

CUIDAR A LOS CUIDADORES: LAS CONDICIONES SOCIALES DEL CUIDADO

Informe Final de Práctica Profesional

Héctor Fabio Rodríguez Barrero

Universidad del Rosario

Escuela de Ciencias Humanas

Maestría en Estudios Sociales

Bogotá

2014

Cuidar a los cuidadores: las condiciones sociales del cuidado

0. Introducción

El presente informe pretende dar cuenta de un proceso de intervención, correspondiente a la práctica profesional requerida para optar por el título de Maestría en Estudios Sociales con énfasis en intervención de la Universidad del Rosario, realizada en la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS), específicamente en el proyecto “Atención Integral de Personas con Discapacidad, Familias Cuidadoras y Cuidadores, Cerrando Brechas”, cuyos entes a cargo son los Centros Crecer. Dicho así, el proyecto mencionado propone la integración social de niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad cognitiva por medio de la construcción de un proyecto de vida direccionado a los distintos contextos sociales, la cual es acompañada por los cuidadores, que para este caso corresponden mayoritariamente a familiares cercanos a la persona en condición de discapacidad, es decir, madre o padre. No obstante, el objeto de análisis en torno al cual se construye este informe no son los individuos en condición de discapacidad sino aquellos que dedican su vida al cuidado de éstos, es decir, los cuidadores.

En primera medida, es necesario tener en cuenta que en este informe se estudia a los cuidadores a la luz de la misión de la Secretaria Distrital de Integración Social, la cual promueve acciones para la disminución de la segregación, a través de la garantía de los derechos, el reconocimiento y la generación de oportunidades, implementando procesos de atención, intervención y acompañamiento. Luego entonces, los cuidadores se analizan como parte de la población que esta entidad distrital busca acompañar, y como parte esencial dentro del proyecto anteriormente mencionado.

Pues bien, la ONU define la condición de discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás” (2008, pág. 4)¹. Y es teniendo en cuenta esta definición que nos preguntamos por cómo la condición de discapacidad impacta y/o permea todos los ámbitos de la vida de los cuidadores, evidenciando entonces que, más allá de diagnósticos médicos determinados sobre un individuo, la discapacidad puede abarcar familias completas.

Así, este informe presenta una reflexión en torno a la relación entre las condiciones materiales y sociales de los cuidadores, las cuales se relacionan con categorías socialmente construidas tales como el género y la clase social, y las experiencias diferenciadas del cuidado. Dicho esto, los cuidadores considerados, pertenecientes a los estratos uno, dos y tres, dan cuenta de un contexto permeado por problemáticas sociales tales como la deserción académica, el desempleo y la carencia de ingresos económicos fijos, las cuales también son tenidas en cuenta dentro de este informe. Todo lo anterior, partiendo de considerar que los cuidadores son miembros de la familia a la que pertenecen las personas en condición de discapacidad, en mayor medida las madres y en menor cantidad los padres.

1. *Objetivos*

1.1. *Objetivo general*

Evidenciar cómo las experiencias del cuidado y de la discapacidad se encuentran moldeadas por las condiciones sociales específicas de las familias.

¹ Hay que tener en cuenta que la práctica profesional realizada se vinculó específicamente a los cuidadores de personas en condición de discapacidad cognitiva o intelectual. Este tipo de discapacidad también fue definida como “aquellas alteraciones en las funciones mentales y/o estructuras del sistema nervioso, que limitan al individuo principalmente en la ejecución y participación en actividades de aprendizaje” (ONU: 2008).

1.2. Objetivos específicos

1.2.1. Dar cuenta del impacto que genera la actividad del cuidado en la cotidianidad de familias con miembros en condición de discapacidad

1.2.2. Comprender de qué forma el género y la clase social impactan las vivencias particulares del cuidado

1.2.3. Observar los efectos de la política pública (a través del Centro Crecer) sobre las experiencias generadas por la actividad del cuidado en la vida de los cuidadores

1.2.4. Identificar las representaciones sociales que permean la percepción de los cuidadores como beneficiarios de la política pública de discapacidad

2. Metodología

Como se mencionó anteriormente, este informe es resultado de una práctica de campo realizada en el Centro Crecer correspondiente a la Subdirección Local de Fontibón, perteneciente a la Secretaría Distrital de Integración Social. Dicho informe se desarrolla desde un enfoque metodológico mixto que involucra aspectos cualitativos y cuantitativos. Lo anterior, teniendo en cuenta los planteamientos de Salinas (2008), quien afirma que lo cualitativo abre la posibilidad de realizar un acercamiento a la vida cotidiana y al sentido común, concentrándose en el análisis de los procesos sociales, en el sentido que las personas dan a la acción, y en la construcción de la realidad social. En otras palabras, pretende indagar sobre aspectos de la vida de las personas, en su entorno y a partir de sus experiencias. Y así mismo, lo cuantitativo, retomando los planteamientos del pedagogo chileno Guillermo Briones en su texto *Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales* (1996), en tanto que utiliza información cuantificable para describir o tratar de explicar los fenómenos que estudia.

En el presente informe, lo cualitativo es evidente en la aplicación de la observación participante y entrevistas semi-estructuradas e informales, estrategias por medio de las cuales se buscaba conocer a profundidad la experiencia del cuidado, esencialmente desde la óptica del cuidador, quien a su vez proveyó información que permitiría abordar la experiencia del sujeto en condición de discapacidad. Para el efecto se entrevistaron dos cuidadoras cuyas hijas están vinculadas al Centro Crecer, María y Ana, mujeres que si bien son las progenitoras y cuidadoras de sus hijas con discapacidad y cuentan con algunas formas de apoyo familiar, su condición de clase social no les da la posibilidad de contratar los servicios de un profesional del cuidado de carácter particular, situación que comparten con las demás familias que utilizan los servicios del Centro Crecer.

1. María, mujer de aproximadamente 60 años, con una familia de tipología nuclear y cuya hija de 19 años, Emna, fue diagnosticada con discapacidad cognitiva moderada; y 2. Ana, mujer de 43 años, madre soltera, perteneciente a una familia extensa, cuya hija de 8 años, Camila, fue diagnosticada con Síndrome de Down. A lo largo del presente informe se ahondará en la descripción de ambos casos, considerando tanto las entrevistas como el proceso de observación que posibilitó comprender más a fondo la situación de cada una de estas familias, pues es a partir de la observación como se puede contrastar lo dicho en las entrevistas.

De igual forma, lo cuantitativo, con el fin de complementar lo anterior, es visible en la aplicación de una encuesta a 45 personas que permitió realizar una caracterización socio-demográfica tanto de los cuidadores como de los sujetos en condición de discapacidad que se encuentran a su cargo (ver Anexo 1).

Dicho lo anterior, la información recopilada permitió un estudio del cuidado a partir de tres ejes analíticos transversales, que se construyen desde la información que proveen los cuidadores: 1. Los datos sobre las posiciones y trayectorias de las personas en el espacio social; 2. Las prácticas y experiencias de las personas en relación con el cuidado; y 3. Los discursos y opiniones de las personas frente al cuidado. Así, la información que se pretendió recolectar por medio de las estrategias metodológicas cualitativas empleadas no son llanas opiniones sino relatos y experiencias de vida. De igual forma, por medio de la aproximación cuantitativa, se pretendió recolectar datos de tipo socio-demográfico (edad, recursos económicos, género, tipología familiar, parentesco); de tipo socio-cultural (formación académica, tipos de redes de apoyo); y de tipo institucional (tipo de servicio identificado, calidad del servicio, pertinencia).

Ahora bien, resulta necesario señalar que, al momento de ejecutar la práctica como al elaborar el análisis del presente informe, surgieron algunas implicaciones tanto positivas como negativas debido a mi doble rol, como Subdirector Local de Fontibón y como ejecutor de la práctica. En primera instancia, mi actividad laboral como Subdirector da cuenta de un largo tiempo inmerso en el campo de la implementación de la política pública y la intervención social, lo que, a su vez, me permitió tener una familiaridad con la población a estudiar y de cierta forma, difuminó la brecha existente entre la población y yo. Mi rol como Subdirector Local me ha permitido conocer de cerca los procesos que se han dado en la última década con relación a los proyectos definidos para la atención de las personas con discapacidad, así como a sus familias. En tal sentido, se pudieron analizar de manera detallada las relaciones que se entretajan en las experiencias cotidianas de cuidado de un grupo de familias, las cuales involucran, no solo el hecho de tener a su interior una persona en condición de discapacidad cognitiva, sino también las implicaciones de dicha condición en el plano social, con relación a posibilidades de

participación, equiparación de oportunidades laborales y acceso a otros servicios sociales distintos al Centro Crecer.

Pese a todo lo anterior, también es necesario tener en cuenta que durante el desarrollo de la práctica y al momento de aplicar las estrategias metodológicas, debido a mi cargo dentro de la entidad, la información recolectada puede estar sesgada por la relación latente entre el Subdirector Local y los cuidadores pertenecientes al Proyecto de “Atención Integral de Personas con Discapacidad, Familias Cuidadoras y Cuidadores, Cerrando Brechas” a cargo del Centro Crecer. Esto debido a que de manera ocasional nos relacionamos en otras actividades concernientes al proyecto, o con otras actividades en el espacio local, por ejemplo en reuniones de padres de familia.

Es importante mencionar en este sentido que, cuando se es beneficiario de un servicio social determinado, quien lo recibe puede tener ciertas reservas en las respuestas dadas en una entrevista, como en el caso que nos ocupa, esto debido a la incertidumbre que genera la posibilidad de que eventualmente, en razón a las respuestas, se pueda perder el cupo, lo cual es una preocupación infundada, pero que hace parte del imaginario colectivo.

Aun así, hay que considerar que, pese a mi cargo de Subdirector, la relación de los cuidadores con la entidad se establece por medio del equipo profesional a cargo del proyecto y no con la Subdirección Local como tal de manera directa.

3. Marco Teórico

Resulta necesario incluir, dentro del posterior análisis, un marco teórico que nos ayude a formular preguntas pertinentes para comprender el objeto de estudio – los cuidadores –. A grandes rasgos, el proyecto tiene un doble-objetivo: por un lado, pretende explorar como la

actividad de cuidado se ve afectada por lógicas ligadas al género así como a la posición ocupada en el espacio social (la cual se puede construir a través de los conceptos de capital social, cultural y económico). De manera recíproca, busca entender el impacto diferenciado de la obligación de cuidado sobre las dinámicas de los diferentes miembros de las familias. Recordemos aquí que nos interesaremos de manera central en estos efectos sobre las personas que ejercen la actividad del cuidado – los cuidadores – más que sobre las personas en condición de discapacidad como tales.

El término *cuidador*, es abordado por las enfermeras Flórez, Montalvo y Stavro (2008), quienes lo definen como una persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía con una persona en condición de discapacidad y asume la responsabilidad del cuidado de esta última que vive con limitaciones, participa en la toma de algunas decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria, para compensar la condición existente en la persona con este tipo de situación. Esta definición se complementa con aquella expuesta por la española Ariadna Besga Basterra como “aquella persona que, por diferentes motivos, coincide en la labor a la que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo para permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone” (2012). Esta definición contribuye a comprender y resaltar la dimensión social del trabajo de cuidado.

Dicho lo anterior, aunque el trabajo de los cuidadores se orienta a favorecer la calidad de vida de la persona con discapacidad, en tanto le ofrece los apoyos propios del cuidado, es preciso anotar que tradicionalmente se han venido estableciendo mitos contruidos socialmente en torno a la discapacidad. La sicóloga Estadounidense Beatrice Wright en su texto *Disabling Myths About Disability* (1991) identifica los siguientes mitos:

- "1) El mito de la *inadaptación* que considera que las personas con discapacidad tendrían la tendencia a ser más inadaptables con relación a las personas consideradas como normales.
- 2) El mito de la *tragedia*, considera que las personas con discapacidad, tienen una vida cotidiana llena de negatividad, equiparando de esa manera un paralelo entre tragedia y discapacidad.
- 3) El mito de la *frustración* excesiva se basa en el imaginario de que la característica determinante de las personas discapacitadas es la frustración.
- 4) El mito de las *características personales* considera que la discapacidad de una persona se convierte en una propiedad de ésta.
- 5) El mito del *pecado* presenta las causas que han generado la discapacidad en la persona como un castigo a la persona misma, a su familia, o a un tercero."

En realidad, no podrían sin embargo considerarse en todas las circunstancias como “mitos” (ya que sería absurdo negar que, en muchos casos, si hay frustración, tragedia, inadaptación, etc.). Sin embargo, este trabajo pretende mostrar que estas situaciones no están ligadas a la discapacidad como tal, sino que dependen de condiciones sociales específicas. En muchos casos, la discapacidad genera “frustración” pero gran parte de esta frustración no se debe a la discapacidad como tal, sino a las condiciones sociales del cuidado, ya que, con frecuencia, el cuidador o cuidadora debe abandonar otras actividades que pudieran favorecer su desarrollo personal, entre ellas la posibilidad de acceso a un empleo, como sucede en el caso de María.

Al respecto se podría afirmar que la manera de vivir la discapacidad y el cuidado depende de una serie de condiciones sociales, más allá de una condición médica, lo cual lleva a estudiar este problema a partir de cuestiones de género y clase, para poder comprender la dimensión propiamente social del cuidado. El género y la clase social aparecen en este sentido como categorías determinantes en la actividad del cuidado tanto para los ejecutores como para los cobijados por la misma. Sobre *género* se retoma la definición planteada por la feminista cubana Gabriela Castellanos en su texto *Sexo, Género y Feminismos: tres categorías en pugna* (2003), la cual señala que éste es una herramienta conceptual y analítica que abarca las concepciones, discursos y prácticas culturales, socialmente configuradas respecto a la masculinidad y la

feminidad de los individuos. Esta es una categoría esencial, que nos invita a estudiar las reparticiones, hasta cierto punto discriminatorias, que se presentan al interior de las familias, en cuanto a la cotidianidad del cuidado propiamente dicho. La división del trabajo de cuidado dentro de las familias, así como la distribución de las tareas diarias, no se pueden entender sin una atención específica hacia mecanismos diferenciados de género.

Sobre *clase social*, ha de entenderse como el conjunto de condiciones materiales y sociales, a partir de las cuales se ubica al sujeto en el espacio social (Bourdieu, 1997). Hay que mencionar además, así como lo señala el sociólogo francés Pierre Bourdieu en su texto *Las formas del capital* (2000), que la clase social es dada principalmente por la acumulación de capitales, lo cual devela una jerarquización social latente que permea todos los ámbitos del mundo social. Dicho esto, la experiencia singular del cuidado de cada familia también se ve afectada por el volumen global de capitales, del cual disponen los cuidadores. Es claro entonces que cuanto mayor sea la acumulación de capitales, mayores serán también las posibilidades de acceso a bienes y servicios. Por el contrario, la precariedad de los mismos hace que las personas con discapacidad y sus familias y cuidadores presenten mayor riesgo a la vulneración y fragilidad social. Es por lo anterior que resulta conveniente tener claras las definiciones del capital y sus distintas formas. En primera instancia, el capital es definido por Bourdieu como “trabajo acumulado, bien en forma de materia, bien en forma interiorizada o incorporada”. Así pues, propone una división en tres capitales: el capital económico, que se refiere a las condiciones materiales de existencia (la cuales dependen de la propiedad de bienes, sueldos y fuentes diversas de ingreso); el capital cultural, que se divide en incorporado (ligado al cuerpo), objetivado (bienes culturales) e institucionalizado (títulos académicos); por último, el capital social, definido como aquellas relaciones que se pueden materializar en intercambios concretos y

las cuales pueden ser movilizadas a favor de la persona. Este último, en el caso de los cuidadores, equiparable a las redes de apoyo en tanto que, como se verá posteriormente, para algunas de las cuidadoras su capital social es la única forma de poder continuar con su actividad del cuidado.

Dado lo anterior, es necesario mantener dentro del análisis, lo mencionado con relación a los mitos construidos en torno de la discapacidad, sin perder de vista las condiciones de género y clase, en la medida en que la labor de los cuidadores (y en particular los niveles de frustración, tragedia e inadaptación) no se puede entender sin un análisis detallado de las condiciones sociales en las cuales viven las familias, caracterizadas en la mayoría de las ocasiones por una distribución inequitativa de las cargas.

La experiencia desde el Centro Crecer busca justamente contribuir al reconocimiento de la diferencia y la generación de posibilidades de inclusión social. No obstante, cabe preguntarse sobre el impacto efectivo que pueden tener centros como este sobre las experiencias de los cuidadores.

Teniendo en cuenta todo lo anterior y el proyecto al cual se articuló la práctica profesional denominado "Atención Integral de Personas con Discapacidad, Familias Cuidadoras y Cuidadores, Cerrando Brechas", emerge otro concepto analítico que se abordará dentro del presente informe, *la seguridad social*. Sin embargo, antes de ahondar en la definición de este concepto, hay que hacer una breve explicación de la importancia del mismo dentro de este trabajo.

Desde sus inicios, la Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS), antes el Departamento Administrativo de Bienestar Social (DABS), ha tenido como misión gestar y

promover acciones para la disminución de la segregación social y, por ende, fomentar la integración social, a través de la garantía, el reconocimiento y la reivindicación de los derechos, al igual que la generación de oportunidades por medio de la implementación de procesos de atención, intervención y acompañamiento. Así pues, el proyecto “Atención Integral de Personas con Discapacidad, Familias Cuidadoras y Cuidadores, Cerrando Brechas” se construye como una acción en pro de la integración social cuyos beneficiarios directos son los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad; beneficio que se hace evidente pues el proyecto está direccionado a la estimulación, el desarrollo y fortalecimiento de sus habilidades básicas, ocupacionales y comunicativas, involucrando al grupo familiar con miras al restablecimiento de una estabilidad mínima a nivel afectivo, emocional o físico. Siendo así, los cuidadores son beneficiarios de este proyecto de una forma un poco más indirecta. Pues bien, la integración social se consolida como un estado en el cual la sociedad es consciente de las particularidades de cada uno de sus miembros y construyendo redes de apoyo de tal forma que estas permitan el desarrollo del individuo en su mayor capacidad (Barnes, 2009).

Esto último se articula con la seguridad social desde su definición propuesta por Robert Castel en su conferencia *La inseguridad social* (2006); allí, este sociólogo francés la presenta como aquel estado en el que los sujetos se encuentran en serenidad debido a que sus garantías de vida se encuentran respaldadas de tal forma que las incertidumbres y los riesgos de las sociedades contemporáneas llegan a no ser trascendentales en sus vidas. De esta forma, la protección social se consolida como necesaria para garantizar la cohesión y la solidaridad social (2006, pág. 2). En gran medida, la integración social se convierte en una herramienta para generar protección social, y en este sentido, de forjar lazos que provean seguridad social en medio de la sociedad contemporánea que presenta tantos riesgos.

Para este caso, la seguridad social tiene significados distintos dependiendo de las experiencias particulares de los cuidadores. La irrupción abrupta de la discapacidad en la familia hace que se cambien las condiciones y relaciones cotidianas, debiendo acudir a la búsqueda de protecciones orientadas a mitigar la situación de discapacidad, mediante el acceso a instituciones de asistencia social, como las aquí relacionadas: Centro Crecer para los niños y jóvenes con discapacidad cognitiva y Centro de Respiro para los cuidadores, que incluye un componente de apoyo a la seguridad alimentaria, perdiendo sin embargo otras prestaciones sociales ligadas a la productividad laboral, como la afiliación a un Fondo de pensiones y Cesantías y a una Caja de Compensación Familiar.

Finalmente, cabe enunciar un último concepto, el *riesgo*, descrito por Castel avocando a Ulrich Beck como “todo acontecimiento que compromete la capacidad de los individuos, para asegurar por sí mismos su independencia social”, aspecto que se puede observar tanto en los sujetos en condición de discapacidad como en los cuidadores como se verá más adelante. Es pertinente por tanto estudiar la cuestión social relacionada con el cuidado de las personas con discapacidad por considerar que no son personas que se encuentran frente a un riesgo “potencial”, sino que fueron directamente afectadas y viven una condición que podría considerarse como especial. En este sentido permite reflexionar sobre el tipo de protección social que se ha tenido frente a sus situaciones particulares.

4. Resultados y análisis

A continuación se presentan algunos datos estadísticos elaborados por el Hospital de Fontibón, así como los resultados de un proceso investigativo adelantado por parte del programa de enfermería de la Universidad Javeriana, que permiten acercarse a la realidad de la

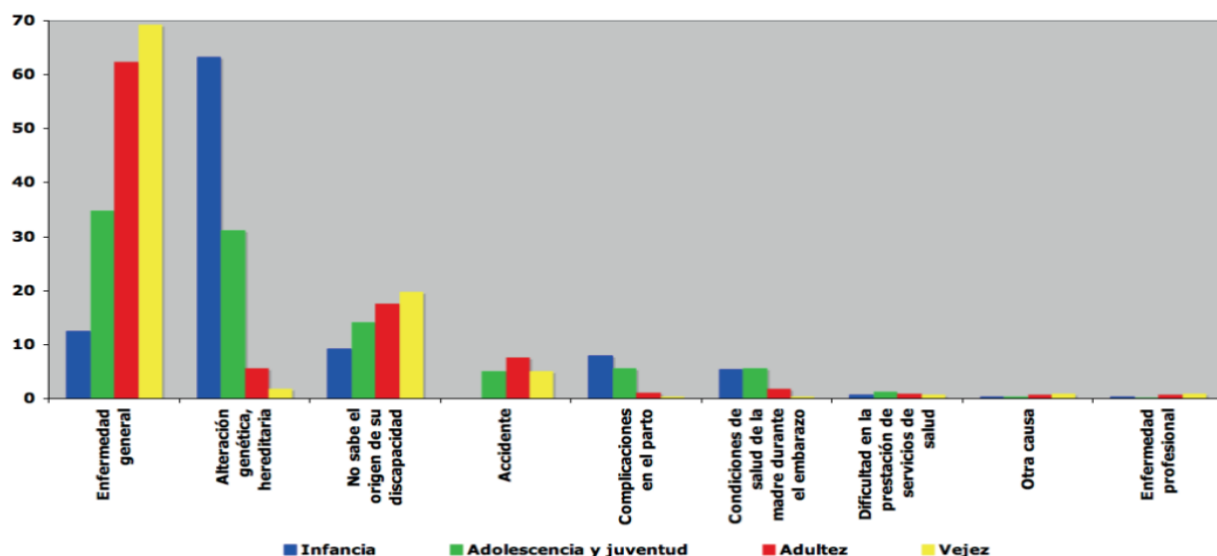
discapacidad y su cuidado en el contexto local de Fontibón, para luego dar a conocer el análisis de la información obtenida en el ejercicio realizado con los cuidadores de los niños y jóvenes con discapacidad vinculados al Centro Crecer de dicha localidad. Para ello la información ha sido organizada de acuerdo a los siguientes ítems:

- Aproximación a la experiencia de vida de dos mujeres cuidadoras, madres de hijas con discapacidad.
- Relevancia del papel de los cuidadores y su relación con la discapacidad.
- Impacto del género en torno a la división del cuidado y el trabajo dentro de la familia.
- Protección social, clase social y redes de apoyo en torno al cuidado.

De acuerdo con el *Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad* (2010) en la localidad de Fontibón, elaborado por el Hospital de Fontibón y el DANE para el periodo 2005-2010, en Fontibón residen 7.851 personas en condición de discapacidad distribuidas en grupos etarios de la siguiente forma: Infancia, 311 personas (4.0%); Adolescencia y Juventud, 882 (11.2%); Adulthood, 3.078 (39.2%); y Adultos Mayores, 3.580 (45.6%). Cabe señalar que para el periodo en cuestión y según la misma fuente (DANE, Censo General 2.005) el total de la población de la localidad era de 297.933

Asimismo, dentro del mencionado documento se logra determinar que no existen diferencias significativas en la distribución de la población en términos de hombres y mujeres, para el grupo etario denominado Infancia (un hombre por cada mujer) manteniéndose esta tendencia en la etapa de Adolescencia y Juventud, siendo estos dos últimos el foco poblacional al que se dirige el proyecto "Atención Integral de Personas con Discapacidad, Familias Cuidadoras

y Cuidadores, Cerrando Brechas". Hay que enunciar además que las causas de la discapacidad son múltiples y varían entre alteraciones genéticas hereditarias, enfermedades generales, violencia, conflicto armado, consumo de sustancias psicoactivas, lesiones auto infligidas o desastres naturales, e incluso causas desconocidas (Hospital de Fontibón & DANE, 2010). Distribuidos en los grupos etarios residentes de la localidad de Fontibón como se ve a continuación:



Gráfica 1. Fuente: DANE (2012)

Hecha esta breve descripción, conviene comenzar el análisis de la información recopilada durante la práctica a la luz del marco teórico ya expuesto. No obstante, interesa distribuir tal análisis en varias categorías que permitan profundizar en los objetivos establecidos previamente. En primera instancia, se hará un análisis del papel del cuidador como receptor de la discapacidad. En segundo lugar, se efectuará el análisis con enfoque de género y, luego, con

enfoque de clase social, protección social así como de las redes de apoyo familiar y comunitario en torno al cuidado. Finalmente intentaré proyectar algunas reflexiones a manera de conclusiones. Dentro del análisis transversal, se abordará la manera en que la institución (Centro Crecer) involucra a los cuidadores desde su proyección de integración social. Adicionalmente, se pretende dar cuenta, a partir de las entrevistas realizadas, de las implicaciones de la discapacidad en la familia (tanto para el individuo en condición de discapacidad como para su cuidador). Para ello, se presentan a continuación los dos casos abordados mediante entrevista:

Por un lado, se encuentra María, mujer de aproximadamente 60 años, casada y madre de cuatro hombres, que ella describe como mayores, dado que ya cada uno formó una familia aparte, y de dos mujeres de 19 y 14 años. Su hija Emna, la de 19 años, tiene un diagnóstico de discapacidad cognitiva severa debido a una bronco-aspiración que tuvo recién nacida a raíz de una presunta negligencia en el hospital, según refiere María. El esposo de María trabaja como conductor de servicio público, oficio del cual la familia obtiene los recursos para el sustento cotidiano, en cuanto a la tipología de familia, como ya se describió, es de carácter nuclear.

Por otro lado está Ana, mujer soltera de 42 años, quien ha vivido toda su vida con sus padres. Su hija Camila es producto de una relación extra-matrimonial que su pareja oculta. El diagnóstico de Síndrome de Down para su hija Camila fue dado durante las consultas prenatales. Sin embargo, los médicos no establecieron una causa precisa de la discapacidad. Como Ana relata, se presume que puede ser por la edad que tenía al momento de concebir (35 años) o una condición hereditaria, dado que la hermana menor de Ana posee el mismo síndrome. Por esta razón, Ana estaba muy familiarizada con la atención y el cuidado del mencionado síndrome, pues desde muy joven había apoyado a su madre en su labor de cuidadora. Respecto a la tipología de la familia de Ana, puede afirmarse que es una familia extensa, puesto que su

vivienda es de tipo familiar y allí habitan su padre, su madre, su hermana menor quien también fue diagnosticada con síndrome de Down.

4.1. Cuidadores: receptores directos de la discapacidad

Cuando pensaba en discapacidad, pensaba en cómo aquellas personas que se encuentran en esta condición tienen impedimentos para ser individuos activos en todos los aspectos de la sociedad, bien sea porque la sociedad ha construido tales impedimentos o barreras o porque para sí mismos les es difícil derribarlos; pero no reflexionaba en torno a los cuidadores. Pues si bien es cierto que autores como Beatrice Wright (1991) han abordado el tema de la discapacidad como una construcción social que determina a los individuos, a partir de limitaciones físicas, impedimentos que van desde lo estructural hasta tal punto que éstos son incorporados en lo cotidiano, estos mismos autores también se han esforzado por vindicar a los cuidadores como agentes necesarios en el proceso de deconstrucción de la discapacidad.

Cabe reflexionar sobre el grado de extensión y aplicación del concepto de discapacidad sobre los cuidadores. Es decir, ¿los cuidadores no pueden verse incluidos dentro de este planteamiento que involucra la interacción de las personas con deficiencia y las barreras de diferentes tipos que impiden su participación plena? Con relación a este aspecto, se pueden retomar dos afirmaciones de las entrevistadas, María señala que dejó todo para dedicarse a su hija, mientras que Ana afirma que respecto a su vida personal y laboral al convertirse en cuidadora “se le cortaron las alas y ya no puede conseguir algo mejor”.

Empezamos con una presentación de las implicaciones directas de la discapacidad sobre la vida del cuidador, en mayor medida aún si la discapacidad es de tipo cognitivo. En muchos

casos los individuos con esta condición no pueden desarrollar habilidades comunicativas y en esta medida su cuidador se convierte en “su única voz”, tal y como lo enuncia María.

Si se retoman los mitos que busca deshabilitar Wright y se contrastan con las dos historias de vida que narran tanto María como Ana, cabría pensarse que más que reproducirse en sus hijas, algunos pueden materializarse en ellas mismas. A continuación un breve análisis al respecto:

1) *El mito de la inadaptación que considera que las personas con discapacidad tendrían la tendencia a ser más inadaptables con relación a las personas consideradas como normales.* Quizá aún sus hijas están muy distantes de lo que sería ser “funcional” para la sociedad, en términos de atención y comprensión de órdenes y adquisición de habilidades básicas como aquellas de comunicación o aquellas otras como las de alimentación y control de esfínteres. Sin embargo, en buenas condiciones, es decir con niveles de funcionalidad y participación en el medio en el cual se desarrollan y contando con un entorno social favorecedor de los procesos de inclusión y participación, estas personas pueden vivir de manera muy adaptada a su entorno. El problema es cuando el entorno no ofrece estas condiciones y por el contrario genera barreras de diferente tipo, no son solamente los niños sino sus cuidadores los que aparecen como inadaptados. Podría pensarse que esta inadaptabilidad llegaría a manifestarse en los cuidadores, sobre todo en aquellos como María y Ana, quienes literalmente dedican su vida al cuidado de sus hijas y no contemplan, por lo menos mientras su existencia, que otra persona se convierta en su cuidador. Para ambas, aunque el hecho de ser las cuidadoras de sus hijas no es asumido como un “sacrificio”, si verbalizan la tarea del cuidado y los tiempos que implica como la razón que les impide desarrollar otras actividades y les limita la acción fuera de la tarea específica del cuidado, como lo señala Ana. Se evidencia que sus jornadas como cuidadoras no tienen límite en

el tiempo, ya que las necesidades de cuidado de sus hijas involucran tanto el día como la noche, especialmente en situaciones que impliquen el suministro de medicamentos y el sueño. En el caso de Ana, la situación es particularmente demandante debido a los constantes problemas de salud de su hija, adicionalmente, las condiciones generadas por el entorno social, no son favorables para propiciar su propio cuidado.

Sin embargo, a pesar del “sacrificio” que puede implicar, existen posibilidades y márgenes de acción que, aunque muy limitados, permiten el disfrute de pequeños pero significativos eventos, generalmente de orden familiar. En el caso de María, la circunstancia de vida al contar con una hija con discapacidad y convertirse en su cuidadora permanente, la llevó a tomar acciones de participación ciudadana, saliendo así de la esfera privada, visibilizándose en la pública con su vinculación en el Consejo Local de Discapacidad, instancia de asesoría y seguimiento a la Política de Discapacidad que promueve a nivel local y Distrital el mejoramiento de las condiciones de vida, la participación y la garantía de derechos para las personas con discapacidad.

2) El mito de la tragedia, considera que las personas con discapacidad tienen una vida cotidiana llena de negatividad, equiparando de esa manera tragedia y discapacidad, que se complementa con el 3) El mito de la frustración excesiva, el cual se basa en el imaginario de que la característica determinante de las personas discapacitadas es la frustración. Al respecto puede señalarse que, en el caso de Emna y Camila, tal como lo narran sus madres, por el grado de su discapacidad cognitiva, poseen un nivel mental en el que no son conscientes de su diferencia frente al resto de la sociedad. Lo contrario sucede con sus madres, quienes, por las

condiciones particulares del cuidado generadas por el entorno, experimentan elevados niveles de frustración.

En el caso de María, la frustración es todavía más fuerte, ya que la discapacidad de su hija no fue congénita sino que fue resultado, como ella lo expresa, de una negligencia en el hospital en el que la niña nació. Al respecto señala que:

"En realidad para mí fue muy duro porque pienso que fue una negligencia de la persona que me le causo este mal a la niña, porque simplemente a mí me dijeron váyase a descansar a su casa, llevaba tres noches en el hospital con la niña porque ella se quedaba cianótica, entonces me fui para la casa y pienso que ahí, en ese momento la descuidé, entonces de ahí dependió de que yo me entregara a ella, no pudiera trabajar."

Si bien el mito de la frustración excesiva se basa en el imaginario de que la característica determinante de las personas con discapacidad es la frustración, hay que señalar que no tiene que ser así, dependiendo de nuevo de las condiciones sociales y materiales en las que se experimente la discapacidad, condiciones que si son inadecuadas o ausentes, pueden convertir la discapacidad en una tragedia.

Para María, la dimensión trágica se enmarca en las condiciones en las que surgió la discapacidad de su hija, las cuales se explican en gran parte por una presunta negligencia institucional. De hecho, María narra que ella no comenzó ningún procedimiento legal porque no sabía qué hacer y, así mismo, porque ella siendo la madre de la niña se había marchado del hospital y fue durante ese tiempo que ocurrió el incidente que le causó a Emna su condición.

El caso de Ana también da cuenta de la tragedia y de la frustración, aunque de un modo distinto. Aunque desde un principio, como lo refiere Ana, sabía que su pareja era casada y, bajo estas condiciones, accedió a tener un hijo. La frustración en ella está anclada al hecho de que

pese a que planeó tener un hijo junto con su pareja, la responsabilidad de suplir todas las necesidades y exigencias en términos de cuidado recaen sobre ella únicamente.

4) *El mito de las características personales considera que la discapacidad de una persona se convierte en una propiedad de ésta.* En el caso de Ana, al narrar el encuentro entre el padre de su pareja y Camila, se hace evidente el rechazo que este hombre expresó señalando que Camila padece una enfermedad detestable, a lo que Ana argumenta “la niña es una niña con Síndrome de Down, el Síndrome de Down es como una forma, como una raza digámoslo así”. La vida de la cuidadora se centra en la discapacidad representando dicha circunstancia su eje principal, lo cual la convierte en una persona unidimensional, parecida es el caso de María quien manifiesta:

“A uno le afecta muchísimo, lo que es a uno y la familia, porque ya uno va a estar dedicado a la persona en condición de discapacidad y de pronto dice la familia: ‘Ay pero es que ya no le ponen cuidado a uno y que no sé qué’... No, hay que integrarlos también y tienen que comprender que es una limitación también de ellos”

Sin embargo, en otras circunstancias podría ser personas multidimensionales y con menos carga generadora de estrés, si contaran con un entorno favorable y apoyo colectivo.

5) *El mito del “pecado” presenta las causas que han generado la discapacidad en la persona como un castigo a la persona misma, a su familia, o a un tercero.* El caso de Ana podría asociarse con esto, y de hecho ella lo relaciona con la opinión que tiene su madre respecto a la experiencia de vida de su hija. El hecho de que Ana haya decidido tener una relación oculta con un hombre casado es motivo para que su madre, de tradición católica, exprese juicios al respecto, aún más porque Ana aún vive en su casa. El peso de la tradición católica en las familias y el estigma social y religioso con el que se asocia el Síndrome de Down, ha hecho que se levanten juicios y rechazo hacia Camila, al respecto Ana cuenta sobre una visita del padre de su pareja:

“Él abuelo vino a Bogotá, porque ellos son del Valle, vino a conocerla y cuando se dio cuenta que la niña tenía Síndrome de Down, sentí el rechazo, él no le dijo nada, no trato de cogerla, hubo un rechazo total, total y se quedó callado no se quiso bajar ni del carro cuando fue a conocer la niña y hasta la fecha no la ha querido ver, me dio tan duro.”

Pese a que Ana reconoce que Camila, por su edad, no fue consciente de este rechazo, Ana se ve afectada emocionalmente por los comentarios que personas como el abuelo paterno de su hija expresan: “La niña es enferma”. Sin embargo, ella no culpa a Dios (le agradece porque su familia ame a Camila), sino a sí misma por haber decidido a sus 35 años ser madre. A continuación su respuesta con tono de tristeza a la pregunta de si sabía que habían probabilidades de que se hija tuviera Síndrome de Down:

“Pues porque cuando yo encargue la nena, ya tenía mis años entonces el médico que me estaba viendo me dijo que si, si sabía que podía ocurrir pues por mi edad.”

Es evidente entonces que los prejuicios con los que se aborda la situación, apuntan, aunque no de forma consiente, a ocultar una condición social.

4.2. *Naturaleza del cuidador, cuestión de género, o trabajo de súper mujeres*

Cultural e históricamente, la división tradicional de los papeles de género ha determinado los roles femeninos y masculinos. Las construcciones y representaciones de hombre y mujer en esta sociedad han marcado esferas de lo privado y lo doméstico dentro de las feminidades posibles y esferas de lo público en la constitución de masculinidades, lo cual ha potenciado las desigualdades hacia las mujeres.

Como lo señala el Plan Nacional de Desarrollo, “aunque en las últimas décadas se han obtenido avances en la situación de las mujeres, algunos indicadores muestran todavía la persistencia de graves discriminaciones que influyen negativamente sobre el desarrollo pleno de las mujeres y que se reflejan, entre otras cosas, en altos índices de violencia basada en género – VBG–, serias desigualdades en el mercado laboral y baja participación en los cargos de poder y

de toma de decisiones. En este contexto, potenciar el papel de la mujer en la sociedad y atender a sus intereses estratégicos y necesidades prácticas se configura en un tema de justicia y de reconocimiento, en pro de cumplir los compromisos del Estado Colombiano con las mujeres y con la comunidad internacional ratificados en convenios y en tratados internacionales en el camino de lograr la igualdad de género y la equidad social” (Plan Nacional de Desarrollo 2014-2018).

Los dos casos abordados, que nos ocupan en este análisis, reflejan claramente la división sexual del cuidado, donde la carga del cuidado recae sobre ellas, debiendo dejar de lado otras actividades que podrían hacer que su vida tuviera otros satisfactores. En el caso de las cuidadoras entrevistadas, se puede entrever que, no sólo se entienden a sí mismas como madres, sino que reconocen como necesario el hecho de que su vida no solo puede darse dentro de lo asignado históricamente como femenino, que implica adelantar todas las labores necesarias para poder ejercer un cuidado completo, es decir, que su actividad del cuidado las ha llevado a ejercer roles asignados al hombre, asumiendo el rol de cabezas de familia, como en el caso de Ana, que además y dependiendo de las circunstancias debe cumplir el rol de proveedoras.

En el caso de María, desde su juventud, aprendió las labores relacionadas con la panadería, razón por la cual antes de convertirse en cuidadora ella y su familia se dedicaron a una panadería como único sustento económico. Sin embargo, con el diagnóstico de Emna, a María le fue imposible continuar con la panadería. Fue el momento en el que decidió convertirse en cuidadora de tiempo completo y dado que ella era quien poseía el conocimiento de cómo preparar el pan y sus derivados, tuvieron que cerrar la panadería, lo que no necesariamente tuvo un impacto económico negativo en la familia ya que el esposo de María fue empleado como conductor de transporte público. En sus palabras:

“Mi esposo tomó la carga de la casa y del sustento y me dedique totalmente a la niña, y los otros hijos pues ya mayores y pues ellos ya trabajan y son independientes”.

Esto también da cuenta de una redistribución de los roles de género, debido a que en un principio, se encontraban invertidos, si se quiere, puesto que María era la principal proveedora de su familia y al convertirse en cuidadora tiempo completo, su esposo adoptó el rol de proveedor principal y ella, el rol con el que tradicionalmente se ha relacionado a la mujer: el del cuidado.

A pesar de la distinción en su situación familiar y en la relación que estas dos mujeres llevan con su pareja, la razón que ambas dan para reconocer que son las principales cuidadoras de sus hijos corresponde a la caracterización de género. En el caso de María, ella afirma que mientras su esposo lleva una vida laboral muy agitada como conductor de transporte, ella, por no trabajar, debe cuidar a Emna entre semana. Sin embargo, tenemos que recordar que María dejó de trabajar precisamente porque tenía que cuidar a Emna. En todo caso, es importante resaltar que esta división del trabajo no es “natural”, y que hubiera podido ser distinta si la actividad del cuidado hubiera sido compartida. De acuerdo con María, la razón por la cual su esposo tiene una relación distante con Emna es porque da prioridad a su rol de proveedor.

En el caso de Ana, el distanciamiento entre padre e hija se acompaña de la imposibilidad de que éste ejerza algún tipo de cuidado, en particular por el temor de que sea descubierta su relación extra-matrimonial. Al respecto señala Ana:

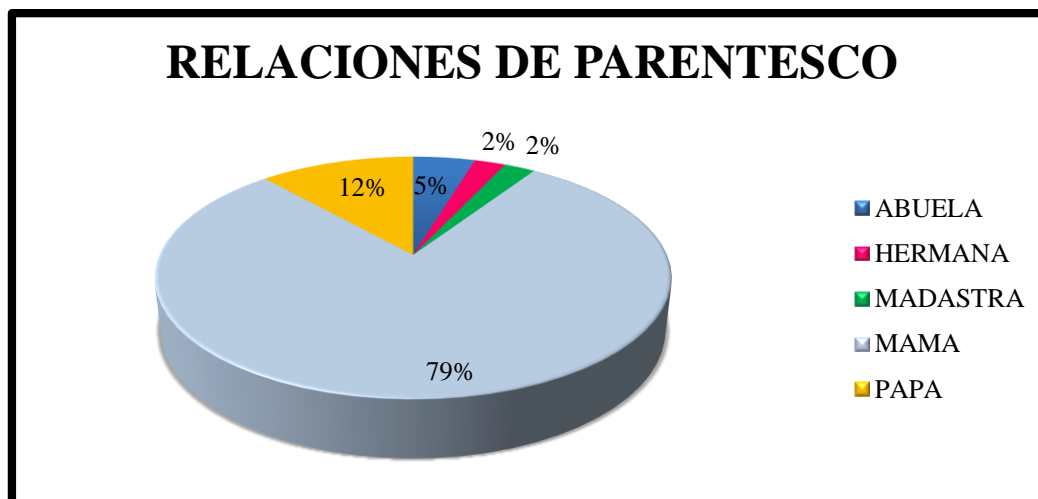
“Él esta durante la semana - por ejemplo hablo de lunes a viernes - puede estar unos tres días de la semana, donde él llega 5:00 pm y se está con ella por ahí hasta las 7:00 pm, juega, la lleva al parque en la mañana, viene, y la lleva al colegio, no más, no más, de hecho pues eso es lo que él hace pero ya salir a pasear no, no...”.

Sin embargo, Ana insiste en el hecho que la ausencia del padre de Camila se “compensa” parcialmente a través de una ayuda económica de aproximadamente trescientos mil pesos que él

le brinda, ayuda con la cual ella paga gastos médicos y algo de la manutención. Sin embargo, es evidente, de nuevo, la situación inequidad, ya que con esa cifra y en las condiciones actuales de la familia, no es posible cubrir los gastos requeridos.

Al acercarme a las distintas actividades implementadas por el Centro Crecer de Fontibón para los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad cognitiva al cual pertenecen Emna y Camila, pude observar que, sin importar cuál fuese la actividad o el grado de discapacidad, el acompañante en la mayoría de los casos resultaba ser mujer, y por lo general era la madre. Esta impresión se confirma en varios estudios estadísticos realizados sobre el tema. Una caracterización realizada por la Pontificia Universidad Javeriana indica que el 75% de los cuidadores son mujeres. Es evidente, en este sentido, que ciertos roles han sido asignados histórica y socialmente tanto a los hombres como a las mujeres, siendo estas últimas las encargadas de ejecutar actividades que representen nobleza, delicadeza y cuidado como parte de la esfera privada, como por ejemplo, la maternidad, en contraste a los hombres quienes poseen responsabilidades distintas en tanto que éste habría de considerarse como el proveedor encargado del trabajo y las labores que requieren mayor rudeza y que se realizan con mayor visibilidad en lo público (León, 1995) (Castellanos, 2003) (Gutiérrez, 2003) (Hubbard, 2004).

Los resultados de la encuesta realizada en el marco de esta investigación (aplicada a 45 personas) en relación al parentesco entre la población infantil y adolescente, y sus respectivos cuidadores, evidencia cómo el 88% son mujeres, es decir un 13% superior al resultado anterior presentado por la Universidad Javeriana.



Gráfica 2. Fuente: Elaboración propia

Dicho esto, puede afirmarse que las madres cuidadoras, en el caso de las experiencias identificadas en el Centro Crecer de Fontibón, corresponden a la figura presentada por el sociólogo español Manuel Castells, respecto a la “súper mujer” (2007). En otras palabras, cargan incontables presiones sociales correspondientes al ser mujer, siendo casi que una obligación para ellas como cuidadoras, cumplir con las exigencias construidas socialmente para una mujer, en su rol de madre, hija, hermana, empleada, pareja, e incluso para su estética, entre otros. Sin embargo, como se verá posteriormente, esto entraña múltiples tensiones por la misma actividad del cuidador, por lo que esta esa figura de “súper mujer”, entraña procesos de sufrimiento y agotamiento físico y emocional, como producto de la multiplicidad de responsabilidades que deben asumir de forma simultánea, como es el caso de María quien además de ejercer cotidianamente como cuidadora, debe cumplir también con su rol de delegada ante el Consejo Local de Discapacidad y con las tareas domésticas.

La experiencia de tener una hija con discapacidad y convertirse en su principal cuidadora, lo que inicialmente tuvo repercusiones negativas en la vida de María, debido a su dedicación

exclusiva hacia su hija y como ella lo refiere “se descuida a los demás hijos”, con el transcurrir del tiempo se transformó en una posibilidad para salir de la esfera privada en la que tradicionalmente se encontraba (Castells, 2007) a la esfera pública para buscar incrementar las oportunidades, no sólo de su hija, sino las de la población en condición de discapacidad y así mismo, de sus respectivos cuidadores, mediante su vinculación al Consejo Local de Discapacidad, como representante de la población con discapacidad cognitiva.

4.3 Protección social y clase social con relación al cuidado

Es válido retomar la definición de Robert Castel del concepto *seguridad social*: “Aquel estado en el que los sujetos se encuentran en serenidad debido a que sus garantías de vida están respaldadas de tal forma que las incertidumbres y los riesgos de las sociedades contemporáneas llegan a ser trascendentales en sus vidas; de esta forma, la protección social se consolida como necesaria para garantizar la cohesión y la solidaridad social” (2006, pág. 2). Pues bien, al ahondar en el análisis, se comprendió que, pese a su misión, ni la SDIS ni su proyecto Centro Crecer alcanzan a otorgar las garantías suficientes para que las personas vinculadas al proyecto y que ejerzan el papel de cuidadoras puedan acceder a otras formas de protección social. De hecho, esto permite evidenciar un gran distanciamiento entre la integración social que propone la SDIS a través del Centro Crecer, y la seguridad social de la cual habría de encargarse el Estado colombiano a través de las distintas instituciones a su disposición. Se espera por ejemplo, la asignación de una pensión a los cuidadores y cuidadoras como reconocimiento a una labor que alivia las cargas de atención del sistema de seguridad social.

Siendo así, los casos de María y Ana como cuidadoras, dan cuenta de un tipo de protección característico de siglos atrás, también planteado por Castel: *la protección cercana*

(1997, págs. 30-36). De acuerdo con este autor, la protección cercana ha de entenderse como aquellas redes de solidaridad que se basan en la pertenencia directa a una comunidad, en este caso la familia. De esta forma, la familia se convierte en la principal fuente de apoyo para las cuidadoras, y es por medio de las mismas que las cuidadoras pueden enfrentar los riesgos, sobre todo los de tipo económico.

Según lo anterior, si bien es cierto que este tipo de cuidadores ofrecen un cuidado y apoyo emocional a sus hijos en condición de discapacidad, debido a múltiples fallas estructurales -como la ausencia de un buen sistema de salud y en sí, la desigualdad social-, para ejercer la actividad del cuidado requieren un capital económico que en muchos casos no poseen y por tanto se ven en la obligación de buscar múltiples fuentes de ingresos. En el caso de las dos mujeres con las que se adelantó más de cerca el proceso, esto se presenta mediante labores esporádicas remuneradas por parte de la misma familia o provenientes de subsidios estatales.

En este sentido, la experiencia del cuidado es distinta de acuerdo a la clase social. Como se ve a lo largo de este informe, las clases populares tienen como cuidadores a miembros pertenecientes o cercanos a la familia, mientras que en clases altas puede haber un profesional contratado encargado de ejecutar la actividad del cuidado.

Ahora bien, otro aspecto que ha sido determinante para la experiencia del cuidado desde la óptica de María ha sido su capital social. Entendiendo capital social, desde los planteamientos de Bourdieu, como “aquellas relaciones que se pueden materializar en intercambios concretos y las cuales pueden ser movilizadas a favor de la persona” que incluyen la confianza mutua y las redes sociales generadoras de oportunidades para las personas, entendiendo que no todas las relaciones cuentan con el mismo impacto. Puede afirmarse que, para María, el capital social que

ha sido determinante en su labor como cuidadora desde un principio ha sido su familia. Ante la ausencia del Estado y de políticas de atención, son las familias quienes asumen la protección. Un ejemplo de esto puede ser cuando Emna nació y María recibió el diagnóstico de que su hija tenía complicaciones cianóticas por lo cual debía quedarse en el hospital durante unos días en los que tenía que visitarla a diario. Durante este tiempo, recibió el apoyo de su familia ya que María era la encargada de sus hijos y al no estar, debido a sus constantes visitas al hospital, no tenía quién se hiciera cargo del cuidado de estos. Al respecto cuenta que:

“A veces uno no conseguía ni para el transporte ni nada de eso cuando la niña estaba hospitalizada, me tocaba recurrir a la familia... si, la familia fue muy comprometida ellos me ayudaban, ellos en si para el transporte, para la alimentación de mis otros hijos que en ese tiempo los tenía pequeños.”

Ana logra ejercer su labor de cuidadora gracias a que sus padres le brindaron la opción de trabajar y vivir con ellos, lo que no sólo le implica un beneficio económico sino también emocional, dado que el apoyo de su pareja frente a los cuidados y la crianza de Camila ha sido intermitente e inconstante. Al respecto Ana cuenta que:

“Me dio una apendicitis y dure cinco días hospitalizada, entonces yo no pensaba sino en mi hija y gracias a Dios los tuve a ellos, ellos eran los que pasaban por la niña, que la bañaban, que la arreglaban, que la llevaban nuevamente al colegio, entonces pues no, cuando mi niña está enferma ellos están ahí...” y agrega “todo se lo da mi familia el amor, la dedicación, la estabilidad...”

Sin embargo aunque este tipo de protección cercana apoya algunos aspectos de la vida del cuidador, que son importantes para su bienestar, presenta ciertas limitaciones en términos de dependencia, tanto a nivel emocional como económico. Las condiciones materiales conllevan a que la experiencia del cuidado varíe en razón a los recursos de los que disponen las personas, es decir la disposición de recursos y medios favorece o desfavorece la labor del cuidado.

Ambas entrevistas realizadas permiten evidenciar lo anterior. Así, en el caso de María, para quien, hace casi 20 años, tiempo en el que nació su hija Emna, según lo señala, las

condiciones materiales resultaban difíciles en el inicio de su vida como cuidadora. Emna duró hospitalizada 5 meses luego de su nacimiento y posteriormente tenía controles continuamente, lo que, para María, representaba un gasto considerable en tanto que la ausencia de un vehículo la obligaba a moverse en el transporte público. En palabras de María:

“Económicamente fue terrible porque a veces uno no conseguía ni para el transporte ni nada de eso cuando la niña estaba hospitalizada, me tocaba recurrir a la familia...”.

En este caso, hoy día, según lo manifiesta las condiciones materiales no resultan tan apremiantes al momento de ejercer su rol de cuidadora, debido a que sus hijos ya son mayores, su esposo trabaja y su hija Emna y la atención integral de la joven es su principal responsabilidad.

Por otro lado, en el caso de Ana, las condiciones materiales y su situación familiar impactan en su actividad del cuidado. Ana no es casada, como se ha dicho es madre cabeza de familia, razón por la cual es cuidadora de Camila tiempo completo. Antes de que naciera su hija, Ana se desempeñaba como asesora comercial, pero el ser cuidadora hoy día le impide desempeñarse laboralmente en alguna empresa. Como ella lo enuncia:

“Yo fui asesora comercial durante mucho tiempo, mucho tiempo... Lo que hace que mi hija nació (8 años) pues hasta ahí se me cortaron las alas y ya no puedo conseguir algo mejor, pero pues por ahora me toca así...”.

Favorablemente para Ana, su familia, con quien ha vivido toda su vida, poseen una micro-empresa de equipos de seguridad industrial, y allí Ana se desempeña como vendedora, recepcionista, asistente de bodega, entre otras funciones varias. Sin embargo la multiplicidad de tareas le genera demasiada actividad cotidiana ya que, adicionalmente, Ana tiene que cumplir con funciones domésticas en la casa de sus padres. Por dedicarse al cuidado de su hija fue postergando algunas actividades que le permitían la realización de su proyecto de vida personal,

especialmente su formación académica y el ejercicio de una actividad laboral formal que le diera mayores garantías desde el punto de vista de la seguridad social, crecimiento personal y profesional. En cambio, el esposo continúa desarrollando su vida, al margen de la situación de su hija.

Las condiciones en que estas mujeres efectúan la tarea del cuidado se convierten en un factor que incrementa la sensación de riesgo y de igual forma de inseguridad social, entendida en términos de Castel como aquel estado en que los individuos tienen “la conciencia de estar a merced de los acontecimientos (...) que lo hacen incapaz de gobernar su existencia” (2006, pág. 35).

Respecto al capital económico de Ana, se puede decir que es muy poco, esto, debido a que Ana no posee un ingreso económico mayor de trescientos mil pesos mensuales a pesar de que tiene jornadas laborales de ocho horas diarias e incluso trabaja los fines de semana, lo cual ha determinado la relación con su familia como una circunstancia de dependencia extrema. Esto último, teniendo en cuenta que de la microempresa de su familia obtiene sus ingresos por la ejecución de diversas actividades que van desde el aseo y la organización de la bodega, hasta atención al cliente, recepción y venta de los productos. Al respecto se podría justificar que Ana recibe este bajo salario debido a que, en la casa de sus padres, nunca ha tenido que pagar arriendo o algún servicio. Sin embargo, sí hay un tipo de intercambio de servicio con sus padres. Ana no sólo cumple labores de aseo y atención en la empresa sino que también en su casa debe cumplir con las tareas del aseo, la cocina, y actualmente con mayor intensidad puesto que su madre se encuentra en una edad avanzada que le impide desempeñarse en estas labores. Pese a todo lo anterior, Ana reconoce que, siendo la principal cuidadora de su hija, necesita el trabajo, pues sólo allí se le permite tener un horario flexible y atender a las vicisitudes que muy a menudo

surgen con Camila. Es claro entonces que sus posibilidades de acceder al mercado laboral formal son completamente limitadas, y refuerzan el círculo de dependencia familiar.

Con relación a los tiempos de atención en el Centro Crecer, al cual se encuentran vinculadas Emna y Camila y, debido a circunstancias como la falta y/o rotación de profesionales, se presentan reducciones en los horarios de atención, lo cual implica por ejemplo para Ana, culminar anticipadamente con su tiempo de trabajo. Sin embargo, considerando que la empresa es familiar, lo que le permite cierta flexibilidad en sus horarios y una mayor comprensión cuando suceden contingencias con Camila, también le implican constantes alteraciones en sus horarios laborales cotidianos. Por reducir los tiempos de atención, los cuidadores se ven afectados económicamente debido a que muchos de aquellos que trabajan lo hacen por turnos o por horas y así mismo corresponde su salario (Buitrago Echeverry, Ortiz Rodríguez, & Eslava Albarracín, 2010), por lo que ausentarse implica una reducción en su ingreso económico y puede favorecer la discriminación o segregación frente a ellos, lo cual conlleva, como ya se dijo, a que no puedan tener una relación laboral externa formal con mayor estabilidad y con mejores condiciones salariales.

Todo lo anterior también se relaciona con el capital cultural incorporado en tanto que de acuerdo con su relato, Ana se desempeñó por muchos años como asesora comercial y como ya se mencionó, fue hasta el nacimiento de su hija que dejó este trabajo. Por lo cual, la labor que desempeña no le presenta dificultad en términos de conocimientos dado que su experiencia laboral fue meramente en el área comercial. Por todo lo anterior puede afirmarse que al igual que María, el principal capital social y escenario de protección de Ana se da a través del apoyo de su familia, lo cual refuerza la situación de dependencia ya manifestada en el marco de una forma de

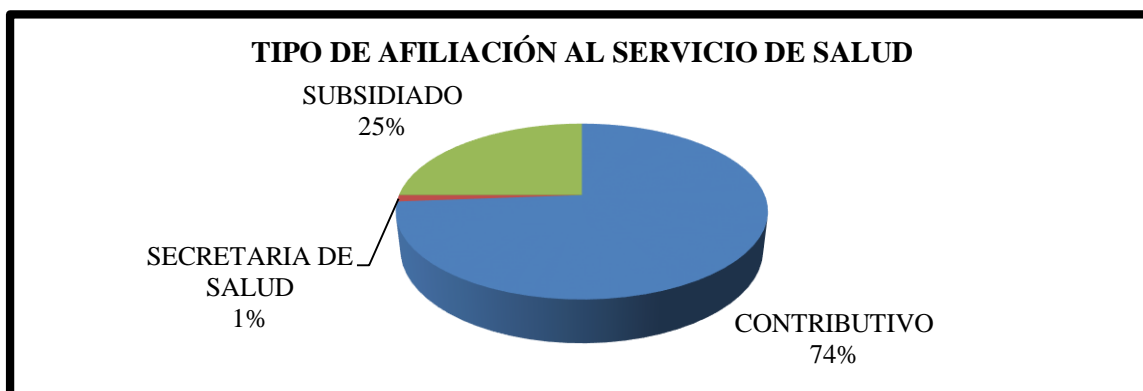
protección cercana. Esto simultáneamente devela la ausencia del Estado en cuanto a la seguridad social con la que debería cubrir al total de la población colombiana, pero que desde la perspectiva de la población no es eficaz.

Con relación al Proyecto Centro de Respiro, el cual ofrece una serie de talleres de autocuidado y capacitación mediante alianzas con el sector privado en procura de una eventual inserción al mercado laboral; María señala que la existencia del proyecto Centro de Respiro ha sido una gran ayuda, en sus palabras “como para descansar un poco de ello (ser cuidadores), es como para involucrarse en juegos dinámicos o alguna cosa, en estas salidas que hacen y todo eso”.

Sin embargo, el objetivo que señala María sobre el proyecto Centro de Respiro no se lleva a cabo del todo en tanto que, para muchos casos, el cuidador debe asistir a las actividades con la persona en condición de discapacidad que cuida. Esto último, debido a que no hay un lugar en el que los cuidadores sientan que los niños, niñas y adolescentes van a estar seguros por su cuenta, hay una relación de dependencia muy fuerte. Aunque los cuidadores desean descansar de su cotidianidad, en palabras de María “con quién dejamos los muchachos, ese es el dilema, entonces siempre asistimos con ellos”.

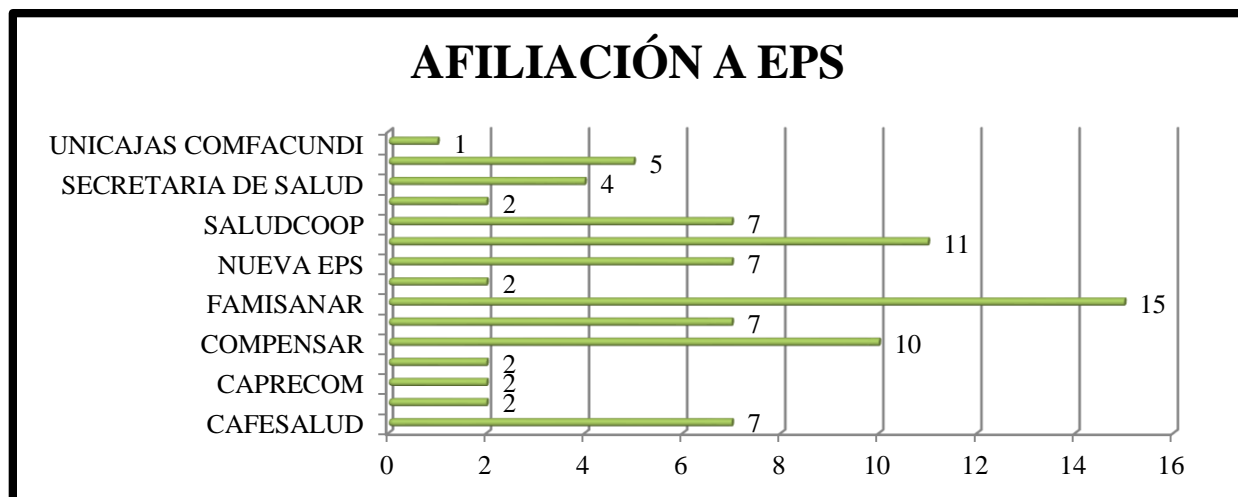
Otro aspecto importante, es la protección social que debe garantizarse en todos los ámbitos de la vida tanto de los cuidadores como de infantes y adolescentes que se encuentran a su cargo, específicamente en el área de salud, la cual según los cuidadores encuestados, está a cargo de ellos mismos pues consideran mejor el régimen contributivo frente al subsidiado, asumiendo que a pesar de las deficiencias, encuentran algunas ventajas comparativas, como un mayor número de sedes y menos tiempo para la asignación de citas. Al respecto, Ana señala durante una conversación esporádica que prefiere pagar el régimen contributivo debido a que su

hija necesita de atención inmediata y de alta calidad en lo que refiere al servicio de salud, y que el servicio prestado por las entidades públicas en este sentido, resulta insuficiente. Es a través de familiares cercanos, con relación laboral formal, que logran ser vinculadas al régimen contributivo. Hay que mencionar, además, que no se contempla la medicina prepagada, en tanto que ninguno de los encuestados o las entrevistadas mencionó acceder a este tipo de servicio.



Gráfica 3. Fuente: Elaboración propia

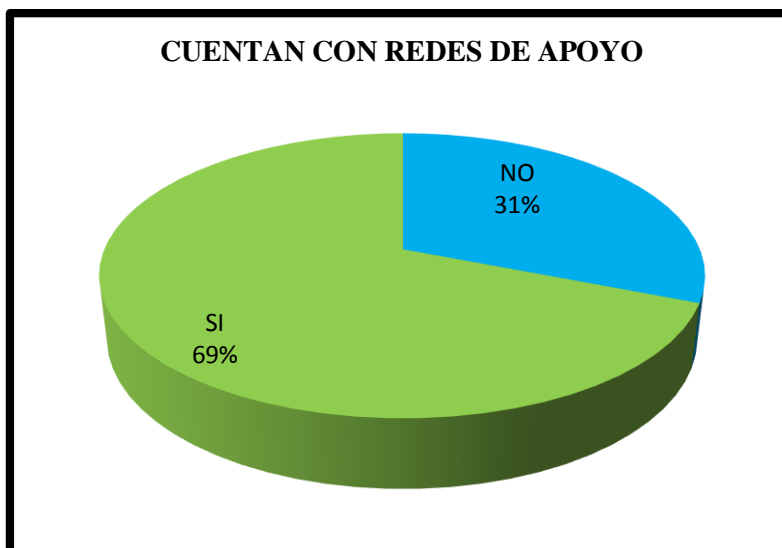
El siguiente gráfico ilustra la afiliación a las EPS, dentro de las cuales Famisanar, Salud Total y Compensar cuentan con el mayor número de afiliados. Es necesario señalar la importancia de la afiliación al sistema de salud ya que todos los infantes y adolescentes en condición de discapacidad vinculados al Centro Crecer requieren atención terapéutica permanente y, en la mayoría de los casos, los procedimientos y medicamentos son de alto costo, como lo enuncia Ana, lo que lleva a sus cuidadores y a sus familias a estar en la búsqueda constante de atención terapéutica privada como terapias de lenguaje, terapias físicas, exámenes médicos especializados, controles con médicos especialistas como neurólogos y psiquiatras.



Gráfica 4. Fuente: Elaboración Propia

Redes de Apoyo familiar y comunitarias como fuentes de protección cercana frente al cuidado

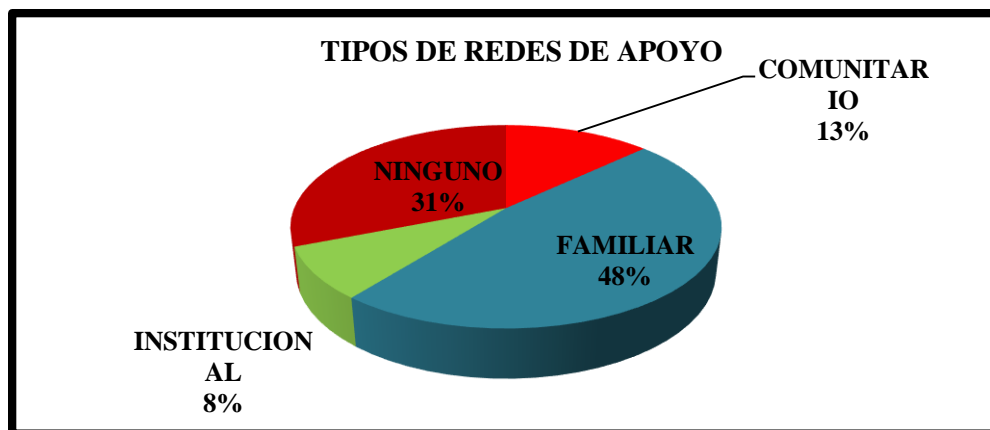
Es importante señalar que se considera la red como una forma de proporcionar apoyo afectivo, moral, económico o social, así como de configurar mecanismos de sobrevivencia para otorgar bienestar permitiendo solucionar problemáticas asociadas al desarrollo cotidiano del grupo y dirigidas a cubrir las necesidades (Ávila, 2009, pág. 66). La encuesta realizada durante la práctica abordó esta cuestión, al preguntar a los cuidadores participantes del Centro Crecer si cuentan o no con algún sistema de redes de apoyo. El 69% manifestó contar con el apoyo de algún tipo de red, sin embargo es significativo que el 31% manifieste no sentirse participe de alguna red, pese a que sus familias son determinantes para la labor del cuidado.



Gráfica 5. Fuente: Elaboración propia

Esta pregunta se aborda dada la relación directa del cuidado y la atención de los niños y niñas con discapacidad en el Centro Crecer como red de apoyo institucional y la importancia de ampliar el conocimiento acerca de si las familias participantes cuentan con redes alternativas de cuidado y apoyo de carácter familiar o particular.

Ahora bien, al indagar con los profesionales de Trabajo Social y Psicología del Centro crecer, se buscó establecer lo que se considera red de apoyo. Estos manifiestan que las entienden como las distintas formas de ayuda que reciben los cuidadores por parte de sus mismas familias, vecinos, organizaciones de la comunidad y por parte de instituciones bien sean de carácter público o privado.



Gráfica 5. Fuente: Elaboración propia

No obstante, a partir de los datos obtenidos, puede apreciarse que existen formas de apoyo principalmente en la familia y desde las instituciones. Podemos señalar de manera interesante, que solamente el 8% de los encuestados reconocen una ayuda estatal, lo cual indica que existe un sentimiento o percepción de ausencia del Estado, a pesar de que estas familias son beneficiarias directas del Centro Crecer, ya que todos los proyectos en los que participan tanto los cuidadores como las personas a su cargo cuentan con recursos institucionales, sin embargo no siempre son percibidos como parte de las redes de apoyo. Cabe aclarar que frente a esta pregunta se indagó directamente a los profesionales del Centro Crecer. Al precisar los tipos de red con que se cuentan, se encontró que los principales apoyos están en las familias como generadoras de protección cercana, llama la atención que el 13% manifiesten tener redes de apoyo comunitario y el 8% institucionales, cuando, como ya se mencionó, todos reciben apoyo institucional. Esto último evidencia cierto sentimiento de abandono por parte del Estado que valdría la pena fuese abordado desde la institución.

Ahora bien, las redes de apoyo comunitario se relacionan con formas de organización incipiente y coyuntural donde, en algunos casos, se trata de cooperación temporal entre vecinos, es decir una protección cercana mediante ayudas eventuales, especialmente con relación a

cuidados esporádicos, cuando la cuidadora o cuidador deben realizar algunas actividades que implican que deba alejarse de su casa.

En cuanto a redes de apoyo institucional brindadas por el Estado, para el caso que nos ocupa, se pudo identificar al Consejo Local de Discapacidad, del cual María hace parte por delegación de los demás cuidadores que tienen hijos con discapacidad cognitiva. Las redes institucionales contemplan los servicios obtenidos por parte de entidades del orden distrital como la Secretaria de Integración Social y el Hospital de Fontibón a través de actividades de carácter preventivo, de autocuidado, ocupacionales, terapéuticas y pedagógicas, que pretenden involucrar los proyectos de vida familiares. Esto es interesante al compararse con los resultados obtenidos en la encuesta, en donde el 31% consideran que no cuentan con el apoyo de ningún tipo de red, de hecho, el servicio mismo del Centro Crecer no es considerado por ellos como parte de una red de apoyo institucional, a pesar de que éste busca una atención integral que involucre tanto a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad como a sus familias y cuidadores.

5. Reflexiones a manera de conclusión

De los que han de cuidar a los cuidadores

Al ser un Proyecto de la Secretaría de Integración Social, el Centro Crecer se consolida como un medio que apunta al fin último de esta institución distrital: la integración social. De esta forma, la implementación de proyectos pedagógicos y terapéuticos enmarcados en los componentes de Educación y Formación, Acceso a la Justicia, Cultura y Recreación, Sensibilización de Patrones Culturales, Salud y Nutrición, entre otros, van direccionados a la población infantil y adolescente en condición de discapacidad en aras de brindar una mayor

protección social y así mismo, calidad de vida, pero ¿qué sucede con aquellas personas que dedican su vida al cuidado?

Pues como comentaba María, aunque las actividades que se realizan en el Centro Crecer permiten algunos tiempos propios a los cuidadores, no hay muchas ofertas de proyectos específicos que le permitan a los cuidadores mayores posibilidades para su propio cuidado.

Solo hay un proyecto direccionado al desarrollo personal del cuidador: el Centro de Respiro. Es necesario hacer hincapié en esto, debido a que la mayoría de proyectos ofertados por la entidad giran en torno a la persona en condición de discapacidad a cargo del cuidador, en consecuencia las actividades derivadas de dichos proyectos también tienen el mismo eje, es así como por ejemplo, algunos talleres dirigidos a los cuidadores están destinados a capacitarlos en nociones básicas médicas para el cuidado o a estimular la productividad por medio de la elaboración de productos artesanales o actividades manuales (Buitrago Echeverry, Ortíz Rodríguez, & Eslava Albarracín, 2010). Sin embargo, esto se convierte en motivo de desinterés para aquellos cuidadores que ya tienen un trabajo, en tanto que la venta de productos elaborados en los talleres tales como escobas, traperos y velas entre otros no es tan rentable y para que lo sea requiere la inversión de mayor capital que los cuidadores no poseen. Al respecto, Ana cuestiona: “¿Cómo seguir en el proyecto si no hay capital para eso, no hay capital semilla?”. Por lo tanto se hace necesaria la formulación de proyectos productivos sostenibles dirigidos específicamente a los cuidadores, que les permitan mayores niveles de autonomía e independencia.

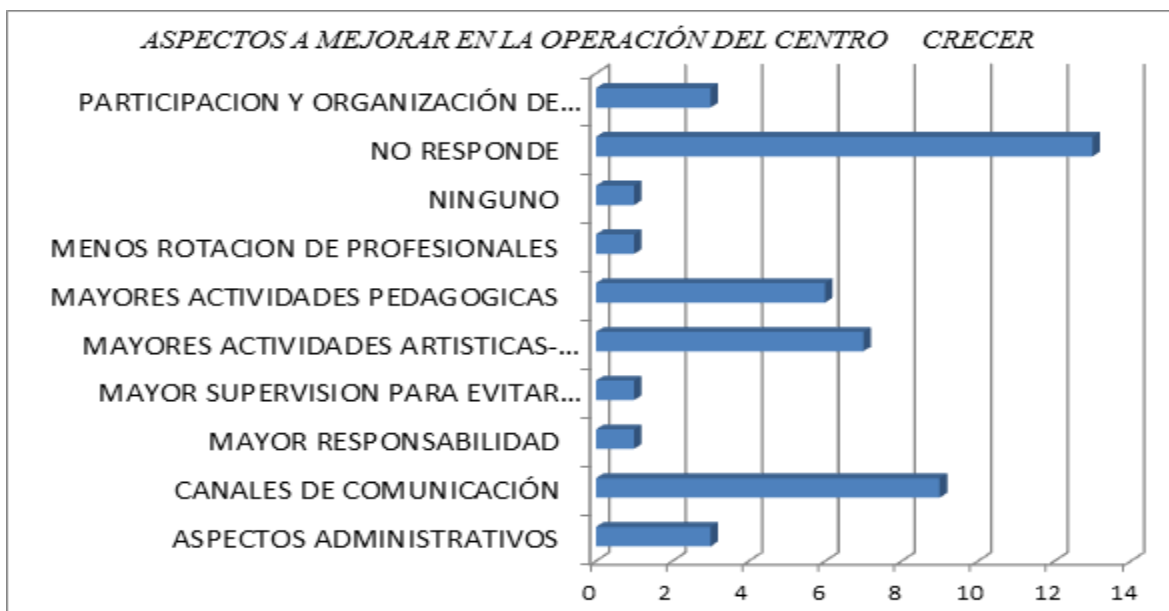
Ahora bien, emerge otro asunto que da cuenta, según algunos cuidadores de una posible deficiencia en el cumplimiento de los objetivos tanto del Centro de Respiro como del Centro Crecer, al no contar con el equipo completo de profesionales, que si bien puede ser una situación

coyuntural, es posible que tenga explicaciones de carácter estructural debido a los procesos y procedimientos que las entidades deben adelantar y que se dilatan en el tiempo. Ana señala que:

“En el Centro Crecer no están todos los educadores, tengo entendido que tienen que haber 24 y no hay sino 18, entonces me están entregando la niña al medio día, almuerza y me toca llevármela para la casa, ella es un terremotito de mucho cuidado entonces hasta ahí llegó mi trabajo entonces es corra detrás de ella.... y por ahora, me la tienen hasta la 1:00 pm.”

El hecho de que los profesionales que atienden a los niños y niñas en el Centro Crecer no esté completo implica que los niños y adolescentes tengan una jornada más corta en el Centro Crecer, lo que simultáneamente lleva a los cuidadores a hacerse cargo antes de la hora establecida para la salida.

Con relación a lo anterior se presenta la siguiente gráfica, en donde se representa la respuesta de los encuestados a la pregunta: ¿qué aspectos considera debe mejorar el Centro Crecer?



Gráfica 6. Fuente: Elaboración propia

Aquí es importante señalar que se determinaron por parte de los encuestados diferentes aspectos que contribuirían a mejorar la atención en el Centro crecer, entre ellos y en mayor proporción: optimizar canales de comunicación entre familias y equipo de profesionales a cargo, incrementar actividades artísticas y fortalecer los procesos pedagógicos.

Hay que mencionar además que los alcances del Centro Crecer son limitados, más específicamente desde la Secretaría de Integración Social. Esto, debido a que no hay otros proyectos de esta entidad que den continuidad a los objetivos del Centro Crecer². Este Proyecto está direccionado a población infantil y adolescente, es decir, la edad máxima permitida para participar en el proyecto es 18 años, pero como narra María, particularmente para quienes su discapacidad es de tipo cognitiva, la edad mental es muy distinta a la edad “legal”, en palabras de María de acuerdo a unos exámenes hechos a su hija por la Liga contra la Epilepsia “actualmente la niña es una mente de 5 años”, pese a que su edad legal es de 19 años. Pero el Proyecto define como edad límite los 18 años de edad cronológica y, al llegar a la mayoría de edad, tanto quienes se encuentran en condición de discapacidad como sus respectivos cuidadores tienen una ruptura en el proceso de acompañamiento y direccionamiento de su proyecto de vida ³.

Como se evidenció anteriormente, puede verse que pese a sus intereses como institución en pro de una mayor protección e integración social, las acciones de la SDIS para llegar a este fin aún son insuficientes. Inicialmente, muchas de las dificultades ligadas al cuidado son de carácter estructural. Los Proyectos siguen siendo concebidos para atender necesidades específicas de las

² Solamente hay un proyecto que es el 501, el cual pretender dar continuidad a lo trabajado por los Centros Crecer en la población joven y adulta, sin embargo, acceder a éste requiere por lo menos la espera de 2 años dado que los cupos son limitados y la demanda, en el caso de Fontibón, es muy alta (Buitrago Echeverry, Ortíz Rodríguez, & Eslava Albarracín, 2010).

³ Esto, debido a que aunque puedan ingresar al proyecto 501, el tiempo de espera representa un tiempo en el que el cuidador tiene que hacerse cargo un 100%, lo cual tienen implicaciones en cada uno de los ámbitos de su vida.

personas, no centrados en procesos y proyectos de vida familiares, aunque es claro que algunos aspectos del desarrollo personal como la autonomía y la estabilidad material son de carácter individual.

Si bien es cierto que la participación de los cuidadores es reducida en lo que compete al acompañamiento de las actividades en las que los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad a su cargo participan (Buitrago Echeverry, Ortíz Rodríguez, & Eslava Albarracín, 2010), como lo comenta María no hay iniciativas suficientes por parte de la institución para hacer convocatorias para incentivar el interés y la participación de los cuidadores y/o padres.

6. Recomendaciones

Puede decirse, al final del proceso y como producto de la práctica profesional, que existe una respuesta del Estado, a través de la Secretaría Distrital de Integración Social, con relación a la atención cualificada a los niños niñas y adolescentes vinculados al Centro Crecer y que la percepción de las familias y cuidadores es ampliamente favorable, demostrando con ello que es posible adelantar procesos de inclusión e integración social para las poblaciones en mayor situación de vulnerabilidad.

Así mismo, es relevante señalar que el componente del proyecto institucional Centro de Respiro dirigido a las familias y cuidadores de las personas con discapacidad, no ha presentado los resultados esperados y que, a pesar de contar con recursos y con un equipo de profesionales, muchas de sus acciones han estado encaminadas al fortalecimiento de la seguridad alimentaria a través de acciones asistenciales que involucran la entrega de bonos canjeables por alimentos a las familias que cuentan con personas con discapacidad. Sin embargo, el anhelo de los

cuidadores de contar con un servicio que les garantice mayores niveles de autonomía y productividad así como el fortalecimiento de redes de apoyo que pudieran ponerse a su propio beneficio, sigue sin concretarse.

En cuanto a la caracterización socio-demográfica de los cuidadores de la localidad de Fontibón puede señalarse que existe una tendencia y persistencia del género femenino para adoptar el rol de cuidado. En esta medida, las mujeres perpetúan desde la economía del cuidado una serie de habilidades que les permiten asumirse como cuidadoras debido a la relación e identificación de las mismas con su rol maternal. Siendo así, existe mayor probabilidad de convertirse en cuidadora si ya la mujer se dedica a las tareas del hogar en forma exclusiva. Además, cabe agregar que la labor de cuidadora en algunos casos requiere dedicación total, por lo que la mujer se ve obligada a abandonar su trabajo externo, lo cual da lugar a una serie de dificultades para desarrollar los proyectos de vida personales que involucran expectativas profesionales y laborales; a lo que se suma la disminución del tiempo libre, la falta de descanso, llevando en algunos casos a situaciones de ansiedad y frustración. Se sugiere entonces mantener los procesos que han funcionado y tienen reconocimiento dentro de la población participante, es decir los procesos gestados mediante coordinación interinstitucional que permitan una respuesta integral a las necesidades de los cuidadores.

Aun así, es imperante hacer una revisión y reconstrucción de aquellos proyectos que no se adecuan a las realidades y/o necesidades de la población, puntualmente a las de los cuidadores, con una formulación y gestión que contemple las necesidades y expectativas con un enfoque que diferencie al cuidador de la persona a su cargo como parte de la construcción de lo

público, mediante una serie de acciones propias de un Estado de Bienestar más cercano a los ciudadanos.

Finalmente, se puede concluir el presente informe con una reflexión en torno a la importancia que tiene el Centro Crecer y cómo es necesario, desde las políticas sociales, hacer una revisión estructural, que contemple acciones integrales de bienestar, orientadas a los cuidadores y sus familias, lo cual requiere necesariamente la asignación de recursos, que posibiliten trascender la visión miserabilista de los programas dirigidos a las comunidades. Reconociendo sí que esta entidad se presenta como una posibilidad para mitigar el impacto de un riesgo, el cual⁴ no recae únicamente en quien posee la condición de discapacidad sino en su cuidador y, de igual forma, en su respectiva familia. En otras palabras, cabría preguntarse de forma hipotética cómo sería la vivencia del cuidado en la localidad de Fontibón sin la existencia del Centro Crecer, ya que no existen otros dispositivos institucionales que cumplan una función similar, es importante dejar la inquietud frente al reconocimiento que podría hacer el Estado desde futuros programas y proyectos, a los cuidadores como agentes sociales que cumplen un rol protector.

⁴ Como se evidencia en el caso de María, quien a raíz de su experiencia como cuidadora pudo salir de la esfera privada y transitar hacia la pública para reivindicar a la población en condición de discapacidad.

Referencias

- Ávila, J. H. (2009). Redes sociales, generación de apoyo social ante la pobreza y calidad de vida. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*, 65-73.
- Barnes, C. (2009). Un Chiste Malo: rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita. En P. Brogna, *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (págs. 101-122). México: Fondo de Cultura Económica (FCE).
- Besga Basterra, A. (Abril de 2012). *Psicopatología del Cuidador*. Obtenido de Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología:
file:///C:/Users/Diani/Downloads/Psicopatolog%C3%ADa%20del%20cuidador.pdf
- Bourdieu, P. (1997). Espacio social y espacio simbólico. Introducción a una lectura japonesa de la distinción. En P. Bourdieu, *Capital cultural, escuela y espacio social* (págs. 23-40). Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Briones, G. (1996). *Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales*. Bogotá: ICFES.
- Buitrago Echeverry, M. T., Ortiz Rodríguez, S. P., & Eslava Albarracín, D. G. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Imagen & Desarrollo*, 59-77.
- Castel, R. (1997). La protección cercana. En R. Castel, *La metamorfosis de la cuestión social* (págs. 29-58). Buenos Aires: Paidós.
- Castel, R. (2006). La inseguridad social. *La inseguridad social*, (págs. 1-35).
- Castellanos, G. (2003). Sexo, Género y Feminismos: tres categorías en pugna. En I. C. (ICANH), *Familia, Género y Antropología: Desafíos y transformaciones* (págs. 30-65). Bogotá, D.C. : Patricia Tovar Rojas.
- Castells, M. (2007). Ser mujer. En M. Castells, & M. Subirats, *Mujeres y hombres: ¿un amor imposible?* Madrid: Alianza Editorial.
- DANE. (2012). *Registro de Localización y Caracterización de Población con Discapacidad*. Bogotá.
- Florez Torres, I. E., Stavro de Vega, D., & Montalvo Prieto, A. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 197-211.
- Gutiérrez, V. (2003). Familia ayer y hoy. En ICANH, *Familia, Género y Antropología: Desafíos y transformaciones* (págs. 30-65). Bogotá: Instituto Colombiano de Antropología e Historia (ICANH).

- Hospital de Fontibón & DANE. (2010). *Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad*. Bogotá.
- Hubbard, R. (2004). Género y genitalia: Construcciones de sexualidad y género. En Á. Estrada, & C. Millán, *Pensar en Género* (págs. 51-62). Pensar.
- León, M. (1995). La familia nuclear: origen de las identidades hegemónicas femenina y masculina. En L. G. Arango, M. Viveros, & M. León, *Género E Identidad: Ensayos Sobre Lo Femenino y lo Masculino* (págs. 169-191). Bogotá: Tercer Mundo Editores.
- ONU. (2008). Convención sobre los Derechos con Discapacidad. *Convención sobre los Derechos con Discapacidad*, (págs. 1-35).
- Salinas, P., & Cárdenas, M. (2008). *Métodos de investigación social. Una aproximación desde las estrategias cualitativas y cuantitativas*. Antofagasta: Universidad Católica de Chile.
- Wright, B. (1991). Disabling Myths About Disability. En B. Wright, *Physical Disability-A Psychological Approach*. Nueva York: Harpers.

Anexo

Encuesta a Padres y Madres de Familia y/o cuidadores del Centro Crecer Fontibón

Objetivo: Conocer la opinión de los padres y madres de familia y/o cuidadores del Centro Crecer Fontibón con relación a la prestación del servicio y sus condiciones como cuidadores y

I) Sexo: Masculino___ Femenino___

II) Edad: _____

III) Parentesco con el niño_____

IV) ¿Trabaja y cuida al niño?___ únicamente lo cuida?_____

V) ¿Cuántas personas de su familia se encargan del cuidado del niño?_____

VI) ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado del niño? _____

VII) ¿La familia dispone de los recursos necesarios para atender las necesidades del niño? Sí___
No___

VIII) ¿Como cuidador recibe algún tipo de cuidado? Si___ No___

Cuál?_____

IX) ¿Cómo califica su participación como padre o acudiente en el Centro Crecer?

Excelente___ Buena___ Regular___ Mala___

X) ¿Cómo califica la calidad del servicio en el Centro Crecer?

Excelente__ Buena__ Regular__ Mala___

XI) Los Servicios Terapéuticos y Pedagógicos que recibe su hijo-a en el Centro Crecer por parte de los Profesionales, los considera:

Excelentes ___ Buenos___ Regulares___ Malos_____

XII) ¿Ha identificado avances en el proceso de desarrollo de su hijo-a que pueda atribuir al trabajo implementado por el Centro Crecer? Si _____ No_____

Cuáles:_____

XIII) ¿Considera que el Proceso del Centro Crecer contribuye a la construcción del Proyecto de vida de su familia? Si___ No___ Por qué?_____

XIV) ¿Qué destaca dentro del trabajo del Centro Crecer?

XV) ¿Qué propone para mejorar la atención en el Centro Crecer?

XVI) ¿Qué sugerencias tiene para mejorar la participación de los padres y madres de familia en el Centro Crecer?

