rol de madre tiene una carga problemática y cuestionadora, que lejos de beneficiarla, la ha estigmatizado y vulnerado como mujer, sumándole más carga de lo debido.

Otro aspecto a tener en cuenta, es el hecho de que a pesar de que algunas madres cuidadoras viven en hogares nucleares, se puede ver que deben vivir cerca a sus padres o familiares, es como experimentar una independencia a *medias* o que nunca han abandonado el nido, acto que algunas no han podido realizar por el apoyo que sienten necesitar de sus familiares y por ello siguen viviendo en una familia extendida, siendo esto muy beneficioso para ellas en cuanto a red de apoyo. El apoyo familiar ha sido muy importante para las

madres cuidadoras, puesto que cuando padecen enfermedades o lesiones físicas, el poder contar con este apoyo les genera una parte de tranquilidad, ya que saben que solas no están y que pueden contar con sus familias para el cuidado de sus hijos/as, que es una de sus mayores preocupaciones.

Como ya se abordó en el marco teórico, la labor de cuidadora tiene como consecuencia que se incremente en la persona que acompaña a otra en su proceso de asistencia; sus morbilidades preexistentes; para las madres cuidadoras de esta investigación, esas afectaciones de salud, han limitado sus capacidades físicas para desempeñar con calidad esa labor de cuidadoras de sus hijos/as, causando con el tiempo otras enfermedades derivadas de las ya existentes, puesto que, como ya ellas lo han dejado ver, han dejado de cuidarse ellas mismas, para dedicarse a sus hijos/as.

Gómez-Galindo, et al. (2016, p. 373), plantea que las familias con personas en condición de discapacidad poseen “pobres condiciones de salud” y que debido a ello, se crea una “carga económica extra” en vista de tener que cubrir las necesidades del sistema de salud. El difícil acceso a la salud en Colombia ha creado en los ciudadanos un proceso de naturalización de la vulnerabilidad en la obtención de esos derechos; puesto que tienen accesibilidad al servicio de salud y a la asistencia médica, pero, aun así, no gozan de la calidad integral de un buen servicio.

Las madres cuidadoras no han visibilizado en el campo del servicio de salud aquellos factores tanto positivos como negativos que configuran la vulnerabilidad. Es decir, las madres cuidadoras manifiestan que tienen acceso a un servicio de salud y esto lo ven como un factor positivo, porque asisten a una Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) pero a la hora de requerir la atención médica, se encuentran con una cantidad de trámites y dilaciones que complican más el acceso a este derecho y servicio. Es por ello que, según la investigación, dentro del campo de la salud aparecen estos escenarios de vulnerabilidad, los cuales no logran ser identificados por las cuidadoras.

Por otra parte, a la hora de hablar del contexto educativo, el panorama cambia en ese escenario, ya que el diálogo constructivo con las madres cuidadoras, permitió identificar y profundizar cómo han sido vulnerados los derechos educativos de sus hijos/as en condición de discapacidad, y cómo lo han sobrellevado. Para ello, las cuidadoras aseguran que las instituciones educativas (ya sea en el sector oficial o privado) no han respondido a esta necesidad y que han hecho caso omiso ante la demanda de este derecho.

En cuanto a garantía y derechos de las personas en condición de discapacidad, en Colombia la Ley Estatutaria 1618 de 2013 (llamada Ley de Discapacidad), presuntamente

vela por los derechos, la inclusión, el reconocimiento y la prestación de servicios a todo ciudadano/a que necesite su protección en este marco. Sin embargo, los escenarios que han atravesado las madres cuidadoras con sus hijos/as a la hora de hacer frente a las instituciones prestadoras de servicios, dan como respuesta una negativa ante la condición de discapacidad que presentan sus hijos/as. Con esto, más que poner en evidencia el incumplimiento de una ley que respalda a las personas con discapacidad, lo que sucede es que se configura la vulnerabilidad para las madres cuidadoras y sus hijos/as. La no prestación de estos servicios (escolares o educativos) representa para las cuidadoras y sus hijos/as otra cara de la vulnerabilidad, puesto que se constituye en un escenario de exclusión y discriminación.

Los tipos de discriminaciones negativas en el aspecto laboral de las madres cuidadoras, denotan una vulnerabilidad en este ambiente y en sus derechos como madre, puesto que en las vivencias, ya relatadas por ellas, dan cuenta de ello; ejemplo de esto es cuando son ignoradas en sus solicitudes de permisos para cumplir con las necesidades médicas o educativas de sus hijos/as, esto permite reconocer en el proceso de investigación cómo es que se han ido configurando estos tipos de vulnerabilidad hacia una población que ha sido invisible ante la sociedad.

Es importante entonces entender cómo la vulnerabilidad trasciende de la condición de discapacidad de sus hijos/as y se ubica en los diferentes aspectos de la vida de las cuidadoras y en sus vivencias del día a día; es decir, con sus familias, sus relaciones personales, en la calidad de tiempo que dedican para sí mismas, el tiempo de disfrute del ocio, las metas educativas, laborales o personales de las madres.

Las afectaciones al bienestar físico y mental de las cuidadoras está pasando por un proceso de *naturalización*, aspectos que en esta investigación llama la atención, ya que cuando las madres cuidadoras expresan sentirse bien a pesar de manifestar su exceso de cansancio, estrés, falta de tiempo para actividades de ocio; malestares de salud en su cuerpo: como dolores de cabeza, en los pies, en sus articulaciones, en la columna o períodos menstruales irregulares, etc., además, en ocasiones se han visto obligadas a consultar al médico por su prolongado malestar, están denotando con claridad que hay una normalización en esas situaciones producto de ser cuidadora. Toda esta red configurada alrededor de ser cuidadora, que se camufla en la labor de ama de casa, no le permite ver la vulnerabilidad a la que se ha sometido, en ocasiones porque no entienden lo que se configura a su alrededor o porque se sienten resignadas, como se puede observar, cuando expresan su fe (ver la fe de de las cuidadoras).

Islas, et al. (2006, p. 267) identificaron que factores “como conflictos familiares”, “conflictos laborales”, “el deterioro de la vida social”, “alteraciones psicológicas”, “mayor desgaste físico”, “estrés emocional aún mayor” que el de la misma persona en condición de discapacidad, [...] “la ansiedad”, “la depresión”, “los sentimientos de culpa”, “los problemas de memoria, etc.”, han sido nombrados como el “Síndrome de Burnout del cuidador”. A partir de lo planteado por el autor, en el curso de la investigación se identificó que sí están presentes estas afectaciones al bienestar de la salud de las cuidadoras, además se visualiza en la investigación que las cuidadoras han priorizado el cuidado de sus hijos/as en condición de discapacidad por encima de sus relaciones personales y de pareja, su tiempo de ocio y sus proyectos laborales o académicos, que terminan por alterar su proyecto de vida.

La situación económica es un asunto que golpea y preocupa a todas las familias colombianas. La condición precaria por la que atraviesan la gran mayoría de los hogares del país no es un hecho aislado y desconocido por sus ciudadanos/as. Es un ambiente que se ha naturalizado tanto, que muchas familias se acostumbran a vivir en la pobreza extrema, sin quejarse de ella y se acostumbran a sobrevivir con el trabajo diario, de lo que a bien puedan percibir en el día a día y este contexto no es esquivo a las madres cuidadoras, ya que en el trasegar de sus vivencias, dejaron ver esta realidad; hecho que se agudiza cuando se tiene un/a hijo/a en condición de discapacidad. Ruíz y Nava (2012), exponen que, “...las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados”, pueden aumentar en la familia, más si una madre se ve obligada a dejar a su hijo/a, a cargo de otra persona por tener que salir a laborar, “Normalmente, los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo” (p. 168).

Para que un hogar colombiano llegue a cubrir sus necesidades básicas: salud, alimentación, saneamiento y agua potable; educación, deporte y recreación, entre otros; no solo debe proveer para los gastos el padre, sino también la madre (laborando), aporte en el que (por ser madres cuidadoras de niños/as con diagnósticos tan complejos, como ya se mencionaron) todas las cuidadoras no pueden siempre aportar (aun teniendo las capacidades laborales) a la economía del hogar, más que desde el apoyo al ahorro dentro del hogar.

Las madres cuidadoras de niños/as en condición de discapacidad, no dejan a sus hijos/as solos/as, al respecto Ruiz y Nava (2012), infieren: “La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona” es por ello

que la mayoría no se sienten capaces de encargar su cuidado a otras personas y esto hace que algunas, tengan que acceder a estrategias de independencia desde el hogar, como lo es la venta por catálogos, lo cual no les rinde muchos beneficios, pero para ellas, es considerado una gran ayuda que contribuye, en parte, al bienestar económico de la familia (p. 167). A pesar de lo anterior, la falta de oportunidades que tienen las madres cuidadoras en Colombia, las abruma, ya que, como lo manifiesta Gómez-Galindo et al. (2016) “La mayoría no percibe compensación económica por su labor [...] a pesar de ser reportada como la principal ocupación que realizan”, en este país, esta actividad no está tipificada como una labor que merezca remuneración (salvo que el/as cuidador/a este adscrito a una entidad de salud) o auxilio alguno (p. 371).

A este respecto, diversos autores coinciden en plantear que la sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad (Ruíz y Nava, 2012, p. 167).

Las relaciones familiares, las redes de apoyo tanto de los parientes y amigos como de las instituciones, son para las madres cuidadoras un factor muy importante en el rol que desempeñan, en este sentido Ruiz y Nava dicen:

El cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional (2012, p. 169).

Las relaciones familiares, han sido siempre un factor muy significativo en la vida de las personas, más aún cuando éstas, se independizan para formar una nueva familia, hecho que ha jugado un papel fundamental en la experiencia de ser cuidadora para las madres participantes de este estudio académico. Durante su experiencia de ser madres cuidadoras, han contado con familiares muy cercanos que les han brindado una mano colaboradora (abuelas, madres, hijos/as, tías, hermanas/as, primos/as, novios, etc.).

... [La] posibilidad de contar con soportes sociales y familiares redundando en la cualificación de la tarea del cuidador, por ejemplo al mejorar técnicas para brindar apoyo y conocer recursos o servicios disponibles para el asistido; también se refleja en la disminución de los riesgos sobre éste y sobre su bienestar físico y emocional, pues la posibilidad de compartir las experiencias del cuidado se reconoce como estrategia de mitigación de múltiples factores de riesgo (Gómez-Galindo et al., 2016, p. 375).

Sin embargo, a pesar de que las madres cuidadoras, reconocieron en las entrevistas, ese importante aporte a su labor que les hacen sus familiares y parejas, consideran también que la ayuda no es suficiente, puesto que, no es una atención permanente o constante, con lo cual ellas se sientan descansadas o aliviadas suficientemente en lo físico o en lo emocional. Para una madre cuidadora el compromiso de ayudarlas y apoyarlas va más allá de simplemente aceptar atender al/a menor o joven, por el instante mientras la cuidadora principal o primaria realiza una diligencia personal. En este aspecto Gómez-Galindo, et al. (2016) “detectó la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador” y tuvo que ver con la “fragilidad en redes de apoyo [...], elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo” (p. 367).

El apoyo que las cuidadoras esperan recibir, según los hallazgos, implica, que las personas que las releve también tengan el mismo compromiso que tienen las mismas, o que por lo menos lo intenten; que asistan a sus personas cuidadas con el mismo cariño, dedicación, respeto y consideración con el que las cuidadoras lo hacen (que se les de la alimentación a tiempo y adecuada, que conozcan su diagnóstico y la complejidad del mismo, que tengan en cuenta la hora de sus medicinas, que conozcan sus gustos, etc.), eso les daría a ellas la ayuda y el alivio que realmente están necesitando.

Por otro lado, las instituciones no ofrecen el apoyo necesario en cuanto a brindarles orientaciones precisas que le minimicen a las madres cuidadoras que lleguen a padecer del llamado “Síndrome del Cuidador” (Islas, et al., 2006, p. 267). Las cuidadoras deben gestionar sus propios recursos, que van desde lo moral, lo cognitivo y hasta lo económico. Teniendo en cuenta lo anterior, Ruiz y Nava (2012) indican que las mujeres que ejercen el rol de cuidadoras, suelen ser más recursivas que los hombres, infieren al respecto que “Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras” refieren también que ellas

...se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros (p. 166).

Como lo indican Gómez-Galindo et al. (2016), es importante que las madres cuidadoras se articulen a procesos de orientaciones en temas relacionados con el rol de cuidadoras desde “redes sociales e institucionales” que le brinden ese “apoyo” a partir de un “intercambio de información” en los “temas de interés común”, los cuales pueden ser “...actividades, grupos y redes que capitalicen” esas “experiencias en torno al manejo adecuado” de la persona cuidada y redunde en beneficio para ellas y su familia (p. 375).

A pesar de lo desgastante que es ser una madre cuidadora, hay un hecho relevante en esta labor y es que no solo ellas refieren haber experimentado acontecimientos negativos en su trabajo de cuidadoras; también, se puede ver que con el paso del tiempo, ellas llegan a sentirse satisfechas del trabajo realizado y el factor fundamental para ello, es que las personas que cuidan, son sus propios/as hijos/as.

Conclusiones

Las personas, en general, converge en todos aquellos escenarios en los cuales socialmente interactúan con otras, en el hogar, en las instituciones prestadoras de servicios (salud y educación), en las empresas productoras de empleos (públicas y privadas), en los espacios de uso público, como: un parque, un supermercado, una acera, una calle, un transporte público, Etc., y el manto de la vulnerabilidad, en la cotidianidad de una madre cuidadora de un niño/a o joven en condición de discapacidad, se posa sobre todos esos escenarios (públicos y privados), antes mencionados. Las madres en su labor de cuidadoras, se han visto afectadas por aquellas acciones construidas culturalmente que han configurado las vulnerabilidades gestadas en los distintos sectores sociales.

Esas vulnerabilidades terminan haciendo que las madres cuidadoras, dejen a un lado sus ocupaciones, actividades y proyectos personales como: estudiar y laborar, los cuales aportan a su crecimiento personal y profesional que sumado al buen uso del tiempo libre, de esparcimiento y de ocio; de la práctica de deportes, actividades físicas y de recreación aportan en gran parte a la calidad de vida de las madres cuidadoras, de sus familias y por ende de sus hijos. Igualmente cuando sucede lo contrario, donde todas esas importantes áreas

en la vida de una persona no se estimulan, también repercute en el bienestar físico y mental de ellas y de las personas que están a su alrededor.

Una de las cuestiones más importantes, recae en preguntarse qué pasa con la vida sentimental de las cuidadoras y cómo asumen la dimensión afectiva. En esta dimensión el principal hallazgo fue el *silencio* de las madres cuidadoras ante la vida de afectividad y de pareja; dicho silencio es la forma como expresaron las madres cuidadoras esa parte afectiva, es su grito de desesperación; que da cuenta del abandono al que han sido sometidas por sus parejas desde que su hijo/as nació con un diagnóstico de discapacidad, del cual en parte algunas se han sentido culpables. Para concluir entonces con los hallazgos en esta investigación, las investigadoras sugieren prestar atención a los siguientes aspectos, los cuales se hacen prioritario implementar, con el objetivo de impactar en la calidad de vida de las madres cuidadoras, labor que en esta población, se invisibiliza fácilmente en las tareas de ama de casa, sobrecargando con ello a la mujer y dejando claridad que continúa la brecha en cuanto a la diferencia en los roles de género.

La cuidadora y su familia debe contar con orientación y apoyo profesional para poder llegar a establecer estrategias que favorezcan la salud mental y emocional de las cuidadoras; ya que, las madres cuidadoras han demostrado, dentro del proceso de investigación, tener una gran capacidad para autogestionarse; es decir, que a pesar de no tener apoyo psicosocial por parte de una institución, han sido ellas las gestoras de sus propias habilidades y de establecer dichas estrategias.

La investigación encontró que no se evidencia apoyo desde el marco normativo al/a cuidador/a, solamente se contempla un Proyecto de Ley, pero que aún no ha sido aprobado en su totalidad, ya que el sector económico no lo ve con agrado. Es necesario incluir la figura del cuidador/a en la normatividad, ya que esto permite que se visibilice esta labor y así se reconozca el trabajo que desempeñan hombres y mujeres (siendo en su mayoría, efectuado por mujeres, como lo revelan los distintos estudios alrededor del tema).

Del mismo modo las madres cuidadoras necesitan contar con instituciones y con proyectos que les brinden orientación relacionada con la condición de sus hijos/as y al cuidado de sí mismas, lo cual es cuestionante, puesto que, en una sociedad democrática, como Colombia, todas las personas tienen derecho a merecer la misma dignidad.

Teniendo en cuenta el hallazgo antes ya mencionado, es evidente la necesidad que manifiestan las madres cuidadoras de contar con el apoyo de sus parejas, no solo en el cuidado de sus hijos/as, si no con ese valor tan grande que tiene el sentirse amada y valorada.

Las madres cuidadoras siguen siendo mujeres, pero para sus parejas, solo se han convertido en la madre de un hijo/a con diagnóstico.

Es importante que los padres se involucren más en el cuidado de sus hijos/as en condición de discapacidad, ya que, es comprobado que tanto hombres y mujeres tienen las mismas capacidades, por tanto delegar el rol de cuidadora a la madre, solo por el hecho de ser mujer, es una actitud, machista y egoísta propio de un sistema patriarcal hegemónico. Una mujer tiene derecho a los mismos derechos que tienen los hombres y un hombre tiene el derecho a las mismas responsabilidades de una mujer, más cuando se compromete a formar una vida en pareja.

Las cuidadoras requieren urgentemente ser incluidas laboralmente, ya sea desde lo externo o al interior de sus hogares, lo que sería de mucha ayuda para ellas, porque sentirían, que poco a poco, están retomando el rumbo de sus vidas, que aportan a sus hogares y que construyen sociedad. Ciertamente las madres cuidadoras no tienen la posibilidad de obtener una pensión, más que cuando su esposo fallecen y es lamentable este hecho, ya que todas no tienen un esposo o en el peor de los casos llegan a ser abandonadas físicamente por ellos.

Culturalmente, tiende a parecer banal (sobre todo para los familiares y la pareja) que una madre cuidadora, salga a divertirse, a laborar, a pasear, a hacer esas actividades cotidianas que todo ser humano realiza, que los hace felices y los hace sentir importantes. Las madres cuidadoras en esta investigación han manifestado no tener el derecho, en cierta forma, a ser feliz, a realizar satisfactoriamente, todas las áreas de su vida.

Es imperioso que el Estado se involucre más en garantizar que una madre cuidadora y su grupo familiar tengan sus derechos básicos cubiertos (entendiendo que lo básico no es solo lo material, sino también lo intangible), si bien el Estado como tal no es quien presta el servicio, sí es quien ejerce la inspección, vigilancia y control a las instituciones y es su responsabilidad velar porque se cumpla lo que establece la normatividad y si las existentes no cubren esas demandas, entonces debe propiciar las alternativas para que se den y para que todos/as sus ciudadanos/as tengan bienestar, política, económica y socialmente.

En cuanto a los derechos que tienen los niños/niñas y adolescentes, al servicio educativo, las madres cuidadoras necesitan tener una estabilidad emocional, en este aspecto. El Estado debe ser garante del derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes, e incluso siendo adultos/as (en el caso de una persona en condición de discapacidad), como dice toda la normatividad establecida para el correcto servicio. Iniciando con la Constitución Política de Nacional, que establece en sus Artículos 67 y 365, el servicio educativo como un derecho fundamental de todo ciudadano colombiano, siendo esta a su vez una función social;

donde es tarea del Estado, garantizar que se dé tal y como lo ordena la Carta Magna (Constitución Política de Colombia, 1991). A partir de ese derecho ha expedido una serie de leyes y decretos para garantizar el adecuado servicio en todo el territorio, tales como: el Decreto Único Reglamentario 1075¹⁰ del 2015, El Decreto 1421¹¹ de 2017, Etc.; en ese sentido le corresponde entonces al Estado ejercer la inspección y vigilancia, para que esta población no sea vulnerada en el derecho fundamental que tiene todo/a menor a la educación.

Es imperativo que el Estado y la sociedad en general, no continúen desconociendo los derechos que también tiene la población en condición de discapacidad. Respetar y aceptar las diferencias de todas las personas es la mejor forma de ser empático y acabar con esas construcciones sociales de vulnerabilidad que viven padres y madres a diario con sus hijos/as, las cuales ponen en desventaja, más a las madres cuidadoras sobre las otras poblaciones. Las diferencias y la discapacidad son situaciones que se han instalado culturalmente en las mentes de las sociedades, por tanto, no es un tema nuevo para las instituciones y para la misma sociedad. Si se trabaja en equipo Estado-Sociedad-Instituciones, se puede lograr desaprender esos comportamientos que afectan no solo a la población en condición de discapacidad, sino a las demás poblaciones que han sido excluidas por no estar dentro del estereotipo de personas perfectas. El camino para construir paz en toda sociedad es incluir, aceptar y reconocer al otro/a con sus diferencias y sus particularidades.

¹⁰ Decreto Único Reglamentario 1075 del 26 de mayo de 2015. Regula todo lo relacionado con el servicio Educativo y mediante el mismo las entidades deben organizarse, en la calidad de la prestación de ese servicio. Presidencia de la República, Ministerio de Educación nacional.

¹¹ Decreto 1421 de 2017, “Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad”. Presidencia de la República, Ministerio de Educación nacional.

Referencias bibliográficas

Cámara de Representantes (2021) Congreso de la República.

<https://www.camara.gov.co/aprobado-en-primer-debate-proyecto-de-ley-a-favor-de-los-cuidadores-de-personas-con-discapacidad>

Consejo Nacional de Trabajo Social - CONETS (2019). Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia y reglamento interno del Comité de ética. Bogotá, D.C.

Disponible en <https://www.consejonacionaldetrabajosocial.org.co/el-codigo/>

Constitución Política de Colombia, C. P. (1991). Constitución Política de Colombia. *Bogotá, Colombia*. <https://pdba.georgetown.edu/Constitutions/Colombia/colombia91.pdf>

Comité Departamental de Discapacidad (2015) Departamento de Antioquia. *Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social 2015- 2025*. Programa Antioquia Capaz.

<https://www.dssa.gov.co/images/documentos/politicapublicadiscapacidad.pdf>

Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre*

Discapacidad. Boletín del RPD, 50, 15-30. http://ciapat.org/biblioteca/pdf/1002-Clasificaciones_de_la_OMS_sobre_discapacidad.pdf

Espinoza Miranda, K. y Jofre Aravena, V. (2012) Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. *Ciencia y Enfermería*, 18 (2). 20-30.

https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf

Forero, J. (2020, julio14). *Cuidadores, la otra Cara de la Discapacidad en Colombia*. El

Tiempo. <https://www.eltiempo.com/politica/congreso/cuidadores-la-otra-cara-de-la-discapacidad-en-colombia-517188>

Galeano, M. (s.f.) Estudio cualitativo de caso: *El interés por la Singularidad*.

Gómez-Galindo, A.M., Peñas-Felizzola, O.L. y Parra-Esquivel, E.I. (2016) Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista*

de Salud Pública 18 (3). 367-378.

<https://www.scielosp.org/article/rsap/2016.v18n3/367-378/es/>

Gómez Tagle López, E. y Castillo Fernández, D. (2016) Sociología de la discapacidad.

TLA-MELAU, *Revista de Ciencias Sociales. Nueva Época*, 10(40). 176-194.

<http://www.scielo.org.mx/pdf/tla/v10n40/1870-6916-tla-10-40-00176.pdf>

Ghiso, A. (s.f.) Diseño Cualitativo. Métodos de la Investigación Cualitativa, *Ediciones Aljibe*.

Málaga, España. 39-59.

http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/563/Enfoques_de_Investigacion_Cualitativa.pdf

Islas Salas, N.L., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M.G. y García Guillen, M.L. (2006)

Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19, (4). 266-271.

<http://www.scielo.org.mx/pdf/iner/v19n4/v19n4a6.pdf>

Ley Estatutaria 1618 de 2013 (2013, 27 de Febrero). Congreso de la República. Asamblea General de las Naciones Unidas.

<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>

Mera Solórzano, G.M. y Mendoza Vélez, M.E. (2020). Estado de vulnerabilidad del

cuidador a cargo de personas con discapacidad, en Lodana, Manabí. *Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 8, 136-156.

<http://www.revflacso.uh.cu/index.php/EDS/article/view/487>

Mosquera Paz, N.F., Rengifo Castillo, N.A., Vidal Vásquez, Z.M. y María Inés, M.E.

(2013) Análisis de factores familiares y sociales asociados a vulnerabilidad. *Plumilla Educativa, Instituto Pedagógico, Universidad de Manizales*, 12, 136-161.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4756744>

Ortega Valencia, P., Hurtado, L.J. y González J.M. (2018) Lineamientos de política

educativa: entre la diferencia y la desigualdad. *Revista Educación y Ciudad*, 34, 129-

144. <https://revistas.idep.edu.co/index.php/educacion-y-ciudad/article/view/1881/1794>

Ruiz Ríos, A.E. y Nava Galán M.G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Torres, A. (1998). *Estrategias y técnicas de investigación cualitativa*. UNAD. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Bogotá, Colombia, 167-192.

Wilches-Chaux, G. (1993) Vulnerabilidad Global. *Los desastres no son naturales*, 11-44.
<https://www.gub.uy/sistema-nacional-emergencias/sites/sistema-nacional-emergencias/files/documentos/publicaciones/La%2Bvulnerabilidad%2Bsocial%20WILCHES%2BCHAUX.pdf>