



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Voces de las mujeres con discapacidad: conversaciones en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas

Jessica Tatiana Yaima Gómez

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

Bogotá, Colombia

2023

Voces de las mujeres con discapacidad: conversaciones en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas

Jessica Tatiana Yaima Gomez

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:

Magister en Discapacidad e Inclusión Social

Directora:

Ph.D., Mónica Palacios Tolvett

Codirectora:

Mag. Claudia Patricia Rojas Castillo

Línea de Investigación:

B) Dis/capacidades y desafíos políticos emergentes.

Grupo de Investigación:

Dis/ capacidades, saberes y resistencias - Dis/sab.res

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

Bogotá, Colombia

2023

Dedicatoria

*A ti Chepita... Han pasado 8 años desde que tu alma dejó tu cuerpo, pero siento que nunca te has ido, tu mano siempre ha estado para sujetar la mía, fuiste tú quien inspiró inicialmente este proyecto...
¡Gracias por cuidarme!*

*A las mujeres que me han permitido ver los cuidados como ocupaciones colectivas que sé van co-
construyendo y fortaleciendo a lo largo de la vida, a ellas quienes me han cuidado, me cuidan y me
cuidaran, a ellas quienes me permiten ser, estar y compartir.*

Agradecimientos

A la Universidad Nacional de Colombia, mi alma mater, la cual me ha permitido crecer a nivel personal, profesional y académico.

A mi directora de tesis, la doctora Mónica Palacios Tolvett y mi Codirectora la profesora Claudia Patricia Rojas, sin ustedes, sus virtudes, conocimientos y paciencia este trabajo no se hubiese culminado, gracias por escucharme, orientarme, guiarme e invitarme en profundizar en las ocupaciones colectivas.

A la profesora Dora Inés Munevar Munevar, quien acompañó este camino desde el respeto, el amor, la paciencia, la co-construcción y la co-labor. Gracias por invitarme a ser crítica, cuestionarme, escucharme y estar pendiente desde las márgenes. Gracias por invitarme a co-construir un horizonte regional para apropiación social del conocimiento en disca/pacidades, corpo-diversidad y corpo-disidencias, espacio de constantes aprendizajes y movimientos que quedarán grabados en mi ser.

A la profesora Lida Perez (Q.E.P.D), gracias porque el barco se zarpo en aquel curso de Ecología Ocupacional en el 2014, mientras se abordaba el Modelo Kawa, ha navegado muchos ríos, quebradas, riachuelos, lagos, mares y océanos, estando siempre en movimiento y notando como la vida es un flujo constante.

A mis compañeras y compañeros de la cohorte XII y XIII: Adriana, Andrea, Claudia, Diana, Johanna, Marcela, Margarita, Yuliana, Carlos, Juan Pablo y David. Gracias por los espacios compartidos, por las largas conversaciones, por compartir sentires y por hacer este camino un poco más llevadero.

A Angelita, por ser una ángel en el camino, por la escucha, por los consejos y por la invitación a continuar y no desistir.

Al grupo de jóvenes investigadores del proyecto “Co-construcción de un horizonte regional para apropiación social del conocimiento en disca/pacidades, corpo-diversidad y corpo-disidencias” a los que iniciaron, sé fueron y culminaron, gracias porque todo el proceso me aportó de manera directa e indirecta a esta investigación. Gracias a Samir y Arturo por acompañar el proyecto. Gracias a Nico por sus consejos, por su mirada sobre el mundo, por los conocimientos en sociología, por ser y estar y por su filosofía de vida. Gracias a Pau por su dulzura, cariño, sororidad y co-cuidado. Gracias a Clau por permitirme

conocerla aún más, por la complicidad, por las luchas, por las largas conversaciones, por la interdependencia, por el co-cuidado, por la sororidad y por construir juntas.

A mi familia, mi mamá, mi papá, mi hermana, mis hermanos, mis sobrinas y sobrinos quienes siempre han estado para mí, me cuidan y me acompañan. Gracias a ustedes por ser el motor que impulsa mis sueños y esperanzas, quienes estuvieron siempre a mi lado en los días y noches más difíciles durante todo este proceso. Siempre han sido mis mejores guías de vida

Gracias a mis michis, por su compañía, ronroneos y mimos.

A unas personas maravillosas que acompañaron este viaje y no puedo dejar de agradecerles por su apoyo y constancia, al estar en las horas más difíciles, por compartir los sentipensares y por estar allí cuidando y co-construyendo. Gracias a Óscar por leerme, aconsejarme, ser el mejor corrector de estilo, por sacar tiempo para este proyecto, por alentarme a continuar y finalizar. Gracias a Andrea por ser mis oídos y manos para el largo proceso de transcripción, pero sobre todo ser la compañera crítica, analítica y respetuosa quien aportó a la comprensión de la ocupación. Gracias a Jen por ser la amiga, la compañera y colega con quien he recorrido el camino de los cuidados y la discapacidad desde el amor, la comprensión y la reflexión. Gracias a Lorena por escucharme y alentarme a seguir adelante. Gracias a Lux por siempre ser y estar.

A las 8 mujeres que me permitieron conocerlas por medio de la conversa y que aportaron para que yo siguiera interpeándome y comprendiendo sobre el cuidado, la ocupación y la interdependencia. Gracias a Manigua por mostrarme no sólo su encanto, sino también la importancia de conocer el territorio y de reconocer el cuerpo como primer territorio; A Tatiana por permitirme conocerla más allá de la relación terapéutica que se gestó entre un consultorio y la virtualidad. A July y D.C por permitirme visibilizar a los otros seres sintientes que se encuentran en los cuidados y qué aportan a qué estos sean ocupaciones colectivas. A Lucrecia y Pegote, por su dulcera y por visibilizar la danza y las organizaciones sociales como lugares de encuentro, enunciación y cuidado. A Vannesa por compartirme su experiencia de vida. A Aydee por permitirme acompañarla a lo largo de estos años, por sus conocimientos, posiciones, sus críticas y sus luchas.

Gracias a todas las personas que han estado en este proceso de múltiples formas.

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

Jessica Tatiana Yaima Gómez

16 de mayo del 2023

RESUMEN

Título en español: Voces de las mujeres con discapacidad: conversaciones en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas

Esta experiencia investigativa es el entramado de diferentes experiencias encarnadas desde la cotidianidad de la vida de ocho mujeres con discapacidad. Surge a partir de una inquietud, interpelación profunda y posición crítica que pretende reconocer las experiencias de las mujeres sujetas u objetos de cuidado a lo largo de su trayecto de vida, con el fin de permitir una mayor comprensión y visibilidad del cuidado desde sí mismas.

El objetivo general de esta investigación es reconocer la comprensión del cuidado, la interdependencia y las posibles ocupaciones colectivas emergentes en la cotidianidad de las mujeres con discapacidad que han sido o son objeto o sujeto de cuidado.

Esta investigación, de tipo exploratorio con enfoque cualitativo, busca develar las voces otras del cuidado. Por ello, el estudio tiene un enfoque crítico-social desde el sur, que revela las experiencias vividas y encarnadas a lo largo del trayecto de vida de las mujeres participantes.

Para este proceso investigativo primó el interaccionismo conversacional, por medio de conversaciones cordiales en torno a las historias de vida y experiencias en la cotidianidad. La importancia de este trabajo gira en torno a la deuda epistemológica y ontológica que se tiene con la población con discapacidad de hacerlos partícipes, desde su postura crítica y experiencia vivida, en relación con el cuidado, la dependencia-interdependencia y las posibles ocupaciones colectivas que se identifiquen.

A partir de las voces de las mujeres con discapacidad, se identificaron las diferentes experiencias vitales y perspectivas sobre el cuidado, la independencia, la autonomía y las posibles ocupaciones colectivas que emergen y se co-construyen en la cotidianidad, por medio del análisis del discurso. Lo anterior, permite develar las experiencias de cuidado en la cotidianidad, los actores implicados en los cuidados como ocupaciones colectivas y las percepciones de las mujeres con discapacidad que participaron en el proyecto de investigación.

En consonancia con lo anterior, se concluye que hablar de los cuidados como ocupaciones colectivas implica reconocer las experiencias de cuidados, los actores implicados en los diferentes contextos en los que se desempeña la persona y la comprensión de esta, entendiendo que, estas se producen y replican en a nivel familiar, social y cultural. Así pues, esta investigación permitió reconocer la necesidad de escuchar las voces de las mujeres con discapacidad en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas para reivindicar las experiencias, las historias, las narrativas, las vidas y los cuerpos de las mujeres con discapacidad en un sistema que las excluye por ser mujeres y por tener discapacidad.

Finalmente, este trabajo investigativo generó dos tipos de reflexiones finales relacionadas con la descolonización y el acompañamiento de los procesos y momentos que desde el quehacer personal y profesional son relevantes. Por otra parte, se enuncia el pendiente de generar conversaciones entre mujeres en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas, el cual se espera desarrollar en futuras investigaciones.

Palabras clave: Persona sujeto u objeto de cuidado, cuidado, dependencia-interdependencia, mujeres con discapacidad, ocupaciones colectivas.

Abstract

Título en inglés: “Voices of the disabilities woman: conversations about the cares as colectives occupations”

This research experience is the interweaving of different experiences embodied in the everyday life of eight women with disabilities. It arises from a concern, deep questioning and critical position that aims to recognize the experiences of women subjects or objects of care throughout their life journey, in order to allow a better understanding and visibility of care from themselves.

The general objective of this research is to recognize the understanding of care, interdependence and possible emerging collective occupations in the daily life of women with disabilities who have been or are the object or subject of care.

This research, of an exploratory type with a qualitative approach, seeks to unveil the other voices of care. Therefore, the study has a critical-social approach from the south, which reveals the experiences lived and embodied throughout the life journey of the women participants.

For this research process, conversational interactionism prevailed, through cordial conversations about life stories and experiences in everyday life. The importance of this work revolves around the epistemological and ontological debt we have with the population with disabilities to make them participants, from their critical stance and lived experience, in relation to care, dependence-interdependence and possible collective occupations that are identified.

Based on the voices of women with disabilities, the different life experiences and perspectives on care, independence, autonomy and possible collective occupations that emerge and are co-constructed in everyday life were identified through discourse analysis. This allows revealing the experiences of care in everyday life, the actors involved in care as collective occupations and the perceptions of women with disabilities who participated in the research project.

In line with the above, it is concluded that talking about care as collective occupations implies recognizing the experiences of care, the actors involved in the different contexts in which the person performs and the understanding of the same, understanding that these are produced and replicated at the family, social and cultural levels. Thus, this research allowed us to recognize the need to listen to the voices of women with disabilities regarding care as collective occupations in order to vindicate the experiences, stories, narratives, lives and bodies of women with disabilities in a system that excludes them for being women and for having disabilities.

Finally, this research work generated two types of final reflections related to the decolonization and accompaniment of processes and moments that are relevant from the personal and professional point of view. On the other hand, the pending issue of generating conversations among women about care as collective occupations, which is expected to be developed in future research, is enunciated.

Key words: Person subject or object of care, care, dependence-interdependence, women with disabilities, collective occupations.

Nota a los lectores y lectoras

Antes de empezar este recorrido, me gustaría darte la bienvenida a este documento, que condensa lo vivido en los últimos 3 años. Quiero mencionar que una de las cosas que resultaron más difíciles para mí fue el tema escritural, por un sinfín de razones. Sé que esto es algo común en la mayoría de las personas que asumen el reto de escribir una tesis; no obstante, traté de que mi voz se escuchara, conversara y reflexionara con las y los autores y, sobre todo, con las mujeres que participaron.

Por tanto, aquí encontrarás las voces de ocho mujeres poderosas, que compartieron conmigo sus experiencias, saberes y sentires en torno al cuidado para co-construir conocimiento desde una perspectiva sentipensante¹. Así pues, a lo largo del documento vas a encontrar escritura en primera persona, ya que se rescata lo dicho por ellas, así como mi voz y mi experiencia como investigadora, terapeuta ocupacional y mujer.

Por otra parte, me gustaría resaltar que una de mis apuestas a nivel escritural es tener un encuadre feminista, en el que no se incurra en prácticas sexistas que puedan invisibilizar, omitir o silenciar las subjetividades. En ese sentido, pretendo posibilitar la visibilidad de las mujeres (recursos de visibilidad) y evitar la concreción genérica de las personas implicadas, para encontrar alternativas posibles al masculino plural genérico (recursos de evitación) (Marçal Heura et al. 2011).

Finalmente, te invito a acompañarme en este recorrido, donde aparecerán múltiples voces, experiencias y pensamientos que han surgido a lo largo de este proceso investigativo, que inició en 2019, sobrevivió a una pandemia en el 2020 y 2021, investigó en juntanza y en co-labor en el 2021 y se materializa en un informe final en el 2022.

Espero que este texto y las voces que se encuentran en él te interpielen, te cuestionen y te generen reflexiones a nivel personal y profesional en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas.

1 El concepto sentipensante viene de las sabias palabras de los pescadores en San Benito Abad (Sucre) le brindaron al sociólogo Orlando Fals Borda: "Nosotros actuamos con el corazón, pero también empleamos la cabeza, y cuando combinamos las dos cosas así, somos sentipensantes". Este concepto ha inspirado a poetas, tal fue el caso de Eduardo Galeano quien le definió como "aquel lenguaje que dice la verdad". En el campo educativo, significa "aprender a sentir y pensar al otro" (Espinosa, 2014), ser sujetos de praxis (Ghiso, 2013). Por su parte, Araujo (2013) menciona que lo "sentipensante" se entiende como el "deseo de orientar la vida en consecuencia con lo que se piensa o conoce: solo se logra hacer lo conocido si se pone los sentimientos y emociones al servicio de ese fin".

CONTENIDO

RESUMEN	7
Abstract	9
Nota a los lectores y lectoras	11
Introducción	15
Capítulo 0. Reconociendo mi sentir encarnado	18
Capítulo 1. Antecedentes: inicio del camino investigativo ¿Qué se ha dicho?	22
1.1 ¿Qué se ha dicho sobre el cuidado?	22
1.2 ¿Qué se ha dicho sobre las mujeres que cuidan?	24
1.3 ¿Qué se ha dicho sobre el cuidado de las personas con discapacidad?	27
1.4 ¿Qué se ha dicho sobre las mujeres con discapacidad?	29
1.5 ¿Qué se ha dicho sobre las ocupaciones colectivas? ¿Está presente el cuidado?	32
Capítulo 2 ¿Cómo seguir en este camino?	35
2.1 Algunas de las interrogantes emergentes que surgieron a lo largo de proceso	35
2.2 Objetivo general	36
2.3 Objetivos específicos	36
Capítulo 3. Conversaciones con la teoría, acerquémonos a los conceptos: Caminando entre los conceptos claves para entender los cuidados como ocupaciones colectivas	38
3.1 Primer componente: Pensamiento decolonial	39
3.2 Segundo componente: Conceptos a sentipensar	41
3.2.1 Feminismos y discapacidad	42
3.2.2 Reconociendo a las mujeres con discapacidad	47
3.3.3 Cuidados como ocupaciones colectivas	48
3.3.3.1 Los cuidados como ocupaciones colectivas	48
3.3.4 Organización social del cuidado	55
3.5.1 Hablemos de la mirada micro (vida cotidiana)	58
3.5.2 Hablemos de la mirada macro ¿Qué se ha dicho sobre las políticas de cuidado y mujeres con discapacidad?	62
Capítulo 4: Metodología de la investigación ¿Cómo transitar este camino en búsqueda de las voces?	69
4.1 Diseño metodológico	69
4.2 Ruta para realizar las conversaciones	73
4.2.1 Escuchar y conversar con la otra: apuesta por la escucha activa y al intercambio de experiencias	74
4.2.2 Conversando para (re)conocernos	75
4.2.2.1 Invitación para conversar	78

4.2.3 ¿De quiénes son las voces de las mujeres?	80
4.2.3.1 (Re)conociendo a las mujeres: conversaciones en confianza	80
4.2.4 ¿Que se hace con lo compartido?	91
4.2.4.1 Un camino para sentipensar: Oídos, voz, corazón y manos a la obra	91
4.3 Consideraciones éticas	94
4.3.1 Otras consideraciones sentipensadas con las mujeres	95
Capítulo 5. Las voces de las mujeres: vida cotidiana, cuidados e interdependencia, un camino para vislumbrar los cuidados como ocupaciones colectivas	98
5.1 Experiencias de cuidados en la cotidianidad	99
5.2 Actores involucrados en los cuidados	107
5.2.1 La Familia	107
5.2.2 La comunidad	111
5.2.3 El mercado	117
5.2.4 El Estado	121
5.3 Hablemos de cuidados, independencia y autonomía	126
5.3.1 Susurros de los cuidados	126
5.3.2 Gritos de independencia y autonomía	129
5.4 Visibilizando las ocupaciones colectivas y la interdependencia	132
Capítulo 6. Conclusiones: Resonando con lo escuchado y vivido	138
6.1 En relación con las experiencias de cuidado	138
6.2 En relación con los actores implicados en los cuidados	139
6.3 En relación con la comprensión de los cuidados, independencia y autonomía	141
6.4 En relación con las dificultades, oportunidades y fortalezas que se presentaron en el camino	142
6.5 Reflexiones finales	143
6.5.1 Descolonizando mi propio ser	143
6.5.2 Acompañando procesos y momentos	146
6.6 Pendiente: tertulia entre mujeres en torno al cuidado	146
7. Referencias	148
8. Anexos	160
8.1 Anexo 1. Matriz preguntas para conversaciones cordiales	160
8.2 Anexo 2- Consentimiento informado y Adenda: Declaración de la investigadora	160

Lista de tablas

Tabla 1. Temáticas de cuidado abordadas por colectivas lideradas por mujeres activistas	31
Tabla 2. Tipos de colonialidad	39
Tabla 3. Estructura general de la oferta de cuidados en Colombia	62
Tabla 4. Tipos de políticas de cuidado.	65
Tabla 5. Matriz de preguntas para conversaciones cordiales.....	76
Tabla 6. Datos generales de las participantes.....	82
Tabla 7. Matriz análisis del discurso.....	93
Tabla 8. Definiciones de cuidado según cada participante.....	127

Lista de ilustraciones

Ilustración 1. Diamante de cuidado.....	57
Ilustración 2. Contextos de la vida cotidiana.....	61
Ilustración 3. Fotografía de la radicación del proyecto de Ley 265 del 2021- Archivo personal	67
Ilustración 4. Relación entre las interrogantes emergentes en el proceso metodológico	71
Ilustración 5. Ruta metodológica para las conversaciones	73
Ilustración 6. Técnica de bola de nieve o cadena.....	78
Ilustración 7. Nube de palabras que describen a las mujeres participantes.....	81
Ilustración 8. Pasos para el proceso de análisis de la información.....	92
Ilustración 9. flujograma con las categorías de análisis.....	99
Ilustración 10. Actores familiares ubicados en un panel de abejas	111
Ilustración 11. Balance de los cuidados-descuidos en la comunidad	117
Ilustración 12. Obra Aydee Ramírez, colección Amor y aceptación.....	130

Introducción

Por medio de esta investigación pretendo reconocer la comprensión del cuidado, la interdependencia y las posibles ocupaciones colectivas emergentes en la cotidianidad de las mujeres con discapacidad, que han sido o son objeto o sujeto de cuidado. La propuesta emerge de reconocer el eje central del cuidado en mi vida en relación con la experiencia familiar y profesional², para posteriormente, comprender y estudiar el cuidado en la vida de mujeres con discapacidad.

La investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, por medio de espacios de confianza y del interaccionismo conversacional con ocho mujeres con discapacidad, con el propósito de hacer justicia a la consigna del Movimiento de vida independiente, que reza: “Nada sobre nosotros [as], sin nosotros [as]”.

La consigna se convirtió en el grito de lucha y resistencia de mujeres y hombres con discapacidad que exigen ser parte de los diferentes temas, luchas y decisiones que impactan su vida cotidiana. Por ende, es necesario reconocer que ellas, ellos y ellos cuentan con saberes subvalorados, omitidos y silenciados a lo largo de la historia.

Lo anterior responde a tres puntos: el reconocimiento de las mujeres con discapacidad, sobre quienes recae una doble discriminación (por ser mujer y por tener discapacidad) y un sinfín de imaginarios sociales sobre su existencia (Puyalto Carolina, 2016; Lozada Fanny, 2018; Ruiz, J; 2016 & Pinazo Sacramento, 2013). El segundo punto implica realizar un proceso investigativo con perspectiva crítica, que invite a las personas involucradas a realizar una lectura igualmente crítica de su realidad para cambiarla, sin replicar un discurso preelaborado y valorado, sin tener en cuenta a las partes involucradas (Samaniego Pilar, 2006). El tercer aspecto se enfoca en el cuidado y el abordaje programático para la población con discapacidad, que reivindique sus sentires. En ese orden de ideas, mi apuesta es que este proceso presente una mirada decolonial del poder, del saber y del ser frente al cuidado, por medio de las voces, conocimientos encarnados y las experiencias de las mujeres con discapacidad.

En resumen, esta investigación pretende invitar a repensar y reflexionar sobre las prácticas de cuidado, la interdependencia y la autonomía, para avanzar en la comprensión de los cuidados como ocupaciones colectivas, sobre lo que las mujeres con discapacidad tienen mucho qué decir, mediante los

² Está información se profundiza en el Capítulo 0. Reconociendo mi sentir encarnado.

diálogos a profundidad o el interaccionismo conversacional, propuesto por Quijano (2014) para conocer las diferentes realidades.

Este informe final lo he escrito buscando una conversación entre autores y autoras, conmigo y con las mujeres participantes, con especial atención a sus voces, sus experiencias, sentires, saberes, emociones, sufrimientos, agradecimientos, resistencias y deseos de un cambio para su cotidianidad, según fue emergiendo en el diálogo.

A nivel estructural, el documento está dividido en seis capítulos, que se describen a continuación:

En el capítulo 0, realizó un ejercicio personal de reconocer mi sentir encarnado en torno al cuidado. Allí narró algunas de mis experiencias de vida y mencionó el motivo principal que me llevó a interpelarme sobre el cuidado.

En el primer capítulo, presento los antecedentes investigativos a nivel internacional y nacional de los últimos veinte años, los cuales se subdividen en 5 apartados, uno donde se mencionan las investigaciones sobre el cuidado de las personas con discapacidad, otro con información investigativa de la intersección mujeres, discapacidad y cuidado, el siguiente con investigaciones centradas en el cuidado, posteriormente se encuentra, uno centrado en las mujeres que ejercen el cuidado, y, finalmente, se abordan investigaciones relacionadas con las ocupaciones colectivas y el lugar que tiene el cuidado en ellas.

En el segundo capítulo se encuentran los objetivos y algunas preguntas orientadoras para el presente trabajo, mientras que en el tercer capítulo se encuentra el marco teórico, que incluye los debates conceptuales sobre el cuidado, las mujeres con discapacidad, los feminismos y el pensamiento decolonial. En el cuarto capítulo, hago la propuesta metodológica que se estableció para la investigación. Lo anterior conduce al trabajo de campo, qué confluyen en los dos siguientes capítulos.

Por un lado, en el quinto capítulo se recogen las voces de las mujeres con discapacidad participantes en relación con las experiencias de cuidado en la cotidianidad, la autonomía, la independencia, las ocupaciones colectivas que emergen en la vida misma y una breve discusión sobre los regímenes de cuidado en Colombia vs. lo esperado por parte de las mujeres con discapacidad. Por otra parte, en el sexto capítulo se presentan las conclusiones y algunos pendientes que se detectaron a lo largo de este proceso investigativo, y se relacionan con temáticas a abordar en próximas investigaciones que permitan tener una visión más amplia desde otros actores involucrados.



CAPÍTULO 0. RECONOCIENDO MI SENTIR ENCARNADO



Capítulo 0. Reconociendo mi sentir encarnado

Mi acercamiento con el cuidado viene desde siempre y desde casa. Al pensar en el cuidado, llegan a mi mente recuerdos de mi madre y mi abuela, quienes nos cuidaron mientras crecíamos. Aparecen también anécdotas de mis hermanos mayores, que narran acciones de cuidado entre ellos, con mis primos y con los menores. Evoco los cuidados del jardín infantil que me vio crecer, Los bulliciosos y pienso en las habilidades de autocuidado y cuidado del otro que adquirí desde muy pequeña en las calles y buses que van hacia mi localidad, en el sur de Bogotá.

A mi mente llegan imágenes de mi hermana mayor, que es enfermera, y con quien tuve el primer acercamiento a un “cuidado especializado”, del cual pensé en algún momento sería parte. No obstante, los caminos de la vida me llevaron a la Terapia Ocupacional.

De esos caminos y recorridos en el pregrado, recuerdo las clases, los temas y los conceptos, pero particularmente recuerdo a las personas con las que tuve contacto en diferentes espacios. Recuerdo a Camila y a su mamá, la señora Argentina, con quienes realizamos una intervención en la clase de autocuidado. Este, quizá, fue el primer acercamiento con el saber que poseen las madres de personas con discapacidad.

Con cariño recuerdo a la profesora Lida Pérez, especialmente en la clase de ecología ocupacional, donde conocí el modelo Kawa. Allí reflexionamos sobre la “energía o flujo vital” de las personas que presentan algún grado de dependencia. Sin saberlo, pero estoy segura de que, sintiéndolo, la profesora Lida identificó algo en mí, pues al finalizar la clase nos quedamos un momento para hablar, y me preguntó qué pasaba. Le conté una situación familiar, ya que mi abuela, la misma mujer que me crio, estaba en cama, con pocas esperanzas de vida, pero rodeada de amor y cuidado. Ese mismo semestre falleció mi abuela, pero como ponencia final pude resignificar el proceso, el dolor y los aprendizajes, de lo cual quiero resaltar el escuchar y hacer caso de los deseos de vida o muerte de nuestros seres queridos.

Hablo de la muerte, porque mi abuela quería morir en su casa, en su cama y con sus pulgas, y no en un lugar frío, alejada de los suyos y medicada. A partir de este suceso, empecé a cuestionarme qué más habrá querido mi abuela, qué quería en sus últimos momentos y cómo escuchar su voz y sentir, a pesar de los silencios y el cansancio de su cuerpo. Ahora, haciendo un proceso de retrospectiva, considero que fue

la primera vez que fui consciente de los cuidados como ocupaciones colectivas, detonado por los miembros de mi propia familia.

De mis prácticas recuerdo a Jonathan, Emily, Erick, Carlos, Nicolás, Víctor, Behimar, Flor, Leidy, Sara, Samuel y un sin fin de nombres, que no se reducen exclusivamente a ser nombrados, sino que destacan por las experiencias y vidas que la Terapia Ocupacional me permitió conocer.

En enero de 2018 me gradué del pregrado. La persona que me entregó el diploma fue la profesora Lida Pérez. Rememoro su sonrisa y un caluroso abrazo que me dio y, Una vez graduada, empecé a trabajar en el área de consulta externa.

Durante dos meses, estuve en el área de actividades básicas de la vida diaria, donde interioricé muchos aprendizajes, pero, especialmente, agudicé mi oído y mi mirada para con las personas. Me permití conocerles, escucharles y hablarles, además de cuestionarme sobre mi intervención y sus reales intereses.

Posteriormente, trabajé con niños, niñas y adolescentes dentro del espectro del autismo. Seguí agudizando mis sentires y pensamientos, y ya no sólo escuchaba los silencios que implica el ser no verbal dentro del espectro, sino que escuchaba las voces de las madres y algunos padres. Conocí sus historias, recorridos, las opresiones y las violencias que han vivido gracias al sistema educativo y de salud. En estos escenarios, los cuidados como ocupaciones colectivas aparecen de manera más latente, entre los pasillos, las charlas fuera de los consultorios y las sugerencias a los procesos, en particular desde las madres. Respecto a las hijas e hijos, notaba su cansancio, su resistencia al proceso, la frustración, los silencios y la no escucha sobre los mismos.

Como terapeuta ocupacional, estas experiencias me llevaron a comprender y cuestionar el alcance de mi intervención, de la Terapia Ocupacional, mi actitud y el ser mediadora entre madres e hijos. Estos trayectos personales, académicos y profesionales, me impulsaron a inscribirme en la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, aunque mi interés investigativo inicial giraba en torno a los procesos educativos. Sin embargo, mis inquietudes y conversaciones me acercaron nuevamente al tema del cuidado. En mi mente, se encontraban inicialmente las madres, sus luchas, sus retos, sus saberes y haceres. No obstante, al aventurarme cada vez más en el tema, aparecían los silencios de los hijos y las hijas respecto al tema, llegaba a mi mente el llanto de Felipe al ingresar al consultorio, recordaba las palabras de Juan, que prefería estar haciendo otras cosas, pensaba en la señora María y Leidy, a quienes no les molestaba

que las apoyaran en sus actividades básicas de la vida diaria, y veían en ese momento un espacio para compartir, ser cuidadas y consentidas. Entonces, Me surgieron cuestionamientos respecto a la figura de independencia, a las violencias generadas durante las intervenciones y de los silenciamientos de las personas.

Ya en la asignatura de seminario de investigación 1 y 2, tuve un acercamiento con investigaciones, que mencionaré más adelante, pero que despertaron serios interrogantes en mí. ¿Dónde están las voces de las personas que reciben el cuidado? ¿Les gusta? ¿Cómo participan?

Con el paso del tiempo, conocí a Aydee Ramírez, mujer, activista y artista, quien me presentó la filosofía de vida independiente. De su mano, y en el marco de la pandemia, participé en la conformación del Movimiento de Vida Independiente de Colombia, en el que evidencié la baja participación de mujeres con discapacidad en estos espacios, donde primaba la participación de hombres con discapacidad. Estuve también en otros espacios de escucha, en los que aparecen esas voces que no había escuchado, me encontré con diferentes posiciones sobre el cuidado y vislumbré la interdependencia y la vulnerabilidad en la que vivimos.

Durante el primer semestre de 2021, en el proyecto “Co-construcción de un horizonte regional para apropiación social del conocimiento en disca/pacidades, corpo-diversidad y corpo-disidencias” y el Observatorio de la discapacidad-Foco de sentipensamiento sobre agendas públicas, me permitieron escuchar nuevamente las voces, especialmente de las mujeres con discapacidad, corpo diversas y corpo disidentes, observé los cuidados como ocupaciones colectivas a través de la virtualidad, donde se gestan procesos de articulación, transformación, juntanza, resistencia y colectividad.

Con ello en mente, mi apuesta será reconocer las voces de las mujeres con discapacidad respecto al cuidado, la interdependencia y las posibles ocupaciones colectivas emergentes en su cotidianidad.

Capítulo 1.
Antecedentes:
inicio del
camino
investigativo



¿Qué se ha dicho?

Capítulo 1. Antecedentes: inicio del camino investigativo

¿Qué se ha dicho?

Mi proceso investigativo inició en el 2019, cuando ingresé a la maestría. Durante el primer año, realicé la búsqueda de antecedentes investigativos en torno al cuidado y discapacidad, los estudios críticos y sociales en discapacidad, las ocupaciones colectivas, la Terapia Ocupacional y las mujeres con discapacidad.

En esas búsquedas, tuve aprendizajes y (des) aprendizajes, que me llevaron a cuestionarme sobre mi profesión y mi interés investigativo. En ese sentido, tuve encuentros y desencuentros con diversas investigaciones y algunas voces que emergieron, que me invitaron a pensar desde una perspectiva crítica y social en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas desde las voces de las mujeres con discapacidad, porque en mi mente aparecía de manera constante la pregunta:

¿Dónde están las voces de las mujeres con discapacidad que son sujetas u objetos de cuidado?

En las siguientes páginas, dialogan los antecedentes investigativos que son la antesala del presente trabajo en relación con (I) El cuidado, (II) Las mujeres que cuidan, (III) El cuidado de las personas con discapacidad, (IV) Las mujeres con discapacidad y (V) Las ocupaciones colectivas ¿Está presente el cuidado?

1.1 ¿Qué se ha dicho sobre el cuidado?

Hablar de cuidado implica reconocer que este, de manera histórica, ha representado una imposición social y cultural sobre las mujeres³, a quienes se les asocia a la “naturaleza” del cuidado y la maternidad. Por tanto, se les delimitaron y solidificaron funciones, espacios, actividades y derechos (Faur Eleonor, 2014; Carrasco et al., 2011, p. 18, citado por Scavino, 2017). Además, el cuidado se encuentra en lo privado, invisibilizado, feminizado y es asociado a condiciones de vulnerabilidad. Carece de reconocimiento económico y social (Gilligan Carol, 2013).

³ La mujer era entendida “como un ser esencialmente preocupado por los otros, de modo de sostener su protagonismo doméstico y su exclusión del mundo público” (Faur Eleonor, 2014, p.11)

En consonancia con lo anterior, las labores domésticas y de cuidado han sido ocupaciones feminizadas, las cuales se encuentran en la esfera de lo reproductivo y lo privado, en palabras de Joan Tronto(1993) y Berenice Fischer (1993) citados por Pascale Molinier (2012). Para ejemplificar lo anterior, mencionaré el estudio realizado por Jeannette Méndez et al. (2013) quienes identificaron y analizaron el Sentido y el Significado de la Ocupación⁴ para las mujeres de la comunidad del municipio de Inza, Cauca, utilizando la metodología de la Investigación Acción Participativa (I.A.P.), participaron un total de 60 mujeres, las cuales se encontraban en subdivididas en 3 grupos, dentro de los resultados fue posible identificar el cuidado de los hijos y de hogar en relación al Ser, las acciones que ellas hacían para cuidar como el Hacer, y las expectativas sobre bienestar de sus hijos e hijas relacionado con el Llegar a Ser, las autoras resaltan la importancia de reconocer el contexto socio-cultural ya que este brinda pautas para delimitar ciertos roles como son madres solteras cabeza de familia, trabajadoras independientes y profesoras; y ocupaciones relacionadas con labores feminizadas tal como es el caso de la administración de uno o más negocios (restaurantes, venta de alimentos sin procesar y suministros para las diferentes labores del campo, crianza y venta de especies menores como pollos);trabajo con la comunidad en la realización de actividades para el bien común; docencia en instituciones educativas y otros oficios como el de belleza corporal. Adicionalmente, realizan otras actividades de cuidados como lo es el cuidado del hogar y el cuidado integrantes de las familias, los cuales presentan menor reconocimiento, retribución y valoración social.

Por otra parte, autores como Báez et al. (2009), quienes realizaron una investigación de cohorte descriptiva interpretativa, con 7 profesionales enfermería (un hombre y seis mujeres)mencionan que el cuidado se presenta en dos formas si nos referimos a este bajo la mirada de trabajo, por un lado, se encuentra el formal y por el otro informal⁵ el cual se da de manera individual. Por otra parte, en este estudio se encontraron seis categorías periféricas que forman el significado de cuidado las cuales son: factores, implicaciones, contribuciones, aplicaciones, creencias y actitudes. No obstante, Amaia Pérez (2007, 2009), propone considerar el cuidado como una red de cuidado⁶ donde se reconozcan los cuidados como elemento

⁴ Este estudio consideró las esferas de la ocupación, en relación con el ser como la persona que ejecuta la acción, el hacer como las acciones que le permiten el logro del objetivo y el llegar a ser entendido en la forma en que esto se proyecta en su vida.

⁵ El cuidado formal se encuentra estrechamente relacionado con las prácticas médicas y de salud pública que caracterizan el sistema formal de salud, teniendo en cuenta ello, es un trabajo remunerado cuando la persona que lo realiza se encuentra cualificada por medio de estudios en diversos niveles, cabe resaltar que dentro de esos niveles se presentan tensiones y luchas, especialmente por parte del gremio de la enfermería que busca la su visibilidad y reconocimiento como disciplina dentro del sistema de salud, como lo refiere Wlosko (2010). Por el otro, el informal se encuentra vinculado con la asistencia del hogar, el cual no recibe un pago ni reconocimiento.

⁶ La autora menciona que la red es dinámica, está en movimiento, cambia y, por ese mismo motivo, puede ser transformada dependiendo del contexto.

básico del bienestar y no como un instrumento para otros fines, considerando los actores del cuidado, los escenarios y las instituciones. En consonancia con lo anterior, Corina Rodríguez & Gabriela Marzonetto (2015), proponen pensar y hablar en términos de la organización social del cuidado, donde se reconozca la importancia del cuidado para el sostenimiento del sistema económico y social, así como de la reproducción cotidiana de la vida de las personas.

Por su parte, Débora Grandón (2019), señala que los cuidados no deben ser comprendidos únicamente en las etapas, condiciones y situaciones de la vida donde se necesitan de los cuidados, sino que es necesario pensarse como seres dependientes, tanto en términos sociales -interdependientes- como en ecológicos, o de eco dependencia (León, 2009 citado por Debora Grandón). Lo anterior abre las puertas a reflexionar sobre los análisis realizados desde el feminismo, la ética del cuidado, la economía del cuidado y la interdependencia, sacando al cuidado de lo doméstico y lo feminizado, ya que el sostenimiento de la vida se da en todos los espacios.

1.2 ¿Qué sé ha dicho sobre las mujeres que cuidan?

Me parece importante señalar que, según el DANE y ONU Mujer (2020) en Colombia " las mujeres aportan tres cuartas partes del trabajo no remunerado en los hogares colombianos". Dicho trabajo no remunerado hace alusión al cuidado brindado a personas que requieren atención, tal como niñas, niños, adolescentes, personas adultas mayores, enfermas o con discapacidad (Bermúdez Angela y Garcés Nancy, 2005; Grandón Debora, 2019; Gómez Ana et al., 2016; Jeannette Méndez et al., 2013). Estos datos aportan información acerca de la distribución de las labores de cuidado en el país, donde es claro el rol de las mujeres, las cuales aportan desde lo reproductivo y el sostenimiento de la vida a la economía interna, por otra parte, señala a la población con discapacidad, niños, niñas, adolescentes, personas mayores y enfermas como receptora de los cuidados, desconociendo el rol activo de estos en los cuidados y en la interdependencia.

Sumado a lo anterior, se ha descrito que esta labor de cuidado puede llegar a generar sobrecargas, ansiedad y estrés, lo que impacta en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras (Carretero Stephanie et al., 2007, Torres Beatriz, et al., 2018, Ofman Silvia et al., 2010).

Así mismo, diferentes investigaciones presentan un panorama general sobre la situación de las mujeres cuidadoras. Ana Gómez et. Al. (2016) realizaron la caracterización de 2.557 cuidadoras/es de

personas con discapacidad de la ciudad de Bogotá por medio de un estudio descriptivo transversal. Mientras que, Ruth Barreto et. Al. (2015), realizaron un estudio descriptivo comparativo con 1.555 cuidadoras/es de personas con enfermedad crónica en 5 regiones de Colombia (80,3 % de la región andina, 5,6 % del Pacífico, 3,6 % de la Orinoquía, 6,6 % del Caribe y 3,6 % de la Amazonía). Ambas investigaciones encontraron la variable de género, las condiciones de precariedad económica, dificultad en las redes de apoyo y alteraciones en la salud.

Por su parte, Daniela Palma et al. (2016), amplía el panorama de las personas que intervienen en la relación de cuidado, puesto que menciona a la familia como el primer sistema de interacción de todos los individuos, este sentido se caracterizaron seis familias de personas con discapacidad, ubicadas en zonas rurales y urbanas de Cali. Los resultados mencionan la calidad de vida familiar y la importancia de reconocer el contexto en el que se desarrolla el cuidado, ya que este presenta demandas y factores subjetivos y objetivos que impactan a nivel social, físico, cultural, social y político.

En las investigaciones citadas, se habla de “los cuidadores”, con énfasis masculino, para referirse a quienes proveen el cuidado, lo cual no concuerda con los hallazgos hechos, que muestran que, mayoritariamente, el cuidado es brindado por mujeres, refiriendo un porcentaje del 91% de los/as participantes. Es posible evidenciar una colonialidad de la alteridad en las investigaciones, dado que se presenta una exclusión y omisión de lo femenino frente a lo masculino. De igual manera, son investigaciones que responden a los abordajes tradicionales a nivel metodológico sobre el cuidado, pues se centran en la medición del tiempo y permiten visualizar la necesidad de que las políticas públicas reconozcan que los cuidados son una responsabilidad social y colectiva, y no un problema individual, a fin de disminuir las demostradas desigualdades de género, tal como lo señalan Rosario Aguirre et al. (2014) quienes investigaron sobre la producción de conocimientos sociológicos sobre género y cuidados en Uruguay y su vínculo con las políticas públicas.

Desde otras perspectivas se han adelantado investigaciones en las cuales se ha pretendido reconocer otros actores a nivel familiar que intervienen en el cuidado, así como sus percepciones sobre el tema, como es el caso de ambos padres.

En el primer caso, García y Abigail Buere (2017) entrevistaron a 2 familias (madres y padres) de hijas con discapacidad auditiva en México. Encontraron resultados en 3 grandes ejes: el primero relacionado con la historia familiar, el segundo con la vida en pareja y el lugar de las hijas, y el tercero, que menciona la

búsqueda de la espiritualidad y la vida social. Por otra parte, los autores tensionan el impacto de la historia de vida de las personas que brindan cuidado, así como la experiencia, las expectativas y creencias en relación con sus hijas. Además, señalan la colectividad existente entre los padres, pero omiten la participación de las hijas, que también hacen parte de dicho colectivo.

En el segundo caso, también en México, Patricia Ortega et al. (2007), indagaron sobre el ejercicio de la paternidad y los cambios dentro del núcleo familiar que se pueden generar en los contextos sociales, educativos y familiares. Las autoras identificaron puntos de tensión en relación con la crisis trágica, los juicios de valor, los conceptos binarios de normalidad/anormalidad, la crianza y aceptación de los hijos. Sobre esta investigación quiero enfatizar en que, si bien se encuentra centrada en el proceso de los padres, ellos de manera reiterativa refieren el papel de las madres dentro del discurso, e indican que los hombres suelen tener más opciones respecto al cuidado: me quedo o me marchó, asumo la crianza y cuidado o no.

A continuación, presentaré cuatro investigaciones que se realizaron con madres de personas con discapacidad, con la particularidad de que se centra, presenta y encarna en el papel de las mujeres cuidadoras, o madres otras.

Alfonsina Angelino (2014) en Argentina les dio voz⁷ a 15 mujeres madres de personas con discapacidad, por medio de sus narrativas. La autora señala que a partir de las narrativas colectivas se entretrejen experiencias, sensaciones y haceres en torno al cuidado y la discapacidad.

En esta misma línea en Colombia, Gladys Parada (2018) presentó los saberes de las madres cuidadoras en Duitama, a través de relatos de vida. Esta investigación tensiona los saberes de las madres versus los saberes de los profesionales de la salud y de la educación, y resalta las luchas y resistencias. De igual manera, la autora menciona el proceso de resignificación de su labor de cuidado para la sociedad.

Otra investigación relacionada con las experiencias de las madres fue desarrollada por Damaris Hernández (2019), donde las 3 madres participantes refirieron una obligación moral relacionada con el deseo y el amor de cuidar a sus hijos(as). La autora también señaló que el cuidado no debería ser visto en una sola dirección, donde los hijos(as) sean los receptores de cuidado, sino que es importante reconocer que

⁷ En términos de Campaña et al. (2007) "Dar la voz a los sujetos que participan en la investigación es una metáfora que se vincula a la problematización de la representación y la valoración de la reflexividad en el proceso investigativo". Por otro lado, que las participantes "tuvieran la voz" implica relacionarse con otros y poder hacer explícito el sentido que se le atribuye a la propia experiencia.

las madres también son sujetas de cuidado que necesitan de atención y apoyo, lo cual resuena con la propuesta de intervención psicosocial realizada por Paula Rodríguez (2020) para favorecer las prácticas de autocuidado y co-cuidado debido a que a la mayoría de las mujeres que asumen el rol de cuidadoras presentan alteraciones a nivel de la salud física y mental.

1.3 ¿Qué se ha dicho sobre el cuidado de las personas con discapacidad?

En algunas investigaciones no se escucha la voz de las personas con discapacidad, sino que prima la voz de sus familiares (Peralta Feli & Arellano Araceli, 2010), terapeutas y la comunidad tal como lo señalan Claudia Rozo & Nancy Garcés (2007) reportaron resultados en términos de independencia y funcionalidad, generados gracias al proceso terapéutico validado por las familias y la comunidad externa del Centro de Vida Independiente⁸: "Esperanza Viva". Respecto al tema de la funcionalidad, es preciso señalar que este concepto se asocia con el sistema capitalista neoliberal, donde se excluye a aquellas personas que no cumplen con los cánones heteronormativos y funcionales que el sistema requiere (Carmona 2020; Sader & Gentili, 2003).

No obstante, se ha generado un cambio de paradigma, en el cual ya no sólo se habla en términos de dependencia-independencia y autonomía, sino de la articulación de la autonomía y ética del cuidado, así como trascender de la dependencia/independencia a la interdependencia y hacia el concepto de "autonomía interdependiente"⁹, siguiendo a Carmona (2020, 2021).

En consonancia, en los últimos años han tenido lugar otras apuestas donde las voces de las personas con discapacidad empiezan a resonar en la academia. Por ejemplo, María Pía Venturiello (2017, reseñada por Ferrante, quien estudia las experiencias encarnadas en diferentes contextos y en relación con los otros desde una mirada social. Beatriz Revuelta (2019, 2021) ha presentado la complejidad de abordar

⁸ Las autoras indican que los centros de vida independiente son espacios creados por y para las personas con discapacidad, rompiendo los esquemas de aislamiento y proteccionismo hospitalario, buscando producir procesos de mediación y fortalecimiento de la participación e inclusión social.

⁹ El autor indica que "la interdependencia, es reconocida como constitutiva de la autonomía de ejecución. En otros términos, no es posible desarrollar la vida sin los otros cuando se trata de pensar nuestras actividades". En este sentido, señala la existencia de la distinción entre la autonomía de decisión y una autonomía de ejecución (que puede ser entendida como independencia o para otros autores como la autonomía física), por lo anterior, refiere que "la interdependencia es explícita en la autonomía de ejecución, pero no así en la llamada autonomía de decisión".

los cuidados y la discapacidad en el caso específico de Chile, en relación con la invisibilización de las mujeres y de las personas con discapacidad. Existe tensión en cuanto a la provisión de cuidados, como una posible fuente de opresión y dominación, sobre las personas en situación de discapacidad, que se entienden como "sujetos pasivos e inhabilitados para la toma de decisiones." (Revuelta Rodríguez Beatriz, 2019).

En contraposición a los planteamientos del Movimiento de Vida Independiente, la autora trabaja sobre la valoración de los cuidados bajo una perspectiva feminista de la discapacidad. Beatriz Revuelta & Hernández (2021) invitan a (re)pensar el cuidado y la discapacidad desde los estudios críticos y los estudios sociales en discapacidad, además bajo una perspectiva feminista.

A la par, tomaban fuerza las investigaciones hechas desde las voces de personas que encarnan la discapacidad, que, si bien no tienen un interés particular en el cuidado, sí visibilizan las acciones de cuidado como compañía, complicidad, una responsabilidad ante la fragilidad y vulnerabilidad que se detona por una enfermedad crónica. Ángela Martínez (2018) hace énfasis en la dependencia generada a causa de adquirir una discapacidad, como lo denomina Fanny Lozada (2017). Ahora bien, sobre el conocimiento situado en los hombres con discapacidad, Sánchez (2017) cuenta su experiencia en la unidad de cuidado intensivo, los días en dicho lugar y la reflexión de su nuevo cuerpo en relación con la ejecución de las actividades cotidianas, su postura ética y política que lo empezaría a movilizar. A lo largo del documento, presenta la situación de sus colegas corporales¹⁰.

Todo lo anterior nos acerca a los disability studies, que establecen una ruptura con la ideología de la "normalidad" presentada desde las epistemologías tradicionales. En términos de Yarza et. Al. (2019, p. 33) "las personas con discapacidad (organizadas en búsqueda de su reconocimiento) lucharon por hacer estallar esta percepción biologizante y trasladar el eje de la problematización a lo sociopolítico, a la estructura social generadora de desigualdad y opresión".

Como se ha evidenciado, tanto la voz de hombres como la de mujeres con discapacidad son poco escuchadas, pero diversas autoras han señalado que las mujeres con discapacidad sufren de una doble discriminación, por ser mujer y por tener discapacidad. Así mismo, han señalado la importancia de reconocer

¹⁰ Julian Sanchez (2018) señala que este término recoge lo que para él representa la comunicación que tiene con sus colegas respecto al conocimientos en torno a la autonomía y la independencia desde la experiencia situada, donde han realizado reflexiones sobre sus vidas en una perspectiva interseccional. En ese sentido, el autor señala "Yo hago parte del grupo de colegas corporales y siento cómo ser hombre cambia si se consideran las intersecciones constitutivas de mis formas de autoidentificarme y de referirme a mis diferencias según el diagnóstico, la edad, la nacionalidad, la situación socioeconómica y el disponer o no de servicios de asistencia personal."

las múltiples discriminaciones en relación con la multiplicidad de identidades de las mujeres y las intersecciones presentes en ellas (género, discapacidad, orientación sexual, nivel socioeconómico entre otras). (Lydia La Rivière - zijdel, 2003 pp. 14-15; Pons, V. & Sánchez Juana, 2018; Observatorio de la Discapacidad Física, 2018). Por su parte, Sonia Rojas (2019) menciona que en las discusiones contemporáneas relacionadas con la producción de conocimiento se está colocando en tensión la dicotomía entre objeto/sujeto, exaltando y reivindicando la voz de los oprimidos, de “quienes han estado invisibilizados” como resistencia a las voces hegemónicas que normalmente provienen de la academia y/o las organizaciones del Estado. Teniendo en cuenta lo anterior, en el siguiente apartado abordaré lo que se ha dicho sobre las mujeres con discapacidad.

1.4 ¿Que se ha dicho sobre las mujeres con discapacidad?

Al referirnos a las mujeres con discapacidad, nos encontramos que, según el Censo Nacional de Población y Vivienda 2018, en Colombia hay 3,1 millones de personas que presentan alguna dificultad para realizar alguna actividad, de las cuales 1,7 millones son mujeres. Este mismo censo señala que las mujeres con discapacidad presentan dificultades más severas en las esferas públicas y privadas, en relación con el acceso a vivienda, servicios de salud, escolaridad, formación profesional y empleo. De igual manera, presentan una mayor posibilidad de ser institucionalizadas.

El análisis de la discapacidad a través de una perspectiva de género resulta ser un campo novedoso y de interés creciente para diferentes disciplinas (Soler et al., 2008). Esto obedece a que gran parte de las mujeres y niñas con discapacidad han sido “invisibles¹¹”, tanto en los estudios de género como en los de discapacidad (Lagos & Alos, 2011; González, 2014). De ahí que se pueda hablar de una doble discriminación¹², por ser mujer y ser “discapacitada” (Luna & Pineda, 2018), además de muchas otras posibles interseccionalidades que se pueden presentar en relación con la clase, la casta, la raza, el color, el origen étnico, la religión, el origen nacional, la orientación sexual (Grandas Angela, 2015; Prieto Alejandra, 2014; Carreño, 2019; Sagot, 2017).

¹¹ Soler et al. (2008) mencionan que “la mujer con discapacidad ha permanecido, y permanece en gran medida “invisible” para la sociedad”.

¹² Soler et al (2008) indican que “ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de doble discriminación, como mujer y como discapacitada, y añade barreras que dificultan el ejercicio de derechos y responsabilidades como personas, la plena participación social y la consecución de objetivos de vida considerados como esenciales”.

Además, Marita Iglesias (2003, pp. 8-9) afirma que las mujeres con discapacidad presentan condiciones de empobrecimiento por el sistema capitalista y patriarcal. Específicamente, señala que las mujeres con discapacidad tienen mayor probabilidad de ser pobres, desempleadas, analfabetas o sin cualificación profesional, presentan menos accesos a servicios en comparación con los hombres con discapacidad, menos oportunidad de tener pareja y decidir sobre su cuerpo, mayor aislamiento y probabilidad de violencias, menos autoestima y autoconcepto.

Entonces, pensar en reconocer las voces de las mujeres con discapacidad significan valorar las acciones que realizan de manera individual o colectiva, sin olvidarme de las voces que he escuchado, pero que la academia tiende a invisibilizar. Pareciera que lo que cuenta es lo escrito y se omiten formatos emergentes, disidentes y diversos. Por lo tanto, a continuación, presento algunas de sus voces, en formatos diferentes al escrito, a la espera de que lo escrito sea una provocación para aventurarse en las entrevistas, conferencias y podcast indicados:

Aydee Ramírez¹³ (2022) y Bubulina Moreno¹⁴ (2020) , son dos activistas discas¹⁵ colombianas, quienes presentan diferentes posibilidades desde las artes y, a través de sus historias de vida, sus posiciones sobre el cuidado y su filosofía de vida independiente o interdependiente.

Estas dos mujeres lideran procesos importantes dentro de la comunidad de personas con discapacidad, en la que han llevado a cabo espacios para abordar las temáticas de cuidado con perspectiva de género y discapacidad, como se observa en la siguiente tabla 1:

¹³ Estas conversaciones se han realizado en varios momentos en los últimos 3 años y medio y se condensaron en el capítulo “Aydee Ramírez: una mujer activista, artista y rebelde.” el cual se encuentra próximo a publicar en el libro “Sentipensares discas, diversos y disidentes para subvertir capacitismos”

¹⁴ Es comunicadora social y activista de derechos humanos con énfasis en la población con discapacidad. Ha sido vocera de ésta en foros nacionales e internacionales, y ha participado en la vida política de Colombia. Se desempeña también en las artes escénicas y ha presentado su monólogo Tentáculos en distintas ciudades del mundo.

¹⁵ El término disca y en su plural discas lo escuche por primera vez en voz de Nicolás Torres en el 2019, donde él señalaba que enunciar(se) desde los discas hace alusión a tres pilares políticos, uno hacia lo subversivo, el otro relacionado con la experiencia vivida, finalmente, el identitario. Desde entonces he podido tener un mayor acercamiento al concepto desde texto académicos y la experiencia de los activismos. En ese sentido, puedo mencionar la tesis de Nicolás Torres (2017), el manifiesto disca de Daiana Travesani (2016) y los episodios de Alteroteca Podcast nombrados “discapacidad, de las leyes a las calles” y “La discapacidad... ¡Es mi orgullo!” (2021)

Tabla 1. Temáticas de cuidado abordadas por colectivas lideradas por mujeres activistas

Colectivo Polimorfos liderado por Bubulina Moreno	Fundación TOBÉ dirigida por Aydee Ramirez.
El cuidado con perspectiva de género y discapacidad ¹⁶	Congreso Internacional de Mujeres con Discapacidad desde diferentes enfoques
Proyecto de Ley cuidadores VS. Proyecto de Ley sobre autonomía y protección social para personas con discapacidad y sus familias ¹⁷	Ciclo de conferencias en el marco del proyecto “Fortalecimiento del empoderamiento de las personas con discapacidad de la Fundación TOBÉ, desde los pilares del movimiento de vida independiente” ¹⁸
Discapacidad, autonomía y cuidado ¹⁹	La revolución de la vida independiente en América Latina: las personas con discapacidad como protagonistas de la cooperación internacional

Fuente: Elaboración propia

Se evidencia, pues, una acción colectiva, que busca, en palabras de Leonor Silvestri, “la transformación de las formas colectivas de cuidado, de manera tal que la fragilidad de lxs cuerpxs pueda alojarse en el interior de redes más sensibles, más democráticas y capaces de inaugurar en el presente otros vínculos con el pasado y otras vías al futuro”. (Gelman,2020, p.102).

En ese sentido, es necesario reconocer la acción colectiva, los movimientos sociales y activismos que se gestan desde y para las mujeres con discapacidad, dado que, como lo mencionan en el Mapeo de discapacidad y género:

“... las Mujeres con Discapacidad tenemos que gritar que sí existimos al interior de los colectivos feministas, que tenemos derecho a los derechos fundamentales y a tener un espacio en la sociedad” (Colectivo Helen Keller. Entrevista— Brasil Mapeo Discapacidad y Feminismos, 2019, p.70).

¹⁶ Disponible en: https://www.facebook.com/watch/live/?ref=watch_permalink&v=567704921159928

¹⁷ Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=3nEwtjWydGc&t=209s>

¹⁸ La sistematización de este proyecto se encuentra disponible en: <https://repositorio.unicolmayor.edu.co/bitstream/handle/unicolmayor/5536/Fortalecimiento%20del%20empoderamiento%20de%20las%20personas%20con%20discapacidad%20de%20la%20Fundaci%C3%B3n%20Tob%C3%A9%20desde%20los%20principios%20del%20Movimiento%20de%20Vida%20Independiente.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

¹⁹ Disponible en: <https://fb.watch/8BVOWz7YdS/>

Son justo esos gritos, los de las mujeres con discapacidad, a quienes no se les ha escuchado, preguntado ni indagado respecto a las tensiones, encuentros y desencuentros respecto al cuidado y la vida cotidiana, que este trabajo pretende escuchar y reconocer esas voces, en relación con los cuidados, los cuales considero son ocupaciones colectivas, como argumentaré más adelante.

1.5 ¿Que se ha dicho sobre las ocupaciones colectivas? ¿Está presente el cuidado?

Para hablar sobre los cuidados como ocupaciones colectivas, es necesario reconocer que se ha dicho sobre las ocupaciones colectivas y la manera en la que aparecen o no los cuidados.

Al respecto, en América latina, se destacan tres investigaciones, dos de pregrado y una de doctorado. Las primeras se desarrollaron en Colombia en la Universidad Nacional. En una de ellas, adelantada por Tatiana Cetina et al. (2017), donde se realizó un proceso de co-construcción de conocimiento con las comunidades, desde los *saberes y experiencias en ocupaciones colectivas*. Dentro de la investigación, se referencian prácticas de cuidado y ayuda mutua enmarcadas en las relaciones solidarias. Se destaca el poder del reconocimiento y construcción con el otro para la paz desde lo cotidiano, los pensamientos y haceres de las comunidades, generando así procesos autorreflexivos, de aprendizaje y postura crítica en relación con las ocupaciones colectivas.

Por su lado, Catherine Gómez et al. (2017) indagaron sobre la construcción de la diversidad por medio de las ocupaciones colectivas en la infancia con y sin discapacidad. En esta investigación aparece el cuidado, para mostrar cómo los infantes y la niñez son sujetos de especial cuidado. Por otra parte, las autoras mencionan la importancia del sentido y significado en la construcción de ocupaciones colectivas.

En Chile, mientras tanto, Mónica Palacios (2016) situó la realidad de los jóvenes transgresores en relación con la comunidad, las ocupaciones colectivas y el territorio. La autora definió las ocupaciones colectivas como las actividades que se asumen desde la construcción social, en tanto significados colectivos vinculados culturalmente de las actividades que realizan solos o con otros y que tienen significados compartidos, en la medida que constituye la identidad y pertenencia a un Grupo. De esta experiencia, se puede concluir que la construcción de sentido de comunidad y ocupaciones colectivas se produce a través de prácticas sociales, en contextos históricos concretos entramados en condiciones políticas, económicas,

culturales entre otras; por lo anterior, la autora señala que los resultados de la investigación no se pueden replicar. Así pues, el cuidado se asoma de manera sutil cuando los jóvenes mencionan situaciones de mal cuidado, cuidado del otro y roles de cuidado.

Otras investigaciones se han llevado a cabo en Sudáfrica (Whiteford, 2007, Ramugondo & Kronenberg 2013, y Guajardo, Kronenberg y Ramugondo, 2015). Estos autores trabajaron con un grupo de mujeres, abuelas de la comunidad Khyleisha, y creadoras del colectivo Abuelas contra la pobreza y el SIDA -GAPA-. Estas mujeres generaron oportunidades ocupacionales para ellas y su comunidad, con el fin de disminuir y cambiar las carencias socioeconómicas.

En síntesis, se puede concluir que no se han estudiado específicamente los cuidados como ocupaciones colectivas, a pesar de que aparecen tangencialmente dentro de las formas de relacionarse y co-construir con el otro, cuando se realizan actividades de manera colectiva o individuales en pro del bienestar y cuidado²⁰ común.

²⁰ Donde se imbrican los cuidados colectivos y comunitarios.

“...Caminante, son tus huellas el camino y nada más;
caminante, no hay camino, se hace camino al andar.
Al andar se hace camino y al volver la vista atrás se
ve la senda que nunca se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino sino estelas en la mar...”
Fragmento de Antonio Machado



Capítulo 2 ¿Cómo seguir en este camino?

Capítulo 2 ¿Cómo seguir en este camino?

Con la presente investigación espero contribuir al reconocimiento de los cuidados como ocupaciones colectivas desde las voces de las mujeres con discapacidad, que a lo largo de sus vidas han sido objeto o sujeta de cuidado. En ese sentido, pretendo contribuir a la comprensión del cuidado, la dependencia-interdependencia y las posibles ocupaciones colectivas emergentes en la cotidianidad de aquellas mujeres, pero a partir de lo que ellas mismas expresen. Por esto, se espera que esta investigación sea un insumo para futuras investigaciones a nivel de pregrado y posgrado, así como para la construcción y análisis de políticas públicas de cuidado y para los sistemas de cuidado que involucren a la población con discapacidad.

Esto resulta ser relevante, ya que se empieza a visibilizar la urgencia y complejidad de la crisis de los cuidados, como lo anotaron Ezquerro (2011), Comas (2014) y Oriti, (2021). Así pues, la presente investigación conversa, escucha y construye una comprensión de los cuidados como ocupaciones colectivas, más allá de los imaginarios existentes sobre el tema y su intersección con el género y la discapacidad. Y así invita a generar procesos investigativos en los campos de estudio de género, estudios sociales, estudios críticos en discapacidad y Terapia Ocupacional con las personas con discapacidad.

2.1 Algunas de las interrogantes emergentes que surgieron a lo largo de proceso

Este trabajo se ha construido gracias a muchos interrogantes que emergieron en el proceso, de los cuales destacaría los siguientes, que fungieron como punto de partida:

- ¿El cuidado es responsabilidad únicamente de la familia?
- ¿Entre cuántos se da el cuidado?
- ¿Cuál es el papel de todos y de todas en cuanto al cuidado?
- ¿Cuál es el rol de la comunidad en cuanto al cuidado?
- ¿Cuál es el papel del Estado desde los sectores escolares, laborales, de salud, de bienestar social entre otros?

Estos interrogantes me condujeron a construir la pregunta general que guía el presente proyecto de investigación, que enuncia: ¿Cómo se reconocen los cuidados como ocupaciones colectivas desde las voces y experiencias de las mujeres con discapacidad?

Para responder a esta cuestión, se postularon preguntas más concretas, asociadas de manera directa con los objetivos específicos:

1. ¿Cuáles son las experiencias de cuidado en la cotidianidad de las mujeres con discapacidad a lo largo de su vida?
2. ¿Cuáles son los actores implicados dentro de los cuidados como ocupaciones colectivas ?
3. ¿Cuáles son las percepciones de las mujeres con discapacidad respecto al cuidado, la independencia, la interdependencia y la autonomía?

Así, se establecieron los siguientes objetivos:

2.2 Objetivo general

Reconocer la comprensión del cuidado, la interdependencia y las posibles ocupaciones colectivas emergentes en la cotidianidad de las mujeres con discapacidad que han sido o son objeto o sujeto de cuidado.

2.3 Objetivos específicos

- Describir las experiencias de cuidado en la cotidianidad de las mujeres con discapacidad a lo largo de su historia de vida.
- Identificar los actores implicados dentro de los cuidados como ocupaciones colectivas.
- Analizar las percepciones de las mujeres con discapacidad respecto al cuidado, la independencia y la autonomía.

Capítulo 3. Conversaciones con la teoría, acerquemos a los conceptos



Capítulo 3. Conversaciones con la teoría, acerquémonos a los conceptos: Caminando entre los conceptos claves para entender los cuidados como ocupaciones colectivas

En este capítulo, se presenta la revisión teórica de las temáticas y conceptos clave para entender y comprender los cuidados como ocupaciones colectivas, desde una postura crítica y una perspectiva decolonial del saber, del poder, del ser y de la alteridad. Propongo la metáfora de ser caminante para recorrer este capítulo, ya que a lo largo de estos 3 años y medio ha resonado en mi mente el poema de Antonio Machado, que dice:

*“Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
Caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
Al andar se hace el camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino
sino estelas en la mar.”*

En ese sentido, divido el camino dos componentes, el primero, se abordó el pensamiento decolonial, entendido como la postura seleccionada entre muchas para comprender los conceptos y construir conocimientos en compañía de otrxs; en el segundo componente se encuentra la revisión teórica de los conceptos claves para el proceso de la investigación, los cuales se sentipensaron el pensamiento decolonial y en compañía de las mujeres, estos conceptos son cuidado, ocupaciones colectivas, dependencia, independencia, interdependencia y autonomía, mujeres con discapacidad, feminismos y discapacidad.

3.1 Primer componente: Pensamiento decolonial

En el primer trecho del camino, pretendo abordar lo que representa el pensamiento decolonial. Pero antes, es pertinente conocer ¿qué es la colonialidad? para entender la decolonialidad. La colonialidad²¹ es entendida como un fenómeno histórico, que se refiere a un patrón de poder que opera a través de la naturalización de jerarquías territoriales, culturales, raciales y epistémicas, lo que permitió la reproducción de relaciones de dominación entre las poblaciones (Restrepo & Rojas, 2010), en relación con el poder, del saber, del ser y de la alteridad (Guerrero, 2010).

En esta línea, diversos autores han descrito los elementos constituyentes de la colonialidad eurocéntrica, que se presentan en la siguiente tabla 2:

Tabla 2. Tipos de colonialidad

Elementos	Descripción	Autores
Colonialidad del poder	Hace alusión a los aspectos sistémicos y estructurales de la dominación. Se refiere a las formas modernas y voraces de explotación de la fuerza de trabajo y los recursos que se sostienen sobre la base del capitalismo.	Quijano, A. (2014)
Colonialidad del saber	Hace alusión a la lógica por la cual se impone al eurocentrismo (la razón, la ciencia, la técnica) como la única forma de conocer el mundo. Por ende, se invisibilizan, invalidan, niegan o exterminan otras cosmovisiones. También, es la matriz que ha invisibilizado los saberes, conocimientos y prácticas.	Walsh, Catherine (2007) Guerrero, P. (2010) Albán, A. (2006)
Colonialidad del ser	Hace alusión al dispositivo ontológico de la colonialidad, por medio del cual se invisibiliza, invalida, niega o extermina la otredad.	Maldonado, N. (2007) Guerrero, P. (2010)
Colonialidad del género	Hace alusión al sistema de control y el dominio sobre las vidas de mujeres y otras disidencias sexuales.	Lugones, María (2008) Curiel, Ochy (2018) Espinosa, Yuderlys; Gómez, Diana; Lugones, María; y Ochoa, Karina. (2013)
Colonialidad de la capacidad	Hace alusión a la matriz de dominación que opera en dos sentidos muy concretos: Por un lado, ve a las personas desde una lógica individual de carencia, el déficit y la falta	Marcela Ferrari (2020)

²¹ Algunos autores hacen alusión a la "Matriz Colonial" la cual se construye el dominio del espacio, del tiempo, del poder, del saber desde la mirada de los colonos del norte global.

a quienes se resistían a ese borramiento o no son considerados como 'gente apta' para reproducirlo. Por otro lado, desarticula la ética de reciprocidad y de cooperación para la vida.
--

Fuente: Elaboración propia a

Así pues, este trabajo pretende develar la memoria y la experiencia de la herida colonial del ser, el saber, el poder y la alteridad de las mujeres con discapacidad en torno a las experiencias de cuidados como ocupaciones colectivas. Para comprenderlo mejor, es preciso mencionar que, en contraposición al pensamiento colonial, emerge el pensamiento decolonial, el cual es un *paradigma otro*, en lugar de un paradigma nuevo a nivel epistémico y teórico, lo que conlleva a un giro decolonial, que implica una forma de producción de sentido que remite a la experiencia generada por la diferencia colonial (Mignolo, 2007, Walsh Catherine, 2007 y Escobar, 2005).

Por esto, no se busca posicionarse en la suspensión de la subjetividad que conoce, sino develar la experiencia subalterna del mundo, lo que permite la articulación de diferentes lugares, saberes y subjetividades sometidas de manera histórica y sistemática (Piedrahita, 2012, Restrepo & Rojas, 2010). Por ello, más que una opción teórica, entre otras disponibles para los investigadores, la decolonialidad "*parece imponerse como una necesidad ética y política para las ciencias sociales latinoamericanas*" (Castro-Gómez; Grosfoguel, 2007, p. 21 citado por Sánchez, 2007), lo que concuerda con la búsqueda ética y política que se ha gestado en mi interior en relación con las mujeres con discapacidad y los cuidados, comprendidos como ocupaciones colectivas.

La perspectiva decolonial invita y provoca a buscar nuevas perspectivas de conocimiento no eurocéntricas para enfrentar la colonialidad del poder y del saber en la cual estamos inmersos (Quijano, 2014). Por su parte, Díaz (2010) menciona que el interés de dicha perspectiva es "*reflexionar críticamente en torno a lo que significa comprender y cuestionar los procesos históricos que dieron lugar, y que aún mantienen la colonialidad como lógica de dominación, exclusión, jerarquización, imposición y legitimación de determinados sujetos, prácticas y saberes, sobre otros cuya naturaleza ha sido históricamente escindida, segregada y minimizada*" (p. 219).

Asimismo, Vargas (2009, p. 48) afirma que la perspectiva se encuentra en construcción y se constituye como "*una propuesta epistémica, teórica y metodológica "latinoamericana" para comprender las*

relaciones de poder/dominio en el espacio-tiempo, así como para la superación de la matriz histórica-colonial de poder y la liberación de los sujetos subalternos de esa matriz”.

En suma, la perspectiva decolonial me permitió reconocer las diversas dimensiones del cuidado desde sus actoras en lugar de desde el conocimiento científico y validado desde diferentes ciencias del conocimiento. Mi apuesta es que desde esas voces silenciadas de las mujeres podamos entender las posibles tensiones y luchas tanto en lo público como en lo privado, además de re dignificando el hacer, el saber y el ser inmersos en los cuidados como ocupaciones colectivas. Es necesario recalcar que la perspectiva decolonial “vive, se hace tangible, se manifiesta, se concreta y materializa en las miradas y voces de los ‘subalternos’, los ‘otros’ silenciados, los colonizados, quienes, por vivir en esa condición de subalternidad, comprenden a cabalidad los macabros designios y dispositivos perversos de la colonialidad” (Ortiz et al. 2019, p. 216). Para este caso en particular serían las mujeres con discapacidad, de quienes me he permitido “escuchar la dignidad y la esperanza en resistencia” (Mignolo, 2014, p. 193); además de observar, generar un conversar alternativo y reflexionar configurativamente (Ortiz, Arias y Pedrozo, 2018) en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas.

En ese sentido, desde esta perspectiva se pueden reconocer y resaltar, no solo los saberes otros y las voces otras, sino además la co-construcción de conocimiento por medio de la experiencia de las voces de las mujeres con discapacidad, que hasta el momento parecen estar ocultas, silenciadas e invisibilizadas. Pretendo entonces que, a partir de las conversas y la co-construcción junto con las mujeres con discapacidad, podamos reconocer un sentido de dignidad y resistencia, para que en el hacer con otros (Adams y Casteleijn, 2014), en este caso hacer con otras, generemos una necesidad común para intentar transformar la vida de todas, las mujeres con discapacidad, otras y otros.

3.2 Segundo componente: Conceptos a sentipensar

En el segundo trecho del camino, pretendo abordar los conceptos de mujeres con discapacidad, feminismos y discapacidad, cuidado, ocupaciones colectivas, dependencia, independencia, interdependencia y autonomía.

3.2.1 Feminismos y discapacidad

Los feminismos son considerados como un movimiento social y crítico de ideas, denuncia y reivindicación. Su gestación fue producto del conflicto social que genera una posición de subordinación y desigualdad de las mujeres a lo largo de la historia y a causa del patriarcado (Montero Justa, 2006). Es crucial no hablar de un único tipo de feminismo, sino aludir a los feminismos (Montero Justa, 2006, Gamba Susana, 2008, Gutiérrez Prudencia et al. 2011, We rise Toolkit, 2022), que responden a las diferentes corrientes que históricamente se han presentado, a raíz de las aperturas, giros y tensiones dentro del movimiento.

Autoras como Ana de Miguel (2011) hacen un recorrido histórico por el feminismo. Se habla del feminismo premoderno, que recoge las primeras manifestaciones de polémicas feministas. El feminismo moderno, que inicia con la obra de Poulain de la Barre y los movimientos de mujeres y feministas de la Revolución Francesa, dentro de los cuales se pueden mencionar el feminismo decimonónico, el movimiento sufragista, el feminismo socialista, el socialismo marxista, el movimiento anarquista y el feminismo contemporáneo, en que se analiza el neofeminismo de los años sesenta—setenta y las últimas tendencias, donde se encuentra el feminismo liberal, el feminismo radical, los feminismos de la diferencia y el feminismo cultural.

No obstante, en las últimas décadas han surgido feminismos y transfeminismos, que se sitúan en los márgenes de estos feminismos, dado que existen condiciones históricas, sexuales, sociorraciales, étnicas, etarias, de discapacidades y de otros ejes que han generado opresión, discriminación, exclusión e invisibilización de ciertas mujeres (Monzón Ana, 2017).

En este punto, hay que hacer un alto en el camino para señalar que las luchas, violencias y opresiones que afrontan las mujeres con discapacidad genera que sobre su subjetividad se realicen acciones de resistencia y agencia que surgen desde ellas, ya que las mujeres y las niñas con discapacidad experimentan doble discriminación, como se ha enfatizado previamente, por lo que pueden estar más expuestas a violencias basadas en género, los abusos sexuales, el abandono, los malos tratos y la explotación (Naciones Unidas, 2013 y 2015, La Riviere-Zijdel, 2003, Soler et al., 2008, Santamaría, 2002, Chicano, 2002, Plena inclusión Canarias, 2018, Cruz María, 2012).

En consonancia con lo anterior, es importante traer a colación el concepto de interseccionalidad, el cual es acuñado a Kimberlé Williams Crenshaw en 1989, quien indicó que es *“el fenómeno por el cual cada individuo sufre opresión u ostenta privilegio en base a su pertenencia a múltiples categorías sociales”* (Crenshaw Kimberlé, 1989, citada por perIFéricas, 2019); La interseccionalidad, también se refiere a los procesos complejos, variados, irreducibles y variables que se presentan en cada contexto derivados de la interacción de factores sociales, económicos, políticos, culturales, simbólicos, entre otros (Viveros Mara, 2016; Cruells Marta, 2015). En consonancia con lo anterior, es posible identificar que no todas las mujeres con o sin discapacidad cuentan con las mismas oportunidades de acceso y garantía de derechos, no obstante, son las mujeres con discapacidad las que presentan mayores opresiones y vulneraciones de derechos (Buenaño, Silvia 2017; Pineda, 2018).

Bajo este panorama, las mujeres con discapacidad, al igual que otras colectividades de mujeres no representadas ni tenidas en cuenta en los feminismos blancos y tradicionales, han alzado su voz en contra del sistema opresor, patriarcal, clasista, capacitista y racista, tal como lo señala Isabel Caballero (2018), quien además indica que las mujeres con discapacidad, *“cansadas de ser tomadas siempre como objetos pasivos y nunca como sujetos políticos, como ciudadanas titulares de derechos, comenzaron a poner en tela de juicio”* (p. 6) la “neutralidad” existente en la expresión “personas con discapacidad”, por considerar que invisibiliza la existencia de mujeres y hombres sobre quienes el modelo de sociedad patriarcal y capacitista incidía de una manera muy particular. Además, se cuestionaban la *“escasa presencia de mujeres con discapacidad en los movimientos feministas y la falta de reflexión en torno a las cuestiones concretas que les afectaban y que no estaban incluidas en las agendas políticas de las organizaciones de mujeres de la época”*, (Caballero Isabel, 2018. p. 6).

Por su parte, la activista Jenny Morris (1996) indica que:

«a diferencia de las feministas no discapacitadas, cuyo enfoque de la doble desventaja de la discapacidad y el sexismo sólo puede alimentar las actitudes negativas de quienes nos compadecen... hay que centrarse en la comprensión de nuestra realidad en el contexto de nuestra lucha, nuestra resistencia y nuestra supervivencia» (p. 20).

En definitiva, las mujeres con discapacidad han tenido luchas para visibilizar su existencia ante la sociedad, que parecieran venir de las periferias al centro, donde se disputan los derechos, las políticas, las oportunidades y la vida misma. Por ello, es importante analizar el cuidado desde un enfoque de género,

pretendiendo ser su interlocutora, para develar sus sentires y la complejidad de sus realidades. Es preciso reconocer que nos encontramos en una sociedad patriarcal y capacitista, en la cual las mujeres y niñas con discapacidad, especialmente las que presentan lo que se define como discapacidad severa, se encuentran excluidas de los roles de género, debido a que su existencia y subjetividad no se encuentra dentro de los imaginarios de “ser mujer”.

“Las feministas han investigado la maternidad, la violencia, el empleo, la pobreza [...] problemas relevantes para las mujeres con discapacidad, aunque es raro que se incorporen nuestras experiencias a las investigaciones feministas en estos campos. La exclusión de las mujeres discapacitadas significa que las descripciones de las experiencias de las mujeres son incompletas [...] hace que la teoría y el análisis feminista sean incompletos” (Morris Jenny 1996. p.22).

Seguramente, las voces de las mujeres con discapacidad me presenten otros feminismos u otras maneras de enunciación desde las cuales se sientan cómodas, representadas e identificadas. No obstante, quiero traer a colación el feminismo decolonial que se ha gestado, co-construido y luchado desde los feminismos poscoloniales²² y decoloniales²³. Sobre los primeros, es pertinente mencionar que han sido las mujeres africanas²⁴ quienes, hasta la actualidad, han luchado incansablemente contra el colonialismo, contra el machismo y contra el racismo. Sobre los segundos, autoras como Catherine Walsh de Ecuador, ha problematizado el eurocentrismo desde las periferias, desarrollando el proyecto político, epistémico y ético de la interculturalidad, así como de los movimientos afrodescendientes e indígenas, fomentando así el pensamiento y las pedagogías decoloniales, “planteando la subversión de colonialidades mediante las prácticas insurgentes de resistir, re-existir y re-vivir” (Guil Ana & Espejo Ruby, 2020, p.328).

Yuderkys Espinosa (2014) de República Dominicana ha indicado que es un momento en la construcción y producción de las ideas feministas, el cual se articula con la producción de una voz subalterna, no hegemónica, que siempre ha estado, pero a la que no se le ha prestado atención. Añade que

²² Ana Guil & Ruby Espejo (2020) señalan que estos feminismos se refieren “a los movimientos de mujeres que se inician en las distintas situaciones coloniales, continuando después de la independencia de sus respectivos países” (p. 246).

²³ Ana Guil & Ruby Espejo (2020) indican que estos hacen alusión a los trabajos de las mujeres que, “tras experiencias coloniales, se han propuesto de-construirlas para posteriormente co-construirlas en el seno de sus diversas comunidades, en la búsqueda de sus propias identidades” (p. 246).

²⁴ Algunas de las autoras más dicientes de estos feminismos son Adelaide Casely, Margaret Ekpo, Fatema Mernissi, Yvonne Vera, Nawal El Saadawi, Ama Ata Aidoo, Ken Bugul, Paulina Chiziane, Chimamanda Ngozi Adichie, Oyèrónkẹ Oyèwùmí, para conocer sobre las luchas y trabajo de estas mujeres se recomienda ver el capítulo de Ana Guil & Ruby Espejo (2020), disponible en: <https://librosaccesoabierto.uptc.edu.co/index.php/editorial-uptc/catalog/view/143/174/3199>

el feminismo decolonial es un espacio abierto, de diálogo y en revisión continua, el cual se plantea desde unas epistemologías otras, donde se reconozca que no todas las mujeres han sufrido las mismas violencias, opresiones y vulneraciones a causa de su género, clase, raza, etnia y corporeidad.

Ochy Curiel también de República Dominicana, ha analizado la intersección género/etnia/clase, desde el lesbianismo indicando que es una posición política que pretende contrarrestar la heteronormatividad de las leyes, los medios, la religión y la sociedad en general. La autora indica que desde el momento en el que aparecieron los feminismos, las mujeres que históricamente han sido invisibilizadas, es decir las afrodescendientes e indígenas, entre muchas otras, han aportado a la ampliación de la perspectiva teórica y política. Sin embargo, “han sido las más subalternizadas no sólo en las sociedades y en las ciencias sociales, sino también en el mismo feminismo, debido al carácter universalista y al sesgo racista que le ha traspasado”. Añade que “Son ellas (nosotras) las que no han respondido al paradigma de la modernidad universal: hombre–blanco–heterosexual; pero son también las que, desde su subalternidad, desde su experiencia situada, han impulsado un nuevo discurso y una práctica política crítica y transformadora”. (Curiel Ochy, 2007, p.94)

Karina Ochoa Muñoz de México ha estudiado sobre la participación política de indígenas y mestizas en los espacios públicos en Calakmul, Campeche (Ochoa Karina, 2008) y las experiencias organizativas de mujeres indígenas en Guerrero (Ochoa Karina, 2010). La autora señala que al ser un “*conjunto*” muy heterogéneo de pensadoras y activistas, por lo que resulta imposible explicar los feminismos descoloniales de Abya Yala²⁵ a partir de una sola y única coordenada”(Ochoa Karina, 2018, p.119). Por tal motivo no es posible hablar de un sólo feminismo, en singular, sino que, es necesario abordarlo de manera plural, para así “*abrir las grietas para reconocer la diversidad de voces que configuran las apuestas que se inscriben en la intersección entre feminismos y descolonialidad o anticolonialismo*” (Ochoa Karina, 2018, p.120).

Teniendo en cuenta lo anterior, autoras como Julieta Paredes Carvajal de Bolivia, abordan el feminismo comunitario, el cual es –para su pueblo y desde su pueblo– por medio de la participación igualitaria de mujeres y hombres, se aleja del individualismo contemporáneo. Así pues, está es una perspectiva política y epistemológica alternativa frente a las formas tradicionales del feminismo. En este sentido, la autora señala que el feminismo comunitario es un pensamiento-acción que pretende además del

²⁵ Abya Yala es el nombre en lengua Kuna (pueblo que habita el territorio correspondiente a Panamá y a Colombia) del continente que los colonizadores españoles nombraron ‘América’. Significa: “tierra en plena madurez” o “tierra de sangre vital”. Disponible en: http://www.abayala.org/presentacion.php?FAC_CODIGO=

proceso de cambio, recuperar “las luchas ancestrales de nuestras mujeres en estos territorios del Abya Yala para la construcción de una propuesta de comunidad como espacio de realización de lo que soñamos: ese llamado Vivir Bien” (Paredes, 2015, p.108) para lo cual es necesario realizar análisis que permita “la recuperación de nuestros cuerpos, nuestras historias y nuestras propuestas de futuro” (Paredes, 2013, p. 50).

Por su parte, los feminismos disca²⁶²⁷ colocan sobre la mesa las opresiones que atraviesan a las mujeres con discapacidad y que en ocasiones no son mencionadas por ese feminismo hegemónico (Botwin Anita, 2022), este feminismo aborda dos problemáticas centrales: “*la primera relacionada con la exclusión de luchas y reivindicaciones de mujeres diversofuncionales en las historias, el discurso y el movimiento feminista occidental, y segunda con la expresión, concepción e interpretación de experiencias vitales diferentes de ser y estar a través del cuerpo, la gestualidad, el lenguaje y la sexualidad*” (Lopez Constanza, 2020, p.101).

En consonancia con lo anterior, Soledad Arnau (2005) señala que “las mujeres con diversidad funcional formamos parte de esa amalgama de mujeres excluidas, y por tanto inexistentes, del discurso oficial feminista occidental” (p.17), en este sentido añade que desde este feminismo se debe:

- *Exigir que «las voces* de las mujeres con diversidad funcional tengan cabida dentro del Movimiento Feminista general.*
- *Solicitar que se abran vías de comunicación y de diálogo mutuo entre las distintas especificidades existentes que tienen parte de las mujeres (siempre, desde planteamientos de la ética discursiva o comunicativa, donde todos los hablantes sean interlocutoras válidas. Ahora bien, no se ha de olvidar a aquellas mujeres que por su gran diversidad funcional no puedan representarse a sí mismas, pues el respeto a sus Derechos Humanos debe preservarse de manera inviolable).*
- *Romper los «techos» y «paredes» de cristal que alimentan y sustentan la violencia contra las mujeres con diversidad funcional.*

²⁶ Para ampliar la información se recomienda ver el Conversatorio "Feminismo DISCA" disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=MFBxgpjlk_o&ab_channel=IgualdadeG%C3%A9neroUNAM

²⁷ Algunas autoras hacen alusión a feminismos tullidos o feminismos de diversidad funcional. Soledad Arnau (2005) señala que “el término de «Feminismo de la diversidad funcional» recoger en una línea de pensamiento feminista no sólo como interactúa la suma: «género» + «diversidad funcional» (desde fuera), sino que, también y, sobre todo, cómo, quienes se encuentran en esa situación (desde dentro), son capaces de dar expresión a sus experiencias vitales (p.17-18)“

- *Saber incluir las «distintas Voces de Mujeres con diversidad funcional», a fin de no reducir la mujer con diversidad funcional a: «mujer con diversidad funcional física, blanca, occidental, heterosexual, de clase media, de mediana edad, y de tradición judeocristiana», puesto que reducirla a ese pseudo-estándar de mujer con una diversidad funcional, supone, en definitiva, perpetuar esas «paredes» dentro de este grupo de mujeres. (p.24)*

Por lo anterior, es necesario incorporar la perspectiva de la discapacidad a los feminismos, desde las voces de las mujeres que encarnan la discapacidad, en palabras de Laura Viñuela (2009) es necesarios entrelazar los feminismos y la discapacidad, para comprender mejor el mundo en el que vivimos a partir de las reflexiones, las experiencias y las luchas de las mujeres con discapacidad.

3.2.2 Reconociendo a las mujeres con discapacidad

A lo largo de la historia las personas que encarnan la discapacidad han sido concebidas desde diferentes ópticas, que han dado cuenta de los procesos demográficos, religiosos, científicos, técnicos y sociales, que influyen sobre lo que han sido las respuestas políticas ante las necesidades de esta población, según la época y el hito histórico del momento (Moreno Marisol, 2017). Sin lugar a duda, las mujeres con discapacidad han presentado mayor discriminación y opresión, pues son y han sido señaladas y etiquetadas, según la cosmovisión y perspectiva que se encuentre en su contexto y en la realidad en la que viven.

Resulta relevante señalar que en los últimos tiempos la discapacidad se ha problematizado y deliberado. De hecho, los movimientos sociales y activismos de personas con discapacidad han invitado a ampliar la mirada, para salir de lo históricamente abordado desde el poder biomédico para pasar a una mirada de campo y del modelo de la encrucijada en el cual se permita analizar la complejidad que abarca la discapacidad, desde las múltiples dimensiones (social, política, cultural, histórica, económica, normativa) y los distintos ámbitos (corporal, psicológico, organizacional, institucional, social), así como los múltiples actores que entran en escena y que hacen que no se pueda pensar en la discapacidad como algo estático y aislado: no es una fotografía fija, tal como lo propone Patricia Brogna (2009). De manera semejante, Agustina Palacios (2008) propone comprender la discapacidad desde un enfoque social, en el cual se reconozca la opresión histórica que han sufrido las personas con discapacidad por medio de la institucionalización, la medicalización y la exclusión.

Ahora bien, en este apartado no pretendo dar respuesta a preguntas tan complejas como qué es ser mujer con discapacidad o quiénes son las mujeres con discapacidad. Espero, más bien, que a lo largo del trabajo de investigación sean sus voces las que nos cuenten, narren, cuestionen, expliquen y den respuesta a dichas preguntas. Lo que sí pretendo es realizar una provocación al reconocer que: (I) la concepción de la discapacidad ha cambiado a lo largo del tiempo; (II) las mujeres con discapacidad son mucho más que uno de los tantos datos estadísticos que se encuentran dentro de las cifras. (III) las mujeres con discapacidad sufren de doble discriminación, por un lado, por ser mujeres y por el otro a causa de la discapacidad. Con esta última parada, avanzamos al siguiente trecho.

3.3.3 Cuidados como ocupaciones colectivas

A continuación, desarrollaré mi planteamiento de que los cuidados son ocupaciones colectivas. Para esto, primero, abordaré el concepto de cuidado, seguido de los de ocupación humana y colectividad. Posteriormente, se expondrá el concepto de ocupación colectiva y, finalmente, mencionaré las conexiones que hacen posible comprender los cuidados como ocupaciones colectivas.

3.3.3.1 Los cuidados como ocupaciones colectivas

Los cuidados pueden definirse de múltiples maneras. Por ejemplo, existe el concepto de cuidado de sí²⁸, cuidado del otro, cuidado mutuo y cuidado colectivo (Chirolla, 2007). Además, se vincula con categorías de ética del cuidado, dependencia, independencia, interdependencia, funcionalidad, trabajo y vida cotidiana (Muñoz Nora, 2009, Garcés & Giraldo, 2013 y Chamberlain Lisa, 2020).

Así pues, los cuidados han sido estudiados y analizados de manera más profunda a nivel ético, social, personal y político, bajo una perspectiva feminista y de género. En ese sentido, Patricia Paperman (citada por Viveros, 2012) sostiene que el cuidado es *“una disposición a preocuparse por el bienestar ajeno, pero también una forma de trabajo que se realiza con el fin de responder a las situaciones de*

²⁸ Foucault, señala que en la ética del cuidado de sí es una práctica de la libertad: “...El cuidado de sí es ético en sí mismo; pero implica relaciones complejas con los otros, en la medida que este ethos de la libertad es también una manera de cuidar de los otros; por esto es importante para un hombre libre que se conduce como se debe, saber gobernar a su mujer, a sus hijos a su casa. Ahí está el arte de gobernar. El ethos implica también una relación hacia el cuidado de los otros, en la medida que el cuidado de sí se vuelve capaz de ocupar, en la ciudad, en la comunidad o en las relaciones interindividuales, el lugar que conviene. (Foucault, 1990)”

dependencia”(p.78). Sin embargo, se ha señalado que los cuidados van más allá de la disposición psicológica, que conlleva una serie de experiencias y actividades de trabajo (Viveros Mara, 2012).

Por su parte, Pascale Moliner (2012) menciona que “*el cuidado no sólo incluye las acciones y gestos, sino las intenciones que permiten mantener, reparar y sostener nuestras vidas cotidianas*”(p.6). Por tanto, el “atender al otro no es solamente un movimiento afectivo: el cuidado implica una práctica” (p.12). Adicionalmente, para la presente investigación, el cuidado será considerado como una cuestión política, humana y ecológica y con posibilidad de ser emancipatorio, en consonancia con Vera Waldow (2014).

Ahora bien, desde los feminismos decoloniales, Selena Pizarro (2020) se cuestiona el trabajo realizado por y de cuidados como sostenimiento de la vida misma, pues entiende que no todas las mujeres tienen las mismas posibilidades ni la misma concepción sobre los cuidados. Para el análisis de los cuidados, entonces, es necesario involucrar la perspectiva interseccional y la economía feminista, entendiendo que el sistema capitalista moderno/colonial ha invisibilizado ciertas esferas económicas, tal como es el caso del trabajo reproductivo y de cuidados.

Reconocer los aportes de los feminismos decoloniales implica pensar en una propuesta de la economía del cuidado, donde se tensionen y reformulen las políticas sociales (Quiroga Natalia, 2011) y las concepciones mismas del cuidado en el sistema capitalista, así como los diferentes espacios donde emerge y las personas que intervienen en el mismo, teniendo propuestas que sostengan la vida desde la economía y ecología feminista (Varea Soledad & Zaragocin Sofia, 2017).

En ese sentido, situar los cuidados desde el lugar de las mujeres que han sido subalternizadas conlleva la generación de otros puntos de vista, que evidencian los vacíos en términos de significados impuestos por la colonialidad y las diferentes formas de opresión (Quiroga Natalia, 2011).

Cuando nos referimos al cuidado y la dependencia²⁹ se suelen mencionar por lo menos 2 sujetos que se encuentran inmersos e implicados en esta relación: quien necesita cuidados y quien los presta. Esto crea percepciones de relaciones individuales y unidireccionales (CEPAL, s.f, Canga Ana et al, 2011).

²⁹ Las situaciones de dependencia se pueden dar y se dan, en todas las etapas de la vida –menores, personas con discapacidad, personas muy mayores, enfermos crónicos o puntuales, adultos sanos que no se valen por sí mismos (por razones no estrictamente materiales)–, o bien pueden ser reflejo de deterioros generales de las funciones fisiológicas. Tal como lo menciona Martín-Palomo (2010), para ampliar la información se recomienda revisar el artículo Autonomía, dependencia y vulnerabilidad

No obstante, Joan Tronto (2005) argumenta que cada persona es el centro de una red compleja de relaciones de cuidado, en la que generalmente cada una es cuidada y cuidadora, según el momento o las circunstancias. Sin embargo, la noción de red de cuidado no suele considerarse, debido a que supone asumir la vulnerabilidad del ser humano, y cuestionar los conceptos de dependencia-independencia, e invita a pensar en la interdependencia. De ahí que Judith Butler (2017) señale que:

“...necesitamos el uno del otro para vivir, y esto significa que nuestra supervivencia y bienestar son negociados invariablemente en las esferas sociales, económicas y políticas” (p. 25).

conuerdo con Judith Butler, en virtud de que no podemos pensarnos de manera individual e independiente, sino que debemos pensar de manera colectiva e interdependiente con los otros. No obstante, Pascale Moliner et al. (2009) aciertan al afirmar que:

“...la interdependencia es difícil de aceptar, pues ello significa no sólo que dependamos de otros para nuestras necesidades elementales, lo que ya es bastante, sino que dependemos de otras personas en todos los ámbitos de la existencia, y comprende todos aquellos que son considerados los más singularizados. Como, por ejemplo, nuestro genio personal. Pues en una sociedad fundada sobre el ideal de autonomía, reina también la idea de que somos autores de nosotros mismos, los propietarios de nuestras ideas y nuestras obras, los artesanos de nuestra inmortalidad” (p. 25-26).

En consonancia con lo anterior, es posible identificar que el cuidado hace parte de la vida cotidiana y de la ocupación humana, teniendo en cuenta que el concepto de ocupación humana es amplio y confronta varias perspectivas a nivel simbólico. Se puede definir como un *“proceso a través del cual la persona deriva significados, valores y sentidos”* (Rubio Sara & Sanabria Leyla, 2011, p. 75). En la conceptualización también intervienen la identidad personal, las experiencias y la organización social y cultural. Algunas de las definiciones de ocupación se retoman en el libro *Ocupación: sentido, realización y libertad. Diálogos ocupacionales en torno al sujeto, la sociedad y el medio ambiente*. A continuación, presento las que se consideran las más pertinentes para esta investigación.

La ocupación se entiende como:

“...unidades de actividad cultural y personalmente significativas, en las que los seres humanos se comprometen y pueden ser nombradas en el léxico de la cultura (...) la ocupación es una empresa únicamente humana porque se constituye en un vehículo simbólico (...) constituye una forma de dar sentido, significado a la existencia”. (Clark, 1991, citada por Sara Rubio & Leyla Sanabria, 2011, p.76).

Además, que:

“...provee un contexto para crear vidas significativas (...) la identidad personal se construye a través de la ocupación porque está estrechamente relacionada con lo que hacemos y nuestras interpretaciones de aquellas acciones en el contexto de nuestras relaciones con otros.” (Christiansen, 1999, citado por Sara Rubio & Leyla Sanabria, 2011. p.76).

Las ocupaciones son entendidas como conjuntos de actividades con significado cultural y personal (Larson, Wood y Clark, 2003, citadas por Sara Rubio & Leyla Sanabria, 2011, p.76).

Es claro, pues, que los autores concuerdan en definir la ocupación como las actividades que se realizan en un determinado contexto, en que el hacer y las acciones tienen un significado cultural, social y personal, que conforman un proceso de tres componentes: subjetivante, sociocultural y ecológico.

En la actualidad, se apuesta a un concepto epistemológico diferente en donde converge el sujeto, la ocupación y a la relación entre ellos, en este sentido, se está construyendo una definición a partir de la crítica hacia la comprensión de ocupación de manera individual e intrínseca, hacia un concepto más amplio a nivel social y cultural. Guajardo (2011, citado en Palacios Mónica, 2017, p. 33) plantea que *“somos ocupación, es decir, existe un campo de relaciones sociales que producen la realidad y a los sujetos, ese campo es histórico, concreto y situado”*.

Ahora, para entender los cuidados como ocupaciones colectivas es necesario señalar que las ocupaciones colectivas emergen y son pertinentes para repensar el cuidado desde todos los actores implicados, como hace este trabajo al escuchar las voces de las mujeres con discapacidad. Las ocupaciones colectivas nos invitan a comprender y analizar la realidad como una microestructura, construida por los significados que le dan los sujetos bajo el contexto histórico, social, político y económico en el que se encuentre.

Acorde con Kronenberg (2016), Ramugondo (2013) y Mónica Palacios (2016) las ocupaciones colectivas se definen como aquéllas que realizan individuos, grupos, comunidades y/o sociedades en contextos cotidianos. Estas pueden implicar una intención hacia la cohesión social o la disfunción, y/o el avance o la aversión a un bien común. Pueden tener consecuencias que benefician a algunas poblaciones y no a otras. Se centran en relaciones humanas, con comunidades e individuos que tienen responsabilidades mutuas, se manifiestan continuamente entre relaciones opresivas y liberadoras (Whiteford, 2007, Ramugondo & Kronenberg, 2013 y Guajardo, Kronenberg & Ramugondo, 2015).

Por su parte, Sarah Kantartzis (2017) resalta la importancia de las ocupaciones colectivas para mantener el tejido social, en relación con la familia y la ocupación familiar.

Partiendo de lo anterior, entender los cuidados como ocupaciones colectivas, donde se conjuga el cuidado, la ocupación y su colectivización, permite reconocer inicialmente por lo menos cinco puntos de convergencia, los cuales pueden ser considerados como las primeras piedras del camino.

1. Visibilizar los seres: el que cuida y el que es cuidado, el que participa y es parte. Esto conduce a pensar en las mujeres y los hombres de diversas edades y quizás especialmente con discapacidad. No se puede hablar del cuidado sin hablar del ser y viceversa, tal como sostiene Teresa Dornell (2011) quien supone la existencia de vínculo, una relación entre dos o más personas, que intercambian afectos, reconocen posibilidades, límites y diferencias del uno y del otro. Generalmente se piensa el cuidado como una circunstancia familiar, en la que se encuentra la persona que da el cuidado (principalmente la mujer) y la que recibe el vínculo emocional, el cual suele ser mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe. Esto genera un valor de responsabilidad por el bienestar del otro y un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con ello. Por lo tanto, como señala Russell Hochschild, (1990, citada por Bathyány Karina, 2011. p.55) “cuidar a una persona es hacerse cargo de ella”.
2. Hablar del hacer: el “hacerse” cargo de alguien, ya sea con remuneración o no, implica un trabajo, el cual puede tener horario y remuneración y requiere la ejecución de unas actividades específicas (Bathyany Karina , 2011 y Gómez Ana et al. 2016). Supone la realización de actividades ordinarias y extraordinarias, de la vida cotidiana, que en un tiempo modifican el entorno, aseguran la supervivencia, enseñan a otros y contribuyen a la formación social y cultural de los individuos. Asimismo, activa a la persona, tiene significado y, dentro del proceso de cuidar, el producto puede

ser tangible o intangible, lo que desde la mirada de Moruno (2010) son características de la ocupación. Por su lado, Wilcock (2006, citada por Trujillo Alicia et al, 2011) afirma que el hacer se refiere a la variedad y calidad de oportunidades que buscan y tienen las personas, o las restricciones que se les imponen para llevar a cabo ocupaciones. Esto puede producir efectos positivos o negativos en la salud individual y pública.

3. El cuidado, la ocupación y lo colectivo parten de un saber: este puede ser de expertos³⁰ académicos, y otros expertos por experiencia en lo cotidiano, como las mujeres cuidadoras. No obstante, nos encontramos ante un panorama en el cual se omite el sentipensar de las personas receptoras del cuidado. Quiero destacar que, para mí, el saber emerge de manera transversal en los diferentes actores del cuidado, lo que genera tensiones entre ellos, al mirarse desde relaciones de poder/saber existentes entre profesionales, familias y personas con discapacidad o entre los mismos miembros de la familia.

Las epistemologías tradicionales nos han llevado a valorar los saberes que se gestan desde la academia, donde se invisibiliza y cuestiona las formas otras del saber, que se dan desde la experiencia y lo cotidiano, donde se nutren los haceres cuidadosos, que a su vez se pueden convertir en “eje de la gestión del cuidado social o de procesos de enseñanza – aprendizaje” (Munévar Dora et al.2015. p.171).

Mignolo (2003) señala que existe un privilegio de saberes que “asume la superioridad de ciertos conocimientos sobre otros (...) por quienes trabajan en las oficinas del saber superior y por quienes trabajan en las oficinas del saber subalterno (...) esta relación de poder solo puede medirse en relación con ciertos valores previos y con el “valor” que cada tipo de conocimiento tiene en función de las necesidades para las cuales tal conocimiento se crea, reproduce o transforma”(p.20). En esta línea, es necesario recalcar que las otras voces, quienes reciben cuidados, no se han escuchado, por lo que, históricamente, se han ignorado sus saberes.

4. Los entornos y espacios del cuidado no se acentúan en lo doméstico y privado: resulta preocupante que el carácter doméstico sea la base para la exclusión de los derechos ciudadanos, de acuerdo

³⁰ El saber experto hace referencia al saber científico el cual constituye “un conocimiento resultante de la verificación y experimentación; surge de la aplicación del método científico y es transmitido en forma disciplinar en los ambientes académicos” (Bastidas Et. jal., 2009, p. 109). Respecto a los cuidados inexpertos, cotidianos y/o populares emergen en la cotidianidad, tal como lo menciona Orellana (2009, p.3) es en la cotidianidad que “las vivencias que se transforman en experiencias de vida desde la percepción, ya no solo desde las sensaciones, sino de la transformación de los contenidos de la vida cotidiana en conocimientos”

con Nancy Fraser (1997). Respecto al cuidado y la ocupación en los diferentes entornos que se pueden dar, desde una perspectiva de la ecología ocupacional, se puede hablar de lo temporal, indicando el tiempo en relación con la edad de la persona y de la ejecución de la tarea, lo físico, que es lo tangible, lo cultural y social, las relaciones interpersonales, sistemas de valores y creencias (Brown Laura, 2011). Para ilustrar mejor lo anterior, en su trabajo “*Saberes y dis-CAPACIDADES. Entretejiendo los saberes de las madres otras en el campo de la dis-CAPACIDAD*” Gladys Parada (2017) concluye que los saberes de las mujeres han sido relacionados socialmente solo con las actividades domésticas. Respecto a los entornos de las madres otras, es posible visibilizar lo temporal al indicar los años de sus hijos e hijas, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico o de las batallas libradas, lo físico cuando en las narrativas se hablan de las casas, los colegios y los hospitales como lugares principales, lo social y cultural en relación con el sistema de creencias religiosas.

5. Reconocer el cuidado como una apuesta ética, social y política: esto se representa por medio de las diferentes acciones colectivas, movimientos sociales³¹ y el activismo que han surgido a lo largo de la historia de la humanidad, como medida de resistencia y lucha ante las desigualdades sociales generadas por el sistema neoliberal y patriarcal, donde se denotaba la urgencia de generar una reorganización social y política, para el cambio sustancial del equivocado rumbo (Alzate Mary, 2017).

La historia nos presenta las luchas sociales impulsadas por diferentes grupos de activistas, con mayor intensidad desde los años 60 y 70 del siglo pasado, por ejemplo, los movimientos por los derechos civiles, el movimiento estudiantil: Mayo del 68, el movimiento feminista y, en el caso de las personas con discapacidad, el movimiento Vida Independiente. Desde mi perspectiva, todos estos movimientos emergen y convergen en el cuidado, y cada uno tiene una versión por contar.

³¹Mary Alzate (2017) nos indica que “*el sentido que se le ha dado a la movilización social ha variado en el tiempo, es uno de los conceptos más dinámicos con los que se cuenta en las ciencias sociales, lo que hace alusión a la realidad que involucra la propia temática de las acciones colectivas y las movilizaciones sociales. Es decir, el concepto mismo es tan móvil como la realidad que describe y comprende. Esto se debe a que los constructos teóricos, para que cumplan la función explicativa se localizan en un espacio y tiempo concretos, lo que los hace permeables a los contextos políticos, las disciplinas académicas y los paradigmas de conocimiento y acción dentro de los cuales surgen son revisados, usados y modificados*”. Para más información se recomienda revisar el apartado “*SIGNIFICADO DE LA MOVILIZACIÓN SOCIAL Y LA ACCIÓN COLECTIVA ACTUAL DESDE EL ANÁLISIS DE LA CAPACIDAD DE AGENCIAMIENTO Y RECONOCIMIENTO DEL DAÑO*” del artículo de la autora, el cual se encuentra disponible en: <http://bdigital.unal.edu.co/60243/1/66221-339896-1-PB.pdf>

Considero los cuidados como ocupaciones colectivas, por medio de lo que se sostiene la vida de cada integrante de la sociedad. Además, reconozco aquellas otras formas de colectivización, mediante lo que se pretende hacer resistencia, agencia y emancipación de los sujetos. En el caso de los movimientos sociales y discapacidad, García-Vásquez (2015) señala que la intersección que se generó encaja dentro de las nuevas formas de organización y acción de colectivos, quienes a lo largo de la historia se habían encontrado invisibilizados y que en la actualidad pretenden concretar la construcción de la igualdad con respeto de la diversidad.

Así pues, diversos movimientos sociales de las personas con discapacidad y sus familias han alzado la voz ante múltiples situaciones de desigualdades y exclusión. Por ejemplo, en el 2006 se llevó a cabo la firma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de los estados pertenecientes a la Organización de Naciones Unidas, bajo la consigna “*nada sobre nosotros [as], sin nosotros [as]*”. En la Convención, se reconoce el grito por hacer parte de sus vidas.

Respecto a los ejemplos personales que me han llevado a pensar los cuidados como ocupaciones colectivas que se dan entre los diferentes integrantes de nuestra sociedad y comunidad. Quiero traer a colación, a los miembros de mi familia, donde existe un apoyo mutuo. Por otra parte, son las madres de los niños y niñas con autismo que atendí, quienes se preocupaban por el bienestar de esas otras madres y sus hijos. Por último, quiero citar el ejemplo del cuidado que he evidenciado desde los activismos y movimientos sociales, en que mujeres y hombres se organizan en torno a sus necesidades y luchas frente a las presiones y violencias que viven.

3.3.4 Organización social del cuidado

El concepto de organización social del cuidado o el de redes de cuidado³² se define como la “*configuración dinámica de los servicios de cuidado suministrados por diferentes instituciones, y a la forma en que los hogares y sus miembros se benefician de ellos*” (Faur Eleonor, 2014, p. 26; 2009), está apuesta surge en América Latina, en los últimos años (Bathyány Karina, 2020, 2021). Permite realizar un análisis aplicado a los países del sur (Esquivel Valeria, 2014) ya que estos no cuentan con políticas públicas ni régimen de cuidados consolidado, sino acciones incipientes y sin articulación para abordar el cuidado.

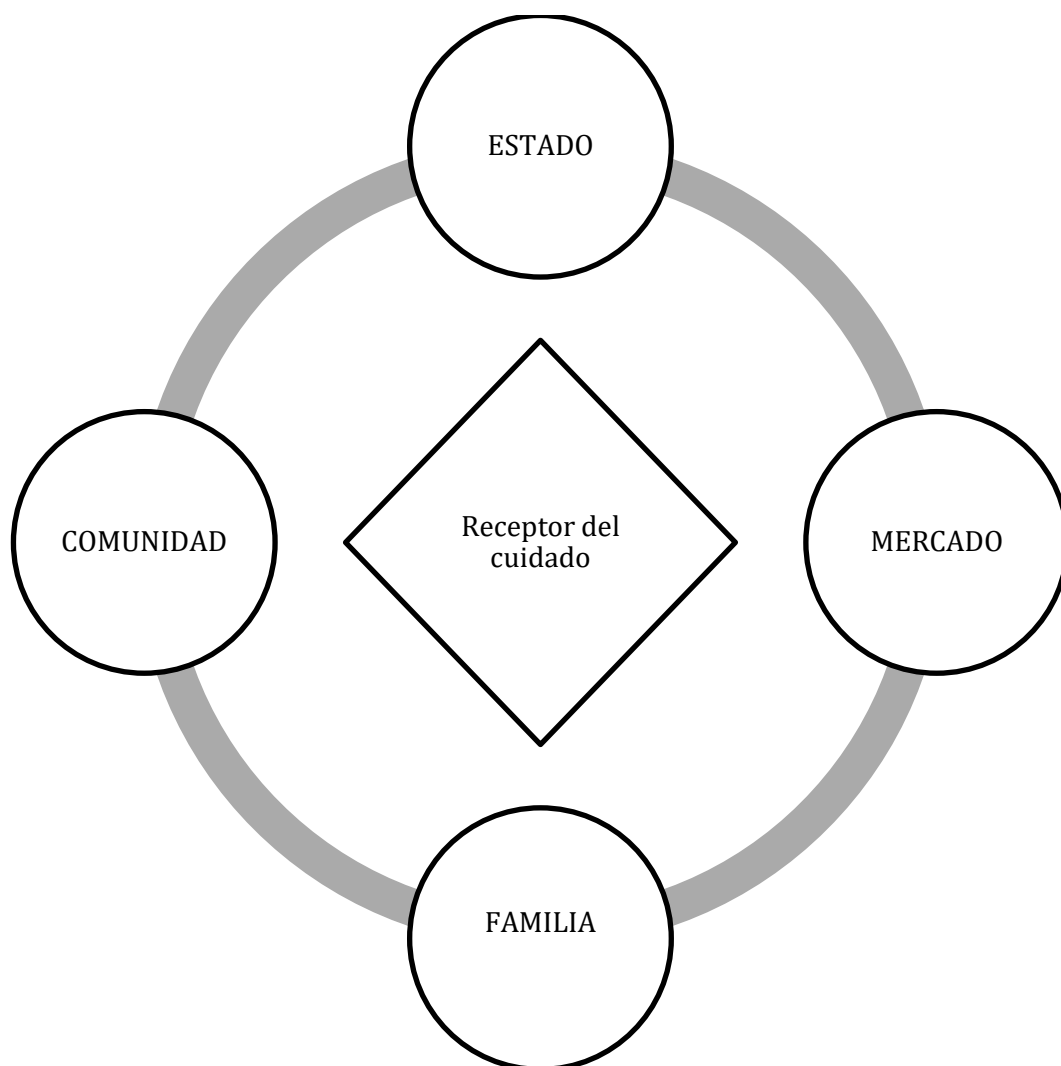
³² Amaia Perez (2006) indica que algunas autoras mencionan que es más pertinente referirse a redes de cuidado en lugar de organización, esto debido a los encadenamientos múltiples y dinámicos de responsabilidades y tareas que se dan entre los distintos tipos de actores implicados.

La organización social del cuidado aborda la manera en la que se relacionan de forma cambiante las familias, el mercado, el Estado y la comunidad (conformada por las organizaciones comunitarias para producir cuidado) en la ilustración 1 se presenta el diamante del cuidado³³ propuesto por Evens Pilj y Ungerson (1994). Este concepto permite interrelacionar la mirada micro (relaciones cotidianas) y la macro (nivel de los agentes proveedores) planteada por Mary Daly y Jane Lewis (2000), más adelante se profundizará sobre este punto. Adicionalmente, es posible pensar en un cuidado y un descuido ³⁴que se puede presentar dentro de los cuidados como ocupaciones colectivas.

³³ Sarah Razavi (2007) indica que es posible pensar el diamante de cuidado “como la arquitectura a través de la cual se brinda el cuidado, especialmente para aquellos con necesidades intensas de cuidado, como los niños pequeños, los ancianos frágiles, los enfermos crónicos y las personas con discapacidades físicas y mentales. Las instituciones involucradas en la provisión de cuidados pueden conceptualizarse de manera estilizada como un diamante de cuidados, para incluir la familia/hogar, los mercados, el sector público y el sector sin fines de lucro que incluiría la provisión voluntaria y comunitaria. Las tipologías son siempre problemáticas y algunas formas de prestación pueden pasar desapercibidas, como en el caso del trabajo de cuidado “voluntario” que es remunerado o el cuidado familiar proporcionado por los padres durante la licencia remunerada. Además, la provisión del mercado rara vez es pura, ya que el estado a menudo subsidia y regula a los proveedores del mercado. No obstante, existen importantes diferencias institucionales entre estos diversos puntos del diamante, a pesar de las superposiciones”. (p.21) Para ampliar la información se sugiere revisar: *The Political and Social Economy of Care in a Development Context Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/47163/The%20Political%20and%20Social%20Economy.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

³⁴ La otra cara del cuidado es el descuido.

Ilustración 1. Diamante de cuidado



Fuente: Evens Pilj y Ungerson (1994).

Por otra parte, Dora Munévar & Yency Cardozo (2021) hacen alusión a los regímenes de cuidado, los cuales son entendidos como *“los modos estructurados por la sociedad para proveer cuidados indican que mientras las mujeres de ciertos grupos sociales cuidan, la gran mayoría de hombres reciben cuidados sin asomos de reciprocidad, otras mujeres se dedican al autocuidado y unas pocas al mero consumo de los cuidados mercantilizados”* (p.21). Con lo anterior, es posible afirmar que los cuidados como ocupaciones colectivas responden a dichos modos que son establecidos a nivel social, cultural, ética y política, por lo cual el cuidado ha sido considerado como ocupación feminizada, la cual se vincula con la familiarización (Valderrama Maria, 2006; Orozco Karina & Gonzalez, 2021).

Finalmente, es pertinente señalar que Karina Bathyány (2020) indica que de manera general la “organización social del cuidado o los regímenes de cuidado *“se articula con la teoría feminista en torno a la necesidad de promover políticas des mercantilizadas y desfamiliarizadas³⁵ del cuidado^{36,37}, mediante la redistribución entre mujeres y varones y entre Estado, mercado, familias y comunidad”* (p.30). No obstante, las normas de género que asocian a las mujeres al cuidado se articulan con los modos en que el Estado asigna responsabilidades a distintos actores implicados en el cuidado tal como lo señala Valeria Esquivel (2014).

3.3.4.1 Hablemos de la mirada micro (vida cotidiana)

La mirada micro hace alusión a las relaciones cercanas que se establecen en la vida cotidiana. Para este proyecto de investigación se pretende acercarse a los estudios y comprensión de la vida cotidiana de las mujeres con discapacidad por medio del interaccionismo conversacional. Es por ello que, en este apartado se presentarán nociones sobre la vida cotidiana y lo que esta implica, es decir, los actores implicados (de lo individual a lo colectivo), las prácticas, las edades y los tiempos.

La vida cotidiana es un escenario complejo y plural, en el cual los seres humanos configuran los pensamientos, sentimientos y capacidades propias del lugar asumido en el espacio socio vital, que difiere de otros contextos en estructura y contenido (Castro, 1996). En este orden de ideas, la vida cotidiana no sólo son los hábitos y rutinas que realizan las personas, sino que implica la construcción del ser humano en relación con la subjetividad e identidad social según la historia personal (Castoriadis, 1993. Arellano Aideé et. al, 2012), siendo lo cotidiano una condición propia del ser humano (Javeau Claude, 2003).

³⁵ Este concepto hace alusión a “la construcción de sistemas de protección pública integrales que atiendan de manera colectiva a las necesidades que tradicionalmente resolvieron las familias” (Ceminari Yanina, 2019, p.34)

³⁶ Sunkel (2006) señala que la desfamiliarización del cuidado es el resultado de la corresponsabilidad entre esferas para su provisión; promoviendo así la equidad de género, además de la emancipación de las mujeres respecto a las actividades del hogar y labores de cuidados para facilitar inserción en el mercado laboral.

³⁷ Sunkel (2006) señala que la desfamiliarización del cuidado es el resultado de la corresponsabilidad entre esferas para su provisión; promoviendo así la equidad de género, además de la emancipación de las mujeres respecto a las actividades del hogar y labores de cuidados y facilitando su inserción en el mercado laboral. También promueve condiciones de equidad para las personas mayores con dependencia que no cuentan con apoyo familiar o que quieren evitar volverse una carga excesiva para sus familiares.

Autores como Aideé Arellano et. al (2012) señalan 5 ámbitos en los cuales se desarrolla la vida cotidiana, estos ámbitos son: a) laboral; b) familiar; c) cultural) sociedad civil; e) persona. No obstante, y como lo menciona Mary Uribe (2014) la vida cotidiana no es únicamente las actividades especializadas en los ámbitos mencionados, por medio de las prácticas sociales y el establecimiento de roles, sino que la vida cotidiana también es *“también las motivaciones, deseos, capacidades, posibilidades, ritmos y conflictos de cada ser humano en interacción social. Es allí donde está presente la subjetividad, desde el ser y el convivir, pues la vida cotidiana es la vida del ser humano compuesta por pluralidad de sentidos y simbolismos, en espacios que la modelan a través de la vivencia del tiempo”*.(p.105). Por otra parte, la autora señala 16 características fundamentales a considerar en la vida cotidiana, las cuales son:

1. La vida cotidiana es la esfera de realidad para un sujeto social: realidad significativa, realidad como sentido, realidad del discurso, realidad de los gestos, realidad simbólica que ocurre a diario dentro de toda sociedad.
2. La vida cotidiana se nutre de hechos y procesos dinámicos bajo la influencia de aspectos que provienen de condiciones externas al individuo, tales como: factores sociales, económicos, políticos y culturales en general, gestados en espacios y tiempos determinados con pluralidad de sentidos y simbolismos.
3. La cotidianidad se compone de la necesidad, la experiencia, el conocimiento y la visión de futuro como procesos históricos, sociales y culturales que llevan a los individuos a construir su propia realidad individual y colectiva.
4. La vida cotidiana encierra lo obvio o normal y lo corriente, dentro de la realidad social. Dos tipos de vivencias, dos modos en que la subjetividad conoce y se reconoce. Cada uno de ellos muestra algo del día a día.
5. La cotidianidad define los discursos, donde la subjetividad se pliega completamente a la ideología, y responde a lo que escucha como deberes y posibilidades.
6. La sociedad se reproduce en los cursos de acción por los que se orientan y motivan los sujetos. En esta reproducción social cotidiana se dan eventos donde la subjetividad se socializa y la sociedad se subjetivista como lo obvio y lo normal hacia la objetividad.
7. En la vida cotidiana se interrelacionan la subjetividad, la objetividad, la identidad y realidad social.

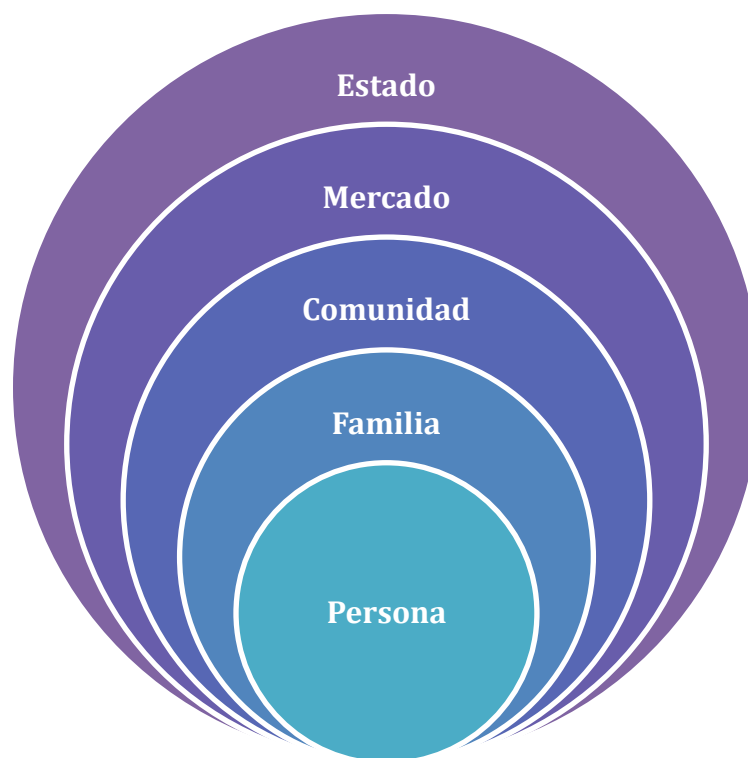
8. La vida cotidiana, se construye mediante las relaciones sociales compartidas, experimentadas e interpretadas de acuerdo con la subjetividad. Así, la vida cotidiana representa el centro de la historia, siendo ésta, la esencia de la sustancia social.
9. En la vida cotidiana predominan el saber y el deber (conocimiento y responsabilidad) para la construcción social de la realidad. No es un saber inicuo, se establece con autoridad social. Por ello, es importante definir el hacer cotidiano y comprender cómo lo conciben los actores sociales. También predomina el ser y el convivir como aspectos formales en las entidades sociales.
10. Una vivencia cotidiana no se define propiamente por su recurrencia. Se le aproxima el concepto de rutina en lo que tiene de camino repetido, por cuanto la cotidianidad es un continuo humano.
11. La vida cotidiana es un conjunto de acciones tipificadas, distribuidas por actores también tipificados, los cuales construirán el fondo del saber común básico para orientar a los sujetos en su medio social.
12. La Tipificación, objetivación y legitimación también constituyen la vida cotidiana como reproducción social y realidad compartida, cuyo complemento, es el proceso de socialización como forma de aprendizaje de las instituciones y su adscripción como una identidad en el mundo que los relatos o universos simbólicos proponen.
13. La vida cotidiana se enmarca en el espacio y el tiempo en que las instituciones sociales se corresponden con las subjetividades que las desempeñan. Así, la sociedad se muestra como realidad consciente y los individuos le dan sentido.
14. La vida cotidiana es el sustrato del sistema institucional de la sociedad.
15. En la esfera de las vivencias cotidianas, el sujeto se orienta y se motiva desde una percepción de lo que es verdadero. Asume la verdad que porta, en la que cree y está inmerso. La realidad ha quedado cubierta por una estructura de verosimilitud. Aunque no sea la verdad, logra, sin embargo, simularla; la subjetividad se reconoce como en su mundo natural.
16. Para el pensamiento social de cada momento histórico, en la cotidianidad convergen diversas posibilidades de comprensión de las circunstancias humanas.

Partiendo de lo anterior, la complejidad y pluralidad de la vida cotidiana resulta ser más disiente, sobre todo al reconocer la vida cotidiana a nivel individual y colectiva (Uribe, Mary, 2014, p.105), donde se encuentran inmersos diferentes actores, tal como lo señala Pilar Gonzalbo (2006) al indicar que *“toda historia tiene un protagonista y todo relato necesita un sujeto, activo o pasivo, prominente o modesto, pero siempre con un núcleo de relación con el cual se desarrolla alguna acción.”* (p.94). En este orden de ideas, es posible

identificar un sin fin de actores que intervienen en la vida cotidiana y en los cuidados como ocupaciones colectivas, teniendo en cuenta que en el centro está el ser humano, el cual está condicionado socialmente por su sexo, familia, ambiente, cultura, edad³⁸, entre otros aspectos, por medio de los cuales se pretende dar respuesta a lo esperado para el ciclo vital y el género (Gonzalbo, Pilar, 2006)

En consonancia con lo anterior, la autora menciona que rara vez el ser humano realiza solo el recorrido vital, por lo cual, las transformaciones que se presentan son el resultado de la interacción con otras personas, estando en un primer lugar aquellos que son más llegados, siendo en la mayoría de los casos la familia; seguido de aquellos que se encuentran en los diferentes ámbitos de la cotidianidad, por ejemplo: en la comunidad los vecinos, en las instituciones educativas el estudiantado y los docentes, en el trabajo los compañeros y los jefes, entre otros. Posteriormente, se encuentran los servicios del mercado y el Estado (Ver ilustración 2).

Ilustración 2. Contextos de la vida cotidiana



Fuente: Elaboración propia a partir de los planteamientos de Pilar Gonzalbo (2006)

³⁸ Pilar Gonzalbo (2006) indica que el ciclo vital y la edad, es importante considerarlo para los estudios de la vida cotidiana, señalando que “el niño de ayer es muy diferente al hombre adulto de hoy, que a su vez cambia diariamente para llegar a ser el anciano del mañana.” (p. 135)

3.3.4.2 Hablemos de la mirada macro ¿Que se ha dicho sobre las políticas de cuidado y mujeres con discapacidad?

La mirada Macro hace alusión a los actores Estatales e Institucionales que proveen cuidados, es decir, se encuentra la comunidad, el mercado y el Estado. En este sentido Valeria Esquivel (2014) señala que el Estado es el encargado de asignar responsabilidades a distintos actores.

En este orden de ideas, Dora Munévar & Yency Cardozo (2021) señalan en las cartas magnas de cada país son donde se establecen los regímenes de cuidado, para el caso puntual de Colombia indican que en el artículo 1 la constitución Política de 1991 se establecen los pilares fundamentales que regulan la vida colectiva de las personas que habitan el territorio nacional, esto pilares son el respeto de la dignidad humana, la solidaridad y la prioridad del interés general. Por otra parte, las autoras indican que los cuidados son nombrados de diferentes formas en la jurisprudencia según la edad, clase o etnia/razas arraigadas en los afectos, los edadismos, los vínculos parentales, los contactos relacionales y el imperio de los familiarismos. Adicionalmente, las autoras presentan una estructura general de la oferta de cuidados para el país (ver tabla 3).

Tabla 3. Estructura general de la oferta de cuidados en Colombia

Campo de oferta	Estructura general		
Cuidado y discapacidad (servicios mediante tutela)	Sistema Nacional de Discapacidad	Instituciones sociales	Personas con discapacidad y sus familias
Cuidado y Vejez (sin ofertar servicios de cuidados; delega en las familias y las mujeres)	Centros residenciales para la persona mayor	Centros día para la persona mayor o centros vida e instituciones de atención	Centros de atención domiciliaria y Centros de teleasistencia domiciliaria. Centro de bienestar del adulto mayor y Centros diurnos
Cuidado y Enfermedad Crónica (servicios mediante tutela)	Sistema Nacional de Salud	Empresas prestadoras de salud –EPS	Instituciones prestadoras de salud –IPS-
Cuidado e Infancia	Modalidad familiar:	Modalidad comunitaria:	Modalidad Institucional:

centros de desarrollo infantil y hogares comunitarios de bienestar

hogares comunitarios tradicionales-familiares y hogares comunitarios agrupados en un mismo espacio físico.

centros de desarrollo infantil, hogares infantiles, hogares lactantes y preescolares, hogares comunitarios de bienestar —hogares múltiples, hogar comunitario de bienestar— jardín social y hogares comunitarios de bienestar- hogar empresarial

Fuente: Tomado de Dora Munevar & Yency Cardozo (2021)

Ahora, me gustaría mencionar que, durante el año 2020, Aydee Ramírez me invitó a participar en lo que sería el Movimiento de Vida Independiente de Colombia. Este se convirtió en un espacio de co-construcción y deliberación, donde las personas con discapacidad abordaban diferentes temáticas para avanzar en la vida independiente y en la aplicación de lo estipulado en la Convención de las personas con discapacidad. Este espacio me permitió conocer sobre lo que implica la vida independiente y la asistencia personal, además de los procesos de juntanza que se gestaron en medio de la pandemia.

De manera simultánea, nacía lo que sería la Red Latinoamericana de Vida Independiente - RELAVIN- donde Aydee sería la representante para Colombia. Allí participé de manera indirecta, ya que era un espacio exclusivamente para personas con discapacidad, que son líderes en sus países y han sido becarios de JICA³⁹. Aquí se abarcaban las acciones que desde cada país se habían realizado durante el mes. Cada mes Aydee mencionaba los encuentros, las propuestas y las necesidades sintientes, y, sin falta, resaltaba la carencia de protección y garantía de derechos.

Si bien existe un marco jurídico, como se menciona en el fragmento que da pie a este apartado, y ampliándolo a lo programático hay políticas, programas, proyectos y hasta presupuesto a nivel nacional, municipal, departamental y distrital, da la impresión de que solo se encuentran en el papel y no llegan a las personas con discapacidad, sumado al estigma y discriminación que está latente en los espacios de toma de decisiones, tal como lo pude notar en un encuentro de confianza⁴⁰ con un funcionario del Caribe, quien

³⁹ Agencia Japonesa de Cooperación Internacional

⁴⁰ Este encuentro se desarrolló en el marco del proyecto “Co-construcción de un horizonte regional para la apropiación social del conocimiento en disca/pacidades, corpodiversidad y corpo-disidencias en Colombia”, vinculado a las labores del Centro de Pensamiento en disca/pacidades, corpodiversidad y corpo-disidencias (CdPdi) y fue financiado por el Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación de Colombia (MinCiencias). Cabe mencionar que el proyecto fue diseñado y desarrollado por un grupo

dijo: “es que las personas con discapacidad piden mucho”. ¿Pero cómo no pedir ante el olvido, la invisibilización, el silenciamiento, el estigma y las violencias?

En el 2021, tuve la oportunidad de realizar dos seminarios en la CLACSO. El primero, sobre *Debates conceptuales y metodológicos sobre el cuidado*⁴¹ y el segundo acerca de la *Organización social del cuidado*⁴². En ambos espacios siempre pensaba en las personas con discapacidad y la manera en la que estos temas conversarían con ellos. Justamente, este es el punto que entrelaza mi experiencia como joven investigadora, como acompañante e interlocutora de Aydee y mi experiencia como coescriitora de este trabajo.

Subjetivamente, considero que lo personal es político⁴³ lo privado es político, la vida es política y el cuidado es político. Lo anterior en consideración del poder que se ejerce sobre la vida o biopoder en palabras de Foucault (1976), el cual se ejerce por medio del derecho a matar o a través de una gestión positiva de la vida, es decir, haciendo morir o haciendo vivir a las personas. Para nadie es un secreto que, para las personas con discapacidad, y especialmente para las mujeres con discapacidad, ese hacer morir o vivir se encuentra de manera disiente en las diferentes políticas, programas y proyectos. Por ejemplo, a nivel de derechos sexuales y reproductivos.

Cuando digo que el cuidado es político, me imagino que eso propio, que se da en lo privado y que sostiene la vida, requiere ser sentipensado desde la comunidad y que sin duda alguna conciernen a la vida común de manera transversal. En concordancia con ello, se encuentran las políticas de cuidado, que están en plena construcción (Batthyány,2021), y pretenden abarcar las acciones públicas que según la CEPAL (s.f) están “referidas a la organización social y económica del trabajo destinado a garantizar el bienestar físico y emocional cotidiano de las personas con algún nivel de dependencia”. Además, se menciona que estas políticas tienen en cuenta tanto a los destinatarios del cuidado, como a las personas proveedoras.

de jóvenes investigadores y profesionales provenientes de las ciencias humanas y las ciencias de la salud y se preocupa por construir y compartir espacios de co-labor y de reflexión sobre el sistema de salud y las políticas públicas en salud en el país.

⁴¹ Para ampliar la información se recomienda ver <https://www.clacso.org/debates-conceptuales-y-metodologicos-sobre-el-cuidado-2/>

⁴² Para ampliar la información se recomienda ver <https://www.clacso.org/la-organizacion-social-del-cuidado/>

⁴³ Es uno de los slogans feministas que más éxito obtuvo en la década de 1970. El cual parte de la base de la distinción entre ‘lo personal’ (“lo que es propio de la persona”, lo que concierne a la propia vida) y ‘lo político’ (“lo que es propio de la comunidad”, lo que concierne a la vida en común) es una distinción convencional y sujeta a transformaciones históricas, descubre que “las cosas más cotidianas—la forma de comer, de alimentarse, las relaciones entre un obrero y su patrón, la forma de amar, el modo en el que se reprime la sexualidad, las coacciones familiares, la prohibición del aborto— son políticas” (Foucault, 1973; Eva Parrondo Coppel, 2009).

En ese sentido, en los últimos años se han obtenido algunos avances respecto a las políticas de cuidado. De manera general, resaltan tres tipos de políticas, que incluyen la garantía, el acceso a servicios, tiempo y recursos para cuidar y ser cuidado (ver tabla 4), como a velar por su calidad mediante regulaciones y supervisiones (CEPAL, OIT, 2018):

Tabla 4. Tipos de políticas de cuidado.

Tipo de política	Descripción	Ejemplos
Recursos económicos	Son aquellas por medio de las cuales se pretende garantizar la seguridad básica de los ingresos, mediante diversas formas de transferencias sociales (en efectivo o en especie) (OIT, 2012).	<ul style="list-style-type: none"> ● En Colombia podemos encontrar a Familias en Acción, Bogotá cuidadora y subsidios. ● Pensión de sobreviviente.
Acceso a servicios	Son aquellas en las que se garantiza el acceso universal y la asequibilidad a servicios sociales esenciales (OIT, 2012). En ese sentido, se hace alusión a los servicios de atención médica (perspectiva sanitarista) y los servicios personales y ambientales ofrecidos por familias o por personal contratado en los hogares particulares, como también por las instituciones de larga estancia (perspectiva social).	<ul style="list-style-type: none"> ● Los servicios de cuidado, tanto infantil como de personas mayores. ● Programas a nivel estatal y distrital, como, por ejemplo: el programa Tú a Tú del ICBF, los centros crecer, avanzar y abrazar de la secretaría distrital de integración social.
Tiempo y recursos para el cuidado.	Son aquellas que pretenden garantizar tiempo y recurso económico para el cuidado.	<ul style="list-style-type: none"> ● Las licencias de maternidad y paternidad hacen parte de los ejemplos en esta categoría. ● Licencia por maternidad ampliada en dos semanas más para madres de personas con discapacidad, lo cual se encuentra estipulado por medio de la Ley 2114 del 2021.

Fuente: elaboración propia

Adicionalmente, en los últimos años, se han formulado proyectos de ley a favor de los cuidadores de las personas con discapacidad. No obstante, desde otra perspectiva, y con las largas conversaciones que he tenido con Aydee Ramírez, el “Nada sobre nosotros [as], sin nosotros [as]” se queda en el slogan de la convención de los derechos de las personas con discapacidad ya que como ella afirma:

*“No se reconoce la necesidad personal de dar un alto en el camino en mi vida y gritarle a la sociedad que YO SÍ PUEDO ESCOGER, SENTIR, DECIDIR Y VIVIR siendo INDEPENDIENTE, porque estamos en una sociedad que no entiende los **derechos** de las personas con discapacidad, donde las mujeres con discapacidad no pueden decidir casarse, formar un hogar, tener hijos, tener vida sexual, entre otros aspectos, porque eso no es para ellas.”* (Ramírez Aydee & Yaima Jessica, 2022).

A partir de esa y muchas otras necesidades, desde las organizaciones de personas con discapacidad se gestó el proyecto de *Ley 265: Promoción de la autonomía, la asistencia personal y la protección social de personas con discapacidad y reconocimiento de labores de cuidado no remuneradas de familiares cuidadores* (2021). De este proyecto, quiero destacar cuatro puntos. En primer lugar, como se nota en el título, se involucra a los familiares cuidadores, no como actores principales, sino entendiendo la función que ellos tienen y han tenido en la vida de las personas con discapacidad. En segundo término, se reconoce el cuidado como una labor no remunerada, lo que vuelve a generar tensión respecto al cuidado como trabajo no remunerado. En tercera instancia, aparece la apuesta y reclamo de la autonomía, la asistencia personal y la protección social de las personas con discapacidad desde sus propias voces. Finalmente, se resalta el poder de la juntanza y de la colectivización, que se materializó aquel 17 de noviembre de 2021, a las afueras del Congreso de la República de Colombia, donde múltiples activistas y su aliado(a)s acompañamos la radicación del proyecto, en la ilustración 3 se presenta una fotografía de dicho evento.

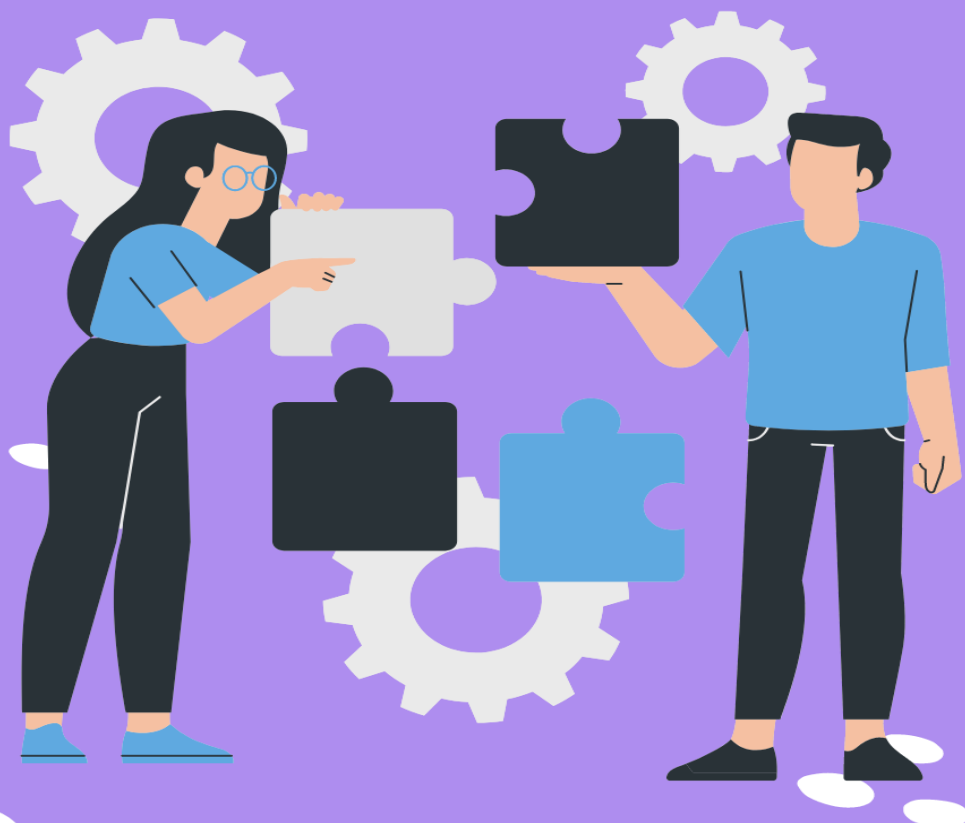
Ilustración 3. Fotografía de la radicación del proyecto de Ley 265 del 2021- Archivo personal



Fuente: registro personal

Aclaró que esta investigación no tiene un enfoque de análisis del eje programático. Sin embargo, se centró en escuchar las voces de los actores para el proceso de formación de agenda, formulación, validación y seguimiento de las políticas públicas. Dentro de las conversaciones con las ocho participantes, les consulté por cómo creían que debería ser el cuidado o la asistencia personal de las personas con discapacidad. Esta pregunta se encontraba en la categoría de cuidado-interdependencia, y para este apartado puntual permite situarnos en las primeras secciones de la formulación de las políticas públicas propuestas por Torres-Melo & Santander (2013).

Capítulo 4: Metodología de la investigación ¿Cómo transitar este camino en búsqueda de las voces?



Capítulo 4: Metodología de la investigación ¿Cómo transitar este camino en búsqueda de las voces?

Siendo consecuente con lo mencionado en el capítulo anterior, este proyecto investigativo involucró el interaccionismo conversacional sobre la vida cotidiana en la historia⁴⁴ de vida de las mujeres participantes, considerando la vida cotidiana como un espacio de construcción social, en el cual se entretajan las creaciones y prácticas culturales de los sujetos a partir de la interacción de los tiempos y lugares con la subjetividad y la realidad social (Uribe Mary, 2014).

En consonancia con lo anterior, LALIVE D'EPINAY (2008) propone que desde la sociología de la vida cotidiana se considera no solamente el actor-individuo sino los actores-colectivos para así analizar los fenómenos socioculturales. Así pues, estudiar los cuidados como ocupaciones colectivas de las mujeres con discapacidad qué han sido o son sujetos u objeto de cuidado implica un posicionamiento desde las epistemologías otras⁴⁵ las cuales interpelen las desigualdades sociales (Cely Diana & Ospina Ana, 2019), que han invisibilizado a las mujeres con discapacidad en la vida cotidiana.

En este capítulo se presenta el diseño y ruta metodológica para este estudio. Teniendo como punto de partida lo mencionado anteriormente y que permiten transitar el camino hacia la búsqueda de las voces de las mujeres con discapacidad.

4.1 Diseño metodológico

Heller (1998) indica que los hechos considerados como rutinario de la vida cotidiana pasan desapercibidos, por lo cual no suelen ser objeto de estudio, al no ser llamativos, reconocidos ni valorados.

⁴⁴ Pilar Gonzalbo (2006) menciona que la historia, sin importar su tipo, “toma en cuenta las transformaciones producidas en el tiempo y, por contraste, casos permanencia apego tradición... El objeto de la historia no es el cambio en sí mismo sino la forma en qué se producen cambios, el tránsito de una situación a otra. Al ocuparnos del cambio de las estructuras sociales se impone la necesidad de conocer a individuos que viven dentro de esas estructuras, el modo en qué ellos se reconocen a sí mismos y aceptan o rechazan la posición que les corresponde dentro del marco institucional” (p.21)

⁴⁵ Por ejemplo: las epistemologías sordas, las encarnadas, la covisualidad, las chuecas, las diversas o las corporalidades otras, provenientes de la experiencia de la discapacidad.

Lo que genera que nadie se realice preguntas sobre estos (Wolf, 1979), ya que se asumen como obvios⁴⁶ y normales a lo largo del transcurso de la vida.

No obstante, como Terapeuta Ocupacional me moviliza la ocupación humana y el desempeño ocupacional de las personas, esto, pasando por lo que podría ser la historia ocupacional o el análisis de actividad hasta la co-construcción e investigación que fortalezcan los conocimientos de la Terapia Ocupacional, una la cual sea desde el sur, anticapacitista y decolonial, rescatando la vida cotidiana como un acto creativo (Plata Raquel, 2014), de resistencia y valiosa para las personas, las cuales brindan sentido y significado a la existencia misma.

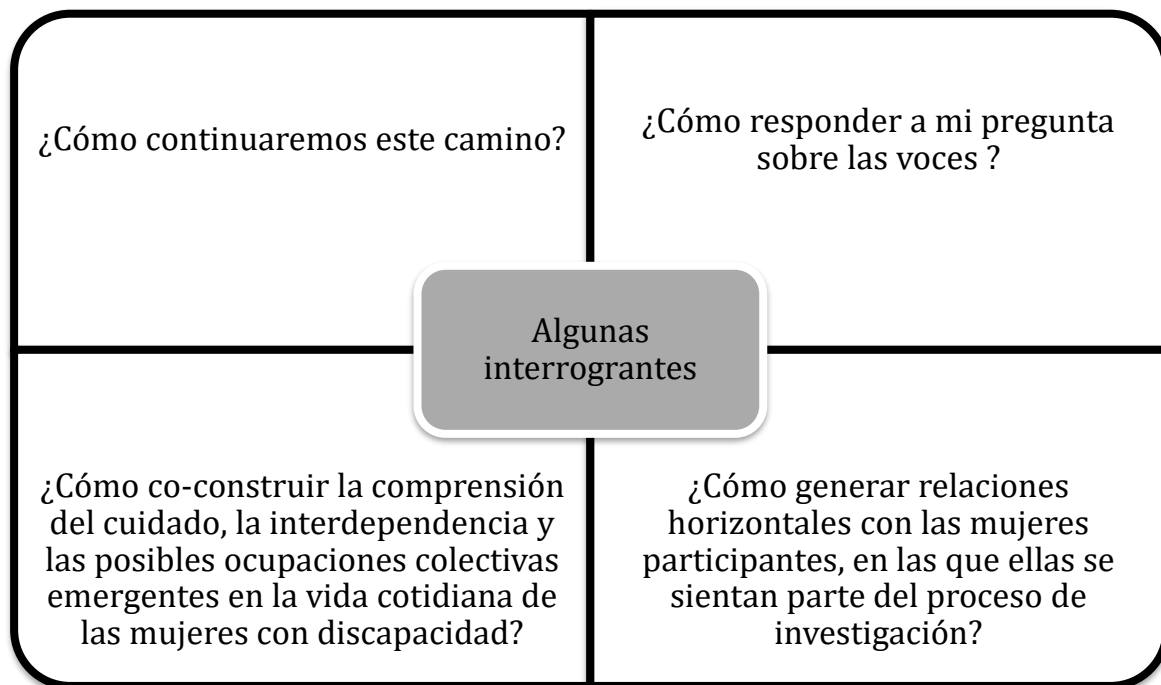
Ahora bien, esta investigación me llevó a pensarme en los cuidados como ocupaciones colectivas, las cuales se realizan en esa vida cotidiana, lo anterior, desencadenó una serie de preguntas y subpreguntas, algunas de estas interrogantes fueron:

- ¿Cómo continuaremos este camino? En plural, porque este trabajo se co-construyó junto con las mujeres participantes.
- ¿Cómo responder a mi pregunta sobre las voces?, recordemosla ¿Dónde están las voces de las personas que reciben el cuidado?
 - ¿Quiénes son esas mujeres?
 - ¿Cómo invitar y conversar con las mujeres?
 - A ellas ¿Les interesa conversar conmigo?
- ¿Cómo co-construir la comprensión del cuidado, la interdependencia y las posibles ocupaciones colectivas emergentes en la vida cotidiana de las mujeres con discapacidad?
 - ¿Qué y cómo preguntar?
- ¿Cómo generar relaciones horizontales con las mujeres participantes, en las que ellas se sientan parte del proceso de investigación?
 - ¿Cómo generar espacios de confianza?
 - ¿Cómo hacer justicia a sus voces, experiencias y sentires?

⁴⁶ Autores como Canales Cerón (1995); Salgueiro (1998), Hortensia Cuéllar(2009), Maricela Perera (2012), Sierra (2013), entre otros han abordado la obviedad dentro de la vida cotidiana, indicando que es de manera general el proceso por medio del cual el ser humano se acostumbra, naturaliza, normaliza y automatiza la ejecución de las diferentes actividades de la vida diaria, las relaciones que se vinculan a las mismas y las necesidades para básicas.

Estas preguntas se intercomunican entre sí, como se evidencia en la ilustración 4 siguiente:

Ilustración 4. Relación entre las interrogantes emergentes en el proceso metodológico



Fuente: elaboración propia

Para contestar estas preguntas, es importante recalcar que esta investigación es de carácter cualitativo, lo cual quiere decir que se orientó a comprender las experiencias y puntos de vista de las mujeres con discapacidad, valorando los procesos destacados en los fenómenos observables, lo que permitió entender sus dimensiones internas y externas, desde las propias palabras de las mujeres y la conducta observable. Esto, de acuerdo con el postulado de Taylor & Bogdan (2000). De igual manera, Irene Vasilachis (2006) afirma que este tipo de investigación se interesa por:

... "la vida de las personas, por sus perspectivas subjetivas, por sus historias, por sus comportamientos, por sus experiencias, por sus interacciones, por sus acciones, por sus sentidos, e interpreta a todos ellos de forma situada, es decir, ubicándolos en el contexto particular en el que tienen lugar" (p.33).

Por su parte, Margarita Villegas & González (2011, p. 48) explica que “lo que caracteriza la investigación cualitativa no es la perfección forzada sino la honestidad, la rigurosidad metódica, la reflexión crítica y permanente desde y sobre lo cotidiano”.

Lo descrito responde a mi sentir, ya que me interesan las vidas de las mujeres con discapacidad, sus subjetividades, sus historias de vida, su cotidianidad, sus experiencias encarnadas, sus acciones, sus luchas, sus resistencias y sus agencias, desde sus voces y de lo que deseen compartir conmigo y con quienes lean este documento.

Mi apuesta es, en un primer momento, interpelar, cuestionar y co-construir con ellas una comprensión de los cuidados como ocupaciones colectivas. En un segundo momento, pretendo realizar la descripción, el análisis y la reflexión sentipensada desde y con las voces de las mujeres con discapacidad que decidieron acompañarme en el proceso.

Además, la investigación es de tipo exploratorio, ya que no se cuenta con investigaciones que examinen los cuidados como ocupaciones colectivas desde las voces de las mujeres con discapacidad. Así pues, se espera que la investigación prepare el terreno para futuros trabajos de este estilo.

Durante el proceso, busqué involucrar a las mujeres con discapacidad, por medio de conversaciones cordiales individuales, en las que se sostuvieron diálogos a profundidad ⁴⁷en torno a su vida cotidiana, el cuidado, la autonomía, la independencia y la interdependencia. Igualmente, busqué sostener principios de horizontalidad, reciprocidad y diálogo, donde ambas -investigadora y mujeres participantes- logramos llegar a una nueva mirada, tal como lo propone Corona & Kaltmeier (2012).

Por otra parte, la investigación pretendió ser colaborativa, donde las participantes, como investigadoras que son, se implican en ciclos de reflexión y experiencia, (Finaly, 2003, citada por de la Cuesta-Benjumea, 2011).

Y es que realizar una investigación cualitativa conlleva comprender la práctica social la cual se quiere abordar, en este caso los cuidados como ocupaciones colectivas, esto desde la cotidianidad de las

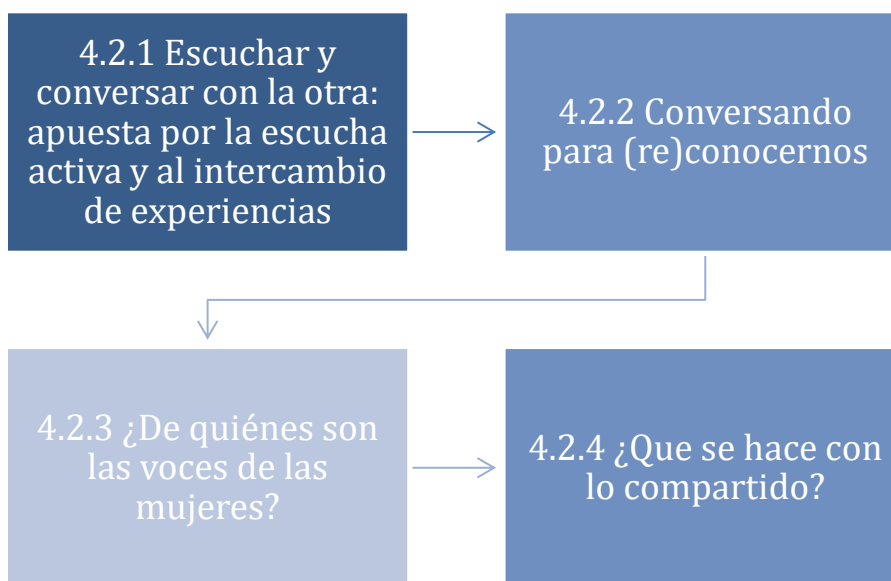
⁴⁷ De tal manera, que el ejercicio de la escucha y la con-versa posibilitará una acción de reflexividad, por parte de la investigadora, las mujeres participantes y la audiencia, esto teniendo en cuenta que la “reflexividad es una herramienta para analizar cómo la subjetividad y la intersubjetividad influyen en el proceso de investigación” (Finaly, 2002 citado por de la Cuesta-Benjumea, 2011, p. 164).

mujeres con discapacidad que participaron en este proceso, el análisis de las diferentes experiencias vividas, los actores y las percepciones sobre el cuidado, la independencia y la autonomía. En consonancia con lo anterior, esta investigación tiene un “diseño flexible recogiendo información considerada pertinente en ambientes naturales” (Melero, Noelia, 2012). Contó con los diálogos a profundidad y el análisis de los discursos y las narrativas de vida como herramienta principal para la recolección de la información y, considerando qué este tipo de análisis pretende según Fraser (2003) reconocer “las luchas a favor del reconocimiento de la diferencia” con una perspectiva crítica y decolonial, se realizó la descripción e interpretación de las categorías para co-construir nuevos conocimientos a partir de las voces de las mujeres con discapacidad que han sido sujetas u objetos del cuidado, lo que permite visibilizar los cuidados como ocupaciones colectivas.

4.2 Ruta para realizar las conversaciones

En concordancia con lo anterior, el proceso de investigación tuvo en cuenta el interaccionismo conversacional para el intercambio de saberes y la construcción de la comprensión de los cuidados como ocupaciones colectivas. Por lo cual fue necesario generar una ruta metodológica por medio de la cual se escuche, converse, conozca y sistematice la información, tal como se presenta en la ilustración 5.

Ilustración 5. Ruta metodológica para las conversaciones



Fuente: elaboración propia

A continuación, se amplía la información de cada uno de los pasos de la ruta metodológica:

4.2.1 Escuchar y conversar con la otra: apuesta por la escucha activa y al intercambio de experiencias

El proceso investigativo trajo consigo el reto de buscar formas otras para la recolección de información, una manera que fuera amena, cercana y horizontal. En este sentido, las conversaciones cordiales, los diálogos a profundidad y la escucha activa resultaron ser el mejor método para esta investigación, ya que considerando la propuesta del interaccionismo conversacional (Quijano, 2016) se buscó generar diálogos horizontales, para que emergieran las voces de las mujeres participantes y que a través de la escucha activa se permita el intercambio de saberes, experiencias y conocimientos alrededor de la cotidianidad y el cuidado.

A través de esta técnica se pretendió generar un espacio de confianza en el cual se desestructurará la lógica de la 'experta' y el 'lego' para construir ambientes horizontales en los que las mujeres participantes se logran sentir seguras, escuchadas, situadas, dignificadas y acogidas dentro de la investigación. En ese sentido, las mujeres narraron sus experiencias encarnadas, a partir de métodos narrativos que permitieron oír sus voces, confrontando a la colonialidad y a los sistemas tradicionales de investigación académica tal como lo sugiere Barton (1998).

De igual manera, se buscó generar aproximaciones desde lo planteado por la fenomenología. Se pretendió comprender el cuidado como un fenómeno social que se desarrolla en la cotidianidad. Acorde con lo anterior, Jack Douglas apunta que las fuerzas que mueven a los seres humanos como seres humanos y no simplemente como cuerpos humanos... son "materia significativa" [ideas, motivos internos y sentimientos] (Quecedo & Castaño, 2002), así como la experiencia vivida o la "estructura del mundo de la vida" como lo propone Heidegger (citado por Sandoval, 2002). De este modo, se tuvo en cuenta los cuatro "existenciales" básicos para el análisis desde la fenomenología, los cuales son: el espacio vivido (espacialidad), el cuerpo vivido (corporeidad), el tiempo vivido (temporalidad) y las relaciones humanas vividas (relacionabilidad o comunalidad) (Van Mannen, 1990, citado por Sandoval, 2002); todo esto en relación con la experiencia encarnada de las mujeres con discapacidad y los cuidados como ocupaciones colectivas.

Finalmente, me gustaría señalar que la presente investigación se propuso trabajar desde la epistemología encarnada⁴⁸, otras ⁴⁹y desde el sur⁵⁰. De esta manera, lo vivido y sentipensado en relación con los cuidados como ocupaciones colectivas desde las voces de las mujeres con discapacidad llevó a comprender a las mujeres dentro de los marcos de referencia de ellas mismas (Taylor y Bogdan, 1987, p. 8).

4.2.2 Conversando para (re)conocernos

La recolección de información se realizó a través de la técnica de conversaciones cordiales, en las que primó el diálogo a profundidad, para reconocer las historias de vida, experiencias y opiniones, en búsqueda de visibilizar el cuidado, sus dimensiones y posible colectivización.

Las conversaciones cordiales⁵¹ son:

[...] la conversación entendida como la acción y el efecto de reunirse, dar vueltas y rumiar el conocimiento, se contrapone al monólogo y al diálogo direccionado de los discursos magistrales y de los expertos iluminados. Se trata de la conversación o del versar-con en tanto medio para la

⁴⁸ Merleau-Ponty propone una Fenomenología de la percepción, en la cual se afirma que el cuerpo “no es una acumulación de partículas cada una de las cuales se quedaría en sí, o un entrelazamiento de procesos definidos de una vez por todas –no está donde está, no es lo que es– puesto que le vemos segregar en sí un sentido que no le viene de ninguna parte, proyectarlo en sus inmediaciones materiales y comunicarlo a los demás sujetos encarnados” (M. Merleau-Ponty, Fenomenología de la percepción, Barcelona, Planeta, 1993, p. 214.)

⁴⁹ Está propuesta emergen del seminario de investigación de la Maestría de Discapacidad e Inclusión Social, desde el año 2015, donde la experiencia permitió que se expandiera y generar la co-construcción con estudiantes de las cohortes IX (2016) y X (2017), donde ellos involucraron otras subjetividades en términos de organizaciones, activistas, investigadoras e investigadores situados y en desobediencia epistémica (De Souza, 2008). Con el trabajo colectivo, se lograron diálogos con el conocimiento socialmente disponible en diversas latitudes: Colombia, América Latina, Norte geopolítico, África subsahariana y Sudeste asiático, además de dar forma y contenido a lo que se denomina epistemologías otras. Dora Munevar y Ana Gómez (2019) proponen “interrogar los modos de conocer e investigar que se han aprendido a lo largo de la vida académica ya que es urgente resituarse como subjetividades cognoscentes/cognoscientes, disponerse a contribuir a los cambios en los modos de hacer investigación crítica e intercambiar saberes más que desplegar experticias para reconocer los aportes de las epistemologías otras.” (p. 52)

⁵⁰ Uno de los principales referentes teóricos de esta corriente de pensamiento es el pensador e investigador portugués Boaventura de Sousa Santos (2011), quien indica que, desde las epistemologías del sur, se ponen en evidencia la injusticia cognitiva, es decir, la injusticia entre conocimientos, la idea de que existe un solo conocimiento como válido, producido como perfecto en gran medida en el Norte Global”

⁵¹ Las conversaciones cordiales podrían considerarse como entrevistas a profundidad las cuales se describen como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas, son flexibles y dinámicas. Taylor y Bogdan (2002) las definen como: "reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes de sus experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”.

conversión o la transformación y para el reconocimiento del otro con capacidad de interlocución y posibilitador del aprendizaje o del aprender como acto (Quijano Valencia, 2016: 38).

En ese sentido, se buscó el reconocimiento de la otra, mediante el reemplazo del concepto de objeto de investigación por el de sujeto, lo que genera co-construcción, a partir del compartir experiencias y formas de ver el mundo, puesto que “son alternativas deliberantes basadas en relaciones horizontales que superan el binarismo sujeto y objeto de investigación y se aproximan a construcciones dialógicas entre quienes participan” (Munévar & Gómez, 2014, p. 25).

Para llevar a cabo esta técnica, se diseñó la matriz preguntas orientadoras para realizar las conversaciones cordiales siguiendo un orden lógico, el cual permitió abordar las categorías de identidad, vida cotidiana, cuidado e interdependencia, vida cotidiana y ocupaciones colectivas, a las cuales se le planteó un objetivo que diera respuesta a la intencionalidad de la categoría, garantizando la coherencia de las preguntas (Ver tabla 5).

Tabla 5. Matriz de preguntas para conversaciones cordiales

MATRIZ DE PREGUNTAS PARA CONVERSACIONES CORDIALES.		
CATEGORIA	OBJETIVO	PREGUNTA
Identidad	Identificar y caracterizar a las mujeres participantes en el proyecto de investigación-	¿Cómo te llamas?
		¿Qué me quieres contar sobre tí?
		¿Cómo te podrías describir?
		¿Cuál es tu nivel educativo? ¿Te gustaría alcanzar otro nivel? ¿Por qué?
		¿cómo te ves a ti mismo?
		¿Con quién compartes?
		¿Quiénes conforman tu familia?
		¿Cómo es tu relación con los miembros de tu familia?
Vida cotidiana	Describir las experiencias de cuidado en la cotidianidad de las mujeres con discapacidad a lo largo de su historia de vida.	¿Qué actividades haces en un día cotidiano? ¿Existe alguna variación durante el fin de semana o en alguna época del año?
		¿Por favor, me podría contar su día de ayer, lo que Ud. hizo?
		¿Cómo era un día tuyo cuando eras niña(o) y adolescente?
		Me podrias contar un día tuyo desde que despiertas hasta que te acuestas (de niño, de

		<p>adolescente y de adulto). Ha existido algún cambio a lo largo de tu vida.</p> <p>¿Qué actividades haces con mayor frecuencia? ¿Necesitas algún tipo de apoyo para hacerlas?</p> <p>¿Cuál es la actividad más importante para ti?</p> <p>¿Hay alguna actividad que te gustaría hacer y no has hecho? ¿Cuál es el motivo?</p> <p>¿Cuál es tu experiencia más triste/frustrante/vergonzosa de tu vida y en algún espacio en específico?</p>
Cuidado - interdependencia	Analizar los significados y percepciones de las mujeres con discapacidad respecto al cuidado, la independencia y autonomía.	<p>¿Qué se te viene a la cabeza al escuchar la palabra cuidado?</p> <p>¿Qué piensas del cuidado?</p> <p>¿Quién te cuida en la actualidad? ¿Quien o quienes te han cuidado?</p> <p>¿Cuál es el cuidado para ti?</p> <p>¿Cómo es la relación con tu cuidador/a?</p> <p>A lo largo de tu vida ¿Tuviste un/a cuidador/a principal?</p> <p>¿Alguna vez cuidaste a alguien más? ¿Cómo fue esa experiencia?</p> <p>¿Qué tipo de cuidados has tenido a lo largo de tu vida? ¿Cómo participas en el mismo?</p> <p>Para ti ¿Que es la independencia y la autonomía? ¿De qué manera decides sobre los cuidados que se te brindan?</p> <p>¿Cómo crees que debería ser el cuidado/asistencia de las personas con discapacidad? ¿Qué le dirías a las personas que te han ayudado con tus actividades de la vida diaria, para que mejoren su atención y apoyo?</p> <p>¿Cómo ves el tema del cuidado de las personas con discapacidad en el país?</p> <p>¿Existe algo que no te guste de la manera en la que te cuidaron o te cuidan actualmente?</p>
Ocupaciones colectivas	Visibilizar las posibles ocupaciones colectivas que se encuentran en la cotidianidad del trayecto de vida de las mujeres con discapacidad.	<p>Perteneces a algún grupo o colectivo</p> <p>¿Qué actividades sueles realizar? ¿Con quién las realizas y cuál es el sentido de estas?</p> <p>¿Tienes alguna filosofía de vida? ¿Alguien más comparte tu filosofía?</p> <p>¿Tienes alguna participación en tu comunidad? ¿Como es dicha participación?</p> <p>¿De las actividades que tú haces cuales las realizas solo y cuales en grupo?</p>

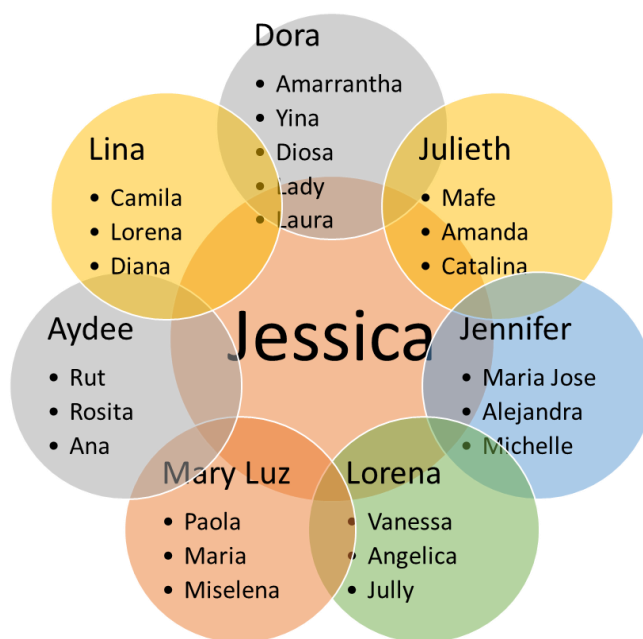
Fuente: Elaboración propia

4.2.2.1 Invitación para conversar

Era necesario generar una invitación a conversar con las mujeres con discapacidad, que como lo mencioné en capítulos anteriores son “cercanas” a mí. Por lo cual, me coloqué manos a la obra en generar un listado a partir de mis contactos, esta actividad me permitió reconocer la gran red de mujeres con y sin discapacidad que se encuentran a mi alrededor. Además, me recordó a un ejercicio realizado dentro del curso de “*Organización social del cuidado*” en el cual se invitaba a ubicarse en el centro de una hoja en blanco y desde allí identificar las personas que se encuentran inmersas en el cuidado. Para este caso buscaba identificar a las mujeres con discapacidad a quienes les podría proponer participar en esta investigación.

Una vez, se contó con los nombres de las mujeres con discapacidad, se procedió a realizar el contacto vía Whatsapp, correo o llamada con las mujeres más allegadas a mí, para contarles el proceso y preguntarles si se encontraban interesadas en participar o si conocían a otras mujeres con discapacidad, es decir, la invitación se realizó por medio de la técnica muestreo de bola de nieve o cadena⁵² (Ver ilustración 6). Por medio del voz a voz, contacté con diferentes mujeres, unas más allegadas que otras, y logré escuchar sus voces, sin intermediarios que pudieran influir en la historia de vida. Más adelante, en los resultados, se encontrará información sobre ellas.

Ilustración 6. Técnica de bola de nieve o cadena



Fuente: Elaboración propia

⁵² Considerada como técnica en donde se identifican los casos de interés a partir de alguien que conozca a alguien que puede resultar un buen candidato para participar (Martínez, 2012)

Es pertinente resaltar que durante el proceso surgieron algunas inquietudes por parte de las mujeres, por ejemplo:

- ¿Por qué yo?
- ¿Por qué serán sólo mujeres?
- ¿Por qué sobre el cuidado?
- ¿Cuánto tiempo me tomará?
- ¿Debo desplazarme a algún lugar?
- ¿Cuál será la modalidad⁵³?
- ¿Puedo seguir en comunicación con Jessica⁵⁴?
- ¿Debe aparecer mi nombre?
- ¿Puedo tener acceso a los avances?
- ¿Se me va a socializar el trabajo final?
- ¿Me invitarán a la sustentación?

Así mismo, las mujeres mencionan algunas situaciones que presentaban y las cuales dificultaba su participación, tal como es el caso de los tiempos, los espacios, las ocupaciones, las demás personas, en palabras de Pilar Gonzalbo (2006) el ritmo de la vida cotidiana en el cual como personas nos encontramos inmersos. Posterior a responder dichas inquietudes, dudas y sugerencias, el grupo se redujo a 8 mujeres interesadas, con quienes se coordinó espacios, modalidad y tiempos, siendo como investigadora flexible⁵⁵ y ajustandome a los referido por las mujeres, por lo cual, se acordaron encuentros presenciales o virtuales en el horario que les fuera más conveniente, de igual manera, se mencionaron varias fechas tentativas.

Esta flexibilización trajo consigo aspectos positivos, ya que las mujeres se sintieron parte de la investigación y reconocían la importancia de respetar sus tiempos y la cercanía con la investigadora. No obstante, también generó cambios en la propuesta metodológica de recolección de información, ya que no fue posible realizar grupos focales, debido a que resultó difícil coordinar 8 ritmos de vidas diferentes, por lo cual, el proceso se realizó una a una, donde en cada espacio se abordaba lo conversado con las otras mujeres. Es importante señalar que el medio de comunicación principal con las mujeres fue Whatsapp, por medio del cual no solo se acordaron los encuentros, sino que, se contaban los avances, las pausas, las dificultades y se brindaba apoyo moral.

⁵³ Esto hace alusión a lo presencial o virtual.

⁵⁴ Teniendo en cuenta la relación de poder/saber que generan los espacios de rehabilitación algunas de las mujeres se referían a mí como la doctora, la profe, la terapeuta, entre otros.

⁵⁵ Teresa Gonzalez-Gil (2009) indica que dentro de la metodología de la investigación cualitativa se destaca el dinamismo y flexibilidad en el proceso, esto debido a "*la naturaleza de los fenómenos a los que nos acercamos desde la investigación cualitativa requiere de esta flexibilidad y dinamismo para que el proceso de investigación se vaya ajustando a las propias necesidades de la realidad estudiada*"(p.121)

4.2.3 ¿De quiénes son las voces de las mujeres?

Después de muchos caminos y conversaciones con las mujeres, como se mencionó en el apartado anterior se logró establecer un grupo base de 8 mujeres con discapacidad, que han sido o son sujetas u objeto de cuidado, el proceso participación fue completamente voluntario y dependió del interés y motivación en hacer parte, por lo cual este proyecto de investigación no contó con criterios de inclusión o exclusión, ya que no sé espero un tipo específico de participantes, sino que se contó con diversidad, el interés y la motivación de participar en la investigación. Se utilizó el principio de saturación de la información⁵⁶, el cual es entendido como el momento en que, después de la realización de un número de entrevistas, para este caso conversaciones cordiales, el material cualitativo deja de aportar datos nuevos, cuando se llegue a este momento se dará cierre a la recolección de información. Otra forma de decirlo es que la Saturación Teórica es el punto al que se llega cuando “la información recogida resulta sobrada en relación con los objetivos de investigación. Esto es, nuevas entrevistas no añaden nada relevante a lo conocido” (Vallés 2009, p. 68). En las siguientes páginas presentaré a las mujeres que quienes converse en este proceso investigativo.

4.2.3.1 (Re)conociendo a las mujeres: conversaciones en confianza

Aunque yo sea quien digite cada una de las letras, soy un entramado de conversaciones, charlas, momentos compartidos, memorias propias y compartidas, lecturas, preguntas, cuestionamientos, discusiones con diferentes personas e intereses propios que me han llevado a escribir este texto. Los siguientes apartados pretenden reconocer y hacer justicia a la vida misma de las mujeres que me abrieron su vida e intimidad, así como reconocer mi propia voz y sentires sobre la vida compartida, la construcción de conocimiento y la importancia de escuchar esas voces otras.

Las participantes son mujeres colombianas, de diferentes edades, niveles académicos, con diferencias y similitudes en sus áreas de ocupación. Son mujeres que se presentaron a su manera y rescataron lo que para ellas era importante, pero además son mujeres a quienes conozco, admiro y aprecio. Son mujeres a quienes la vida, la Terapia Ocupacional y la Maestría en Discapacidad e Inclusión social me permitió conocer, con quienes pude conversar, interpelar y reflexionar de manera constante. Tuve la oportunidad de conversar con ocho mujeres, que podrán conocer por medio de sus voces,

⁵⁶ Esto también se conoce como saturación teórica, la cual es una propuesta de Glaser y Strauss en 1967

además de un pequeño contexto de nuestra historia juntas. En la ilustración 7 se presentan las cualidades mencionadas por ellas.

Ilustración 7. Nube de palabras que describen a las mujeres participantes.



Fuente: Elaboración propia

Ahora, en la tabla 6 se presentan los datos generales de las ocho participantes, es decir, se encuentra la manera en la que ellas querían ser nombradas en este trabajo, posteriormente, se encuentra la edad, donde es posible identificar que el rango de edad es de 24 a 51 años; seguido se encuentra el tipo de discapacidad, los roles que desempeñan las mujeres; por otra parte, se menciona con quienes viven. Finalmente, se encuentra el nivel de escolaridad y la ocupación actual. Es necesario mencionar, durante de la construcción de la tabla se conversó con las mujeres participantes para que ellas corroboraran la información y brindarán sus sugerencias, en este sentido, Manigua indicó que para ella era importante que ciertos aspectos se mencionaran de manera general, esto para proteger el anonimato y confidencialidad de la información, y para que ellas no fueran reconocidas fácilmente.

Tabla 6. Datos generales de las participantes.

Participante	Edad	Tipo de discapacidad	Roles	Vive con	Escolaridad	Ocupación actual
Manigua	26	Psicosocial	Hija, hermana, tía, prima, pareja, amiga, estudiante, trabajadora.	Mamá, gato	Estudiante de posgrado.	Trabajadora en zonas rurales Maestrante
Tatiana	43	Psicosocial	Madre, hija, hermana, tía, pareja, amiga, trabajadora.	Hijo	Bachiller	Trabajadora Ama de casa
July	35	Física	Hija, hermana, tía, cuñada, amiga, trabajadora.	Perra	Profesional	Trabajadora Ama de casa
Aydee Ramirez	51	Física	Hija, activista, lideresa, artista, trabajadora.	Mamá	Primaria sin completar	Pintora con la boca Activista
Lucrecia	24	Emergente ⁵⁷	Hija, hermana, tía, cuñada, bailarina, artista, trabajadora, estudiante.	Mamá, papá, hermanas, sobrina, sobrino y cuñado	Estudiante de pregrado	Trabajadora Bailarina Estudiante

⁵⁷ Fox y Kim (2004), son quienes han definido las discapacidades emergentes las cuales son resultantes de causas o enfermedades recientemente desconocidas o definiciones ampliadas de discapacidad. Indican que estas condiciones emergentes pueden incluir factores como “enfermedades ambientales, síndromes de movimientos repetitivos, deficiencias autoinmunes y condiciones psicológicas y comportamentales relacionadas con pobreza y violencia” (p. 329).

Vanessa	28	Múltiple (Física y cognitiva)	Hija, estudiante.	Mamá y papá	Estudiante de pregrado	Estudiante
Pegote	26	Física	Hija, hermana, estudiante, bailarina.	Mamá, papá y hermana	Bachiller	Bailarina Estudiante
C.D	28	Sensorial-visual	Hija, hermana, tía, estudiante, activista.	Mamá, papá y perra	Estudiante de pregrado	Estudiante

Fuente: Elaboración propia

No obstante, la anterior la tabla no refleja los sentires, trayectos y memorias entrecruzadas entre las participantes y yo. Por tal motivo, a continuación, cada una responderá qué consideran pertinente contar sobre ellas. Justo después, encontrarán mi relato sobre nuestro vínculo:

La primera mujer es Manigua⁵⁸ (Ver anexo 8.2.1), Ella indica que le gusta que la nombre así. Manigua se describe así:

“...soy profesional en salud, que no le gusta mucho el tema de la salud (*risas*), pero actualmente me he ido por temas de la investigación social y estoy acá en mi territorio. Soy del Caquetá, volví después de muchos años de no estar, aunque con la diferencia de que antes vivía con mi papá y mi mamá, y ahorita solo está mi mamá, porque mi papá falleció, y también esta una primita. Tengo 26 años (*risas*). Soy estudiante de posgrado y la idea es seguir y seguir avanzando lo más que pueda en este trayecto, desde que dé la vida y la salud mental para poder lograr un doctorado más adelante”.

Mi historia con Manigua comienza de manera distante en el pregrado, por allá en el 2013. La recuerdo, seguramente de las clases de anatomía, de los pasillos de la facultad y de algún otro espacio dentro de la universidad. Ya en el posgrado, en el 2019, los caminos se unieron un poco más, cuando cursamos el primer año juntas. Por ende, estuvimos muchos viernes juntas, en los que celebramos, reflexionamos, reímos y lloramos, junto con nuestros compañeros y compañeras en el marco de la maestría. Durante el 2020, estuvimos un tanto alejadas, pero teníamos conversaciones esporádicas para saber la una de la otra. Para el 2021, el proyecto “Co-construcción de un horizonte regional para apropiación social del conocimiento en dis/capacidades, corpo-diversidad y corpo-disidencias” nos unió nuevamente para hablar, conversar, reflexionar, investigar, pero sobre todo para co-construir en co-labor nuevos caminos a nivel profesional y personal. Este espacio me permitió conocer más a M.C y tratar de acompañarla en algunas situaciones que vivió. Con M.C he compartido diferentes experiencias, espacios, hemos hablado, escrito y sentipensado juntas.

La segunda mujer es Tatiana (Ver anexo 8.2.2). ella señaló lo siguiente acerca de sí misma:

“Me llamo Tatiana. Soy una persona que veo por mí. No estoy muy segura, pero creo que fui diagnosticada con espectro autista, supongo que Asperger. No estoy segura, porque soy

⁵⁸ Los nombres de las participantes co-investigadoras de esta investigación, los de otras personas mencionadas en los relatos, y los de algunos lugares e instituciones han sido cambiados con propósito de confidencialidad, para este proceso ellas participaron e indicaron los nombres que les gustaría.

una tesa para las matemáticas desde pequeña. Tuve incluso estudios universitarios, estuve hasta quinto semestre de ingeniería de sistemas. Hubo cosas con las que me bloqueé, porque había temas más complejos, más allá de lo que sé y no daba con la programación orientada a objetos; es una materia bastante complicada, generalmente la desarrollan mejor los hombres que las mujeres. El asunto es que no pude pasar, renuncié a la carrera, pero no dejé de estudiar y comencé con mi estudio de diseño gráfico, porque vengo de una familia que se metió en el área del diseño. Yo trabajaba en ese entonces en una impresora digital, significa que el trabajo me lo requería. Comencé a estudiar diseño gráfico y, por cosas de la vida, me faltaron tres materias para terminarlo (risas). No se me dio graduarme y comencé a trabajar con una distribuidora navideña, hasta el momento yo estoy en esa distribuidora trabajando. No estoy interesada en culminar mis estudios, porque ahorita la prioridad es con mi hijo. Ya ahora es muy complicado y llegar cansada del trabajo. Tengo que dar prioridad a lo que es de primera mano. Por ejemplo, yo no puedo dejarlo solo. Si él comienza a estudiar, supongamos que va a empezar a estudiar, yo tengo que ayudarlo a hacer las tareas, a estar con él. Si comenzamos con las terapias, también. Entonces, es un tiempo que no tengo para ponerme a estudiar.

Soy una persona muy nerviosa. Tengo episodios donde no me doy cuenta y estoy hablando sola en un momento. Tengo mañas y hago muecas feas y no me doy cuenta. Soy una persona acelerada cien por ciento. Me encanta caminar, es algo que me gusta. Me gustan mucho los deportes, por lo menos lo que es caminar jornadas extensivas me fascina, la bicicleta me encanta, me encanta estar haciendo juegos con números.

Me gusta mucho la observación, qué zapatos tiene, qué persona, cómo lo visualizo, y según los zapatos, sé quién es. Miro a las personas como están vestidas y lo anoto; tengo prácticamente memoria fotográfica. Me aprendo muy rápido los lugares por la fotografía: por donde yo vaya pasando sé cómo es y cómo debo seguir. Me lo facilita mucho las matemáticas, demasiado, puedo hacer sumas largas sin calculadora y eso es anormal en una persona ahora, mientras que yo todavía cuento con las manos.

No tengo paciencia, es difícil, no convivo con mucha gente, no me gusta, soy muy solitaria. Cuando la gente deja ver que tuvo un error, yo corto con esa persona y la alejo, totalmente. A mi mamá no, pero yo la trato casi duro, porque lo requiere. Pero por ejemplo a mi esposo sí lo voy sacando de mi casa”.

Mi historia con la señora Tatiana inicia en el 2019 de manera indirecta, por medio de su hijo Nicolás y por su pareja. Digo indirecta, porque fue hasta el año 2020 que la pude conocer. Hasta ese entonces, sabía que Nicolás tenía una mamá. No obstante, durante el tiempo en que fui una de sus terapeutas de manera presencial, me relacioné especialmente con su abuela, quien me decía que la mamá estaba trabajando. Para el 2020, en la pandemia mundial, fui nuevamente la terapeuta de Nicolás, pero ahora en modalidad de tele consulta, lo cual permitió que ingresara a la intimidad de su casa, conocer y ver por primera vez a la señora Tatiana y conversar con ella, del proceso terapéutico de Nicolás, del interés de Nicolás, de las relaciones familiares, de sus luchas y un poco sobre ella. La señora Tatiana acompañó por varios meses el proceso terapéutico. Recuerdo que era una de las mamás más cumplidas y comprometidas, era exigente, preguntaba, proponía, buscaba alternativas y llevaba el orden de las guías. Sin embargo, las obligaciones económicas la llevaron a volver al trabajo presencial. En ese momento, reapareció la abuela de Nico, la señora Y. Con ella también hablé bastante, y dentro de las cosas que más recuerdo, es su anécdota respecto al cuidado de su hija Tatiana. En resumen, era como si la vida le estuviera devolviendo o reclamando algo, ya que fue su mamá quien estuvo al tanto del proceso de Tatiana. Ella tenía algo y presentaba ciertas dificultades, pero nunca se tuvo un diagnóstico. Para el 2021, decidí contactarme con la señora Tatiana para este proceso investigativo.

La tercera mujer es July (Ver anexo 8.2.3). Ella nos cuenta lo siguiente:

“Mi nombre es July. Soy psicóloga y tengo treinta y cinco años. Vivo sola. Tengo una perrita, se llama Lupita, es una perrita adoptada de la calle. En este momento estoy desempleada, pero por lo general he trabajado en empresas del distrito y siempre me he considerado una persona que me hago a la normalidad, teniendo en cuenta que soy una persona con discapacidad motora, pero no cognitiva.

Soy una persona extrovertida, rumbera, amigüera, liberal diría, de mente abierta. Yo siempre había querido estudiar neuropsicología clínica, porque he tenido muchísima fascinación por los temas neurológicos, obviamente por el trauma craneoencefálico que tengo. Se me olvidó mencionar que tengo secuelas de un disparo en la cabeza desde los catorce años de edad. Fue un accidente casero y quien me disparó fue mi hermano, que en esa época tenía diez años. Vivíamos en el llano, en la época de la violencia y teníamos que estar protegidos, obviamente por los temas políticos y económicos de la zona. Levantó la pistola del escolta y me disparó la bala en la cabeza. Desde ese momento soy una persona en situación de discapacidad, afortunadamente dentro de lo que me pasó estoy súper bien a nivel cognitivo, a nivel físico

también, aunque tengo mi limitación de tipo motora. Afortunadamente puedo caminar y me puedo desenvolver dentro de todas las áreas de mi cotidianidad.

A nivel emocional, soy una persona emocionalmente estable, soy lesbiana, lesbiana treinta y cinco años. Soy una persona que no anda por ahí con cualquier persona, soy económicamente estable, siempre ahorro muchísimo, eso me permite aprovechar ciento por ciento las oportunidades económicas y por lo general no me gasto todo lo que gano. A nivel económico podríamos decir que soy una persona exitosa y próspera, no a nivel de seguridad económica de toda la vida, por eso necesito trabajar, pero soy una persona económicamente estable.

A nivel social, soy una persona muy solitaria, mi grupo de amigos es muy reducido, aprovecho más los tiempos de soledad. Soy una mujer autosuficiente, vivo sola, pago arriendo, un arriendo de aproximadamente un millón de pesos, que no lo paga todo el mundo, pero hago el esfuerzo. Obviamente no empecé viviendo en un espacio así, empecé viviendo en un espacio de veinte metros cuadrados que me cabía la cama y tenía un estudio. Ah, no, primero viví en una habitación, luego en una aparta estudio y ya ahorita vivo en una aparta estudio más grandecito. Ahora la idea es comprar apartamento.

Yo no me siento una persona con discapacidad, sólo cuando me miro en un espejo y aterrizo sobre la realidad de mi autoimagen. El tema de la autoimagen es un tema que no he podido superar: tengo problemas de verme la mano y de pronto verme en un espejo cuando camino. En ese momento aterrizo y me doy cuenta de que tengo discapacidad, pero por lo general no me siento como si tuviera discapacidad. Mis rasgos de personalidad siento que opacan un montón el hecho de tener discapacidad, mi discurso es bastante elocuente, tengo un buen desempeño a nivel social, lo cual yo siento que no afecta mucho mi percepción frente a la discapacidad. Reconozco que tengo una realmente solo cuando me acuerdo, porque realmente vivo en el mundo de las personas sin discapacidad. Pero yo siento que no tengo discapacidad hasta que me miro en un espejo y aterrizo el pensamiento”.

Mi historia con July es corta. Comienza en enero de 2021, cuando ingresé a trabajar a un programa de una de las secretarías de la Alcaldía de Bogotá. Yo era una de las dos terapeutas que ingresaba al servicio después de casi 4 años sin el perfil. July ya llevaba varios años en dicho lugar y, a su manera, realizó la bienvenida, el apoyo y el acompañamiento. Allí, además de las cuestiones laborales, compartimos un poco de nuestras vidas. Unos pocos meses más tarde ella se fue del servicio,

ya que tuvo una mejor oferta laboral. No obstante, cada una quedó con el número de la otra por si se llegara a necesitar.

La cuarta mujer es Aydee (Ver anexo 8.2.4). Ella menciona sobre sí misma lo siguiente:

“Mi nombre es Aydee Montero Ramírez. Nací con parálisis cerebral, soy activista, líder, pintora con la boca a nivel internacional, actualmente soy directora de la fundación TOBÉ. Creo que soy una persona afanada, muy comprometida con lo que planteo. Así como soy buena, puedo ser mala. Yo soy más buena que el pan, pero cuando las personas me desilusionan, la pierden conmigo, tardo mucho en sanar. Estudié hasta cuarto de primaria en un colegio, era una fundación, no era oficial, no estaba inscrita al ministerio de educación en ese entonces.

El tema del arte lo aprendí yendo a la asociación internacional de pintores con la boca, y yo contrataba profesores o profesoras para que me dieran clases en casa. Actualmente, me siento, me visualizo como un pez en una bolsa de esas, como un pez de decoración que tú lo compras y te lo dan en una bolsita. Voy ‘pa’ lado y lado, pero necesito más espacio o libertad fuera de esa bolsa”.

Mi historia con Aydee Ramírez, una mujer activista, artista y rebelde⁵⁹, inicia gracias a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Se podría decir que, gracias a ella este trabajo ha tomado tantos giros, tantas reflexiones y tantas discusiones. Escuché su nombre por primera vez en la asignatura de donde este trabajo tomaría más forma. Para diciembre de 2019, la conocí en persona, hablé con ella, la escuché, conocí su postura respecto a las madres cuidadoras y la vida independiente. Desde ese momento, comenzó un vínculo de apoyo y co-construcción. En marzo de 2020, justo unos días antes de que se decretara el confinamiento en Colombia por causa de la pandemia, asistí a la primera asamblea de la fundación, y conocí a las otras personas que la conforman. Me vinculé como voluntaria y desde ese momento he estado en contacto con Aydee. En el 2020, me invitó a participar en la conformación Movimiento de Vida Independiente. Asistí, aprendí y conocí sobre el tema, vi como los movimientos sociales se van colectivizando a partir de sus intereses y necesidades, empecé a ver alternativas de ocupaciones colectivas. Durante el 2021 y lo corrido del 2022 sigo en contacto con Aydee, con quien buscamos conspirar y co-construir desde la juntanza.

⁵⁹ Es el título del capítulo co-construido con Aydee para el Centro de Pensamiento Disca/pacidades, corpo-diversidades o corpo-disidencias para el libro SENTIPENSARES DISCAS, DIVERSOS Y DISIDENTES PARA SUBVERTIR CAPACITISMOS. En proceso de publicación.

La quinta mujer es Pegote (Ver anexo 8.2.7), quien nos narra lo siguiente:

“Mi nombre es Pegote y tengo 26 años. Tengo parálisis, actualmente soy bailarina en la Fundación VDS. Soy una mujer muy alegre, me encanta el arte, la música, también por ahí escribo. Hice todo mi bachillerato, he hecho por ahí cursitos en el SENA, hice un curso de adulto mayor, uno de lengua de señas, ahorita voy a entrar al SENA a estudiar un Técnico en Técnica y producción dancística. Quiero llegar a la universidad, un título, un profesional en danza y en licenciatura en educación artística”.

Mi historia con ella es breve. Inicia con la participación de Lina, quien es la fundadora de la Fundación VDS, en el proyecto “Co-construcción de un horizonte regional para apropiación social del conocimiento en discapacidad, corpo-diversidad y corpo-disidencias”. En resumen, Lina sostenía que para hablar sobre los temas de interés era necesario hablar directamente con las personas que encarnan la discapacidad. Tiempo después Pegote, en un taller epistémico-corporal, de manera breve me contó sobre los múltiples beneficios que la danza ha traído para su vida, logros que ni con todas las terapias que tuvo había alcanzado.

La sexta mujer es Lucrecia. (Ver anexo 8.2.5). Ella relata lo siguiente:

“Yo soy Lucrecia., soy facilitadora y bailarina de arte incluyente, estudiante de licenciatura en educación artística de la Universidad del Tolima. Tengo veinticuatro años. Soy una persona aguerrida, luchadora, muy soñadora, soy una mujer muy amorosa, creo netamente en el poder que tengo como persona. Sobre todo, soy una persona libre, puedo decidir lo que quiero o no hacer con mi vida. Yo tengo una enfermedad de base y, a raíz de ella, han surgido otras que son más limitantes.

Tengo un diagnóstico de esclerosis focal y segmentaria bilateral, soy paciente renal crónico desde los dos años. En un principio, me dijeron que era una cosa y con los años se fue convirtiendo en otra. Generalmente, cuando esta enfermedad les da a las personas, suelen curarse alrededor de los quince años. En mi caso no fue así. Mi enfermedad mutó, se fue haciendo un poco más extraña y con muchas más complicaciones. Cuando tenía dos años se descubrió, a los cinco se decía que es muy grave y que posiblemente fallezca, se hizo todo lo posible, y obviamente no fallecí porque estoy aquí (risas). La idea era salvar el riñón, pero empeoró, así como los ojos, la columna, los pies, las rodillas, y empezó a ser muy difícil todo lo que hace un niño, caminar, correr, motricidad gruesa y básicamente allí se empiezan a atrasar muchas cosas en mi cuerpo. Si bien hoy en día gracias a muchas cosas he logrado llegar a

tener una vida común, solo hasta los quince años supe lo que era hacer cosas, hacer una vida social un poco más “normal”.

Tengo temas de corazón, de hígado, los ojos no me funcionan sin gafas, a pesar de que mis gafas no son muy de aumento, tengo cataratas, astigmatismo, hipermetropía y fotosensibilidad a la luz. Por eso, tengo que manejar todos mis aparatos con menos brillo. A veces también sufro de dolores de cabeza súper intensos. A raíz del COVID, que me dio en 2020, al parecer quedé con un EPOC y una falla cardíaca mayor a la que ya tenía.

Tengo una CIA, una corrección de aurícula, que genera un síndrome que, en un nivel de estrés, o nivel de frío, o de mucho calor, o de mucha gente, o de mucha sed, me puede ir mal. Por eso, me rompí varios dientes, me queda la fractura de coxis, fractura de escápula, la cual nunca cerró, no la pueden curar, y eso es un poco limitante, es un poco discapacitante al realizar ciertas actividades”.

Mi historia con ella es similar a la descrita en el apartado de Pegote. En persona también la conocí en el taller. Recuerdo que era una mujer sonriente, proactiva, propositiva y que disfrutó el espacio al máximo.

La séptima mujer es Vannesa (Ver anexo 8.2.6), que refiere lo siguiente:

“Mi nombre es Vanessa Tengo veintiocho años y vivo en la ciudad de Santa Marta, Colombia. Estoy estudiando Ingeniería Industrial en la Universidad del Magdalena, ya curso décimo o noveno semestre, porque veo algunas materias y algunas me ha tocado dejarlas ahí, están como en stand by. Yo me percibo como una mujer funcional, una mujer valiosa en todos los sentidos, sino que a veces se me baja la autoestima, pero eso es hasta normal, pienso yo.

Yo por lo pronto quisiera graduarme, ejercer todavía no sé si hacerlo o si seguir estudiando, pero sí quisiera graduarme y de pronto poner un negocio o algo así”.

Mi historia con ella surge de manera indirecta. Vanessa fue atendida por una amiga mía, ella me contaba sobre su energía y amor, pero además me contaba sobre lo que ella observaba en las relaciones y cotidianidad vivida en un mundo terapéutico. Para ella, Vanessa se convirtió en una amiga y un par con quien podía conversar. Al hablar con Vanessa, me di cuenta de la importancia de la escucha y de fortalecer la relación terapéutica desde los márgenes, es decir, alejándose de lo que nos han planteado de no relacionarnos a mayor profundidad con las personas que acuden a los servicios.

La última mujer participante es DC (Ver anexo 8.2.8), quien nos cuenta lo siguiente:

“Me quiero nombrar DC. Me gusta el arte, las artes visuales, las artes plásticas y las bellas artes. Me gustan las danzas, trabajar con niños, ayudar a las personas y cosas así. Me encantan los animales. Soy estudiante de pregrado”.

Por temas de confidencialidad, no puedo contar muchas cosas de mi relación con D.C. Quiero decir que la conozco desde hace nueve años. Tuve la oportunidad de acompañarla en diferentes espacios y junto con ella descubrimos la tecnología de asistencia disponible para las personas con baja visión. A D.C la he acompañado en diferentes procesos y he conocido y compartido momentos breves con su familia.

4.2.4 ¿Que se hace con lo compartido?

Para el proceso investigativo se tendrá en cuenta lo planteado por Amezcua y Gálvez (2002), quienes indican que en “la metódica del análisis cualitativo las etapas no se suceden unas a otras, como ocurre en el esquema secuencial de los análisis convencionales, sino que se produce lo que algunos han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso, o más bien sigue un esquema en espiral que obliga a retroceder una y otra vez a los datos para incorporar los necesarios hasta dar consistencia a la teoría concluyente”, lo anterior, implica una obligación de realizar relecturas de los datos. Teniendo en cuenta ello, durante la investigación se nutrió y fortaleció el marco teórico y metodológico, permitiendo así el diálogo entre las y los participantes y las y los autores. Con la participación de las mujeres se realizó la transcripción del material audio, permitiendo el análisis del contenido y los discursos de las participantes en relación con los cuidados, la interdependencia, los cuidados y las ocupaciones colectivas.

En ese orden de ideas, se espera que durante la investigación se nutra y fortalezca el marco teórico y metodológico, para fortalecer el diálogo entre participantes y autores.

4.2.4.1 Un camino para sentipensar: Oídos, voz, corazón y manos a la obra

Posterior a la realización de las conversaciones cordiales, las cuales se realizaron en modalidad virtual o presencial según la preferencia de las participantes en encuentro una a una, con duración de mínimo 45 minutos y máximo 2 horas y media. Se desarrolló el proceso de transcripción del material de audio el cual tomó entre 6 y 12 horas, dependiendo de la calidad del sonido, en este paso me acompañó la colega Andrea Montero, quien, además, brindó aportes para sentipensar los procesos volitivos, los roles, la ocupación y el contexto sociocultural de cada una. Finalmente, se realizó el análisis del

contenido y los discursos de las participantes en relación con los cuidados, la interdependencia y las ocupaciones colectivas(ver ilustración 8).

Ilustración 8. Pasos para el proceso de análisis de la información



Fuente: Elaboración propia

Como lo mencioné anteriormente, con la información recopilada se utilizó la técnica de análisis del discurso, entendiendo que lo conversado con las mujeres no son sólo narrativa sino que son material donde se denotan las prácticas sociales (Iñiguez, 2005) y discursivas (Foucault, 2005), donde se pone en juego aspectos contextuales de la sociedad y la cultura. En este orden de ideas, el análisis se centró en las experiencias de vida en torno a los cuidados, los actores y las percepciones, teniendo en cuenta la textualidad desde las voces de las mujeres con discapacidad para así categorizar la información y realizar el análisis homogéneo, donde se presentan descripciones, interpretaciones y conceptualizaciones de las temáticas presentes en la investigación desde las voces de las participantes, para lo cual se diseñó la matriz de análisis del discurso (Ver tabla 7) donde se ubicó la información correspondiente para cada participante, cabe mencionar que sí bien se contó una fila para los actores, estos, se iban resaltando a medida que aparecían dentro de las categorías.

Tabla 7. Matriz análisis del discurso.

Categoría	Participante 1	Participante 2	Participante ...	Participante n
Identidad				
Vida cotidiana				
Cuidado-interdependencia				
Ocupaciones colectivas				
Actores				

Fuente: Elaboración propia

Lo anterior, implicó que como investigadora tuviera procesos de reflexión y retroalimentación constantes en los diferentes espacios y por parte de las personas que estuvieron inmersos. En este sentido, el sentipensar con los oídos para escuchar y atender a lo mencionado, lo contado y lo referido por parte de los actores que han estado implicados en esta investigación; con la voz activa y pasiva que se ha presentado a lo largo del trabajo; en ocasiones como susurros y en otras con gritos pero que siempre está presente; con el corazón al corazonar ⁶⁰las epistemologías, la sabiduría, las emociones y los sentimientos para así descolonizar la producción de conocimiento tal como lo propone Guerrero (2010). Finalmente, las manos a la obra, se escribe en plural, ya que, no sólo fueron mis manos las que construyeron este trabajo, sino que fueron múltiples manos, haciendo realidad la co-construcción del conocimiento desde las márgenes.

⁶⁰ Guerrero (2010) refiere que el *“‘Corazonar’ constituye una respuesta política insurgente frente a la colonialidad del poder, del saber y del ser, pues desplaza la hegemonía de la razón y muestra que nuestra humanidad se constituye entre la interrelación entre afectividad y razón y que tiene como horizonte la existencia, de ahí que Corazonar, desde las sabidurías insurgentes el sentido de las epistemologías dominantes, puede contribuir a la construcción no sólo de una distinta propuesta académica y epistémica, sino sobre todo, de sentidos otros de la existencia.”* (p.102)

4.3 Consideraciones éticas

La participación y los aportes que realizaron las mujeres con discapacidad, así como toda la información relacionada con la investigación, contó con el consentimiento informado, (ver anexo 8.3), de conformidad con el Decreto 0591 de 1991 y lo dispuesto en la Ley 1581 de 2012. Además, el proyecto de investigación se encuentra avalado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, al cual se le presentaron las consideraciones éticas acorde a la resolución N.º 008430 DE 1993 del Ministerio de Salud.

Según los lineamientos establecidos en la resolución N.º 008430 DE 1993 del Ministerio de Salud, la investigación es considerada con riesgo mínimo, a partir de lo estipulado en el artículo 11, debido a que “no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, psicológicas, fisiológicas o sociales de las participantes del estudio”. Adicionalmente, durante el proceso, se dio vital importancia al derecho de las participantes a ser informadas sobre la naturaleza de la investigación, sus objetivos, los beneficios potenciales y posibles molestias y/o incomodidades (que en este caso pueden ser mínimas), la protección de la privacidad, la confidencialidad de la información y el derecho a retirarse en cualquier momento si así lo decidiera. Esto se realizó por medio del consentimiento informado.

Finalmente, a manera de reflexión, me gustaría mencionar que si bien no se cuenta con una normativa nacional a nivel de investigaciones cualitativas -los procesos giran en torno a procesos biomédicos-, como investigadora fui consciente de que al hablar de voces en el contexto de una investigación existen consecuencias éticas y políticas, ya que se “da cuenta de modelos de sujetos y de relación entre éstos. Por lo tanto, pretendí, desde la perspectiva epistemológica y metodológica, hacer justicia a las voces de las mujeres con discapacidad y no solamente a mi voz. Por ello, en esta investigación se buscó “Dar voz” a las mujeres participantes, ya que, en términos de Campaña et al. (2007) “Dar la voz a los sujetos que participan en la investigación es una metáfora que se vincula a la problematización de la representación y la valoración de la reflexividad en el proceso investigativo”. Por otro lado, que las participantes “tuvieran la voz” implica relacionarse con otros y poder hacer explícito el sentido que se le atribuye a la propia experiencia.

Lo anterior alude al derecho a hablar y ser representado (Butt et al. 2003: 105), a describir las propias experiencias y a buscar formas de representarse. En síntesis, mi intención es considerar a las

participantes como sujetas que colaboraron en la investigación, alejándose de la idea de verlas como objetos, que no cuentan con voz, y son definidos e interpretados por otros (Giroux, 1997).

El ejercicio de dar la voz a las mujeres con discapacidad significó que la investigadora se situara desde una posición reflexiva, desde su corporeidad y su experiencia encarnada, que posibilitaba la co-construcción de la vida cotidiana en torno al cuidado, para mantener un carácter dialógico entre las participantes, la academia y la propia investigadora.

4.3.1 Otras consideraciones sentipensadas con las mujeres

Para este trabajo fue importante que las voces de las mujeres con discapacidad estuvieran presentes a lo largo del mismo, pretendiendo siempre dar la voz y escucharlas, para si acercarnos a sus experiencias particulares y cotidianas “desde su significado y visión de los hechos” (Eisner, 1998 citado por Almudena Cotán Fernández, 2016, p.35)

En este sentido, las consideraciones éticas no fueron la excepción, ya que abordar los cuidados como ocupaciones colectivas, implicó reconocer la ética del cuidado ⁶¹y la reciprocidad que implica, razón por la cual, junto con las mujeres se acordaron las siguientes consideraciones para cuidar de ellas y de su privacidad:

- Para el proceso de comunicación:
 - Contar con comunicación permanente para conocer el estado del proceso de investigación.
 - Tener en cuenta los horarios que habían establecido como disponibles para comunicarse, para así no interrumpir sus ocupaciones.
 - Enviar un mensaje de confirmación de los espacios y contar con alternativas ante posibles cambios.
 - La voz será la de ellas, por tal motivo, para este trabajo no se realizarán acercamientos de manera directa con los demás actores implicados.
 - Evitar los tecnicismos, los cuales pueden llegar a ser difícil de comprender.

⁶¹ Adriana Gonzalez (2020) señala que “La ética del cuidado, en cambio, cuestiona las bases de las sociedades capitalistas, apela a la responsabilidad compartida, al compromiso político y moral con lxs otrxs, a la solidaridad”(p.127)

- Para el documento:
 - Realizar validación de la información que aparece en el documento, en este sentido, las mujeres podían acceder a los avances en el momento que lo desearan y realizar comentarios o sugerencias pertinente.
 - Prestar atención a los datos que las pueden perfilar y ser reconocidas con facilidad, esto aplica para unos casos puntuales, donde las mujeres mencionaron su preocupación por ser reconocidas y tener posibles represalias en los diferentes contextos en los que se desempeñan. Razón por la cual, se optó por hablar de manera general en ciertos aspectos tal como es el caso de su ocupación actual.
 - Enunciar a las participantes de la manera en la que ellas se sintieran más cómodas, así pues, sus nombres fueron seleccionados por ellas. En este proceso se identificaron 3 casos: uno donde preferían su nombre; otro donde querían aprovechar la oportunidad de evocar aspectos de su infancia y adolescencia por medio de los apodos⁶²; finalmente, quienes buscaron no tener ningún tipo de relación con su vida.
 - Autorizar o negar el uso de imágenes, fotografías y obras.

⁶² Los apodos son una manera especial, cariñosa e, incluso, divertida de nombrar a alguien a quien quieres y con quien tienes confianza.

Capítulo 5. Las voces de las mujeres: vida cotidiana, cuidado e interdependencia, un camino para vislumbrar el cuidado como ocupación colectiva

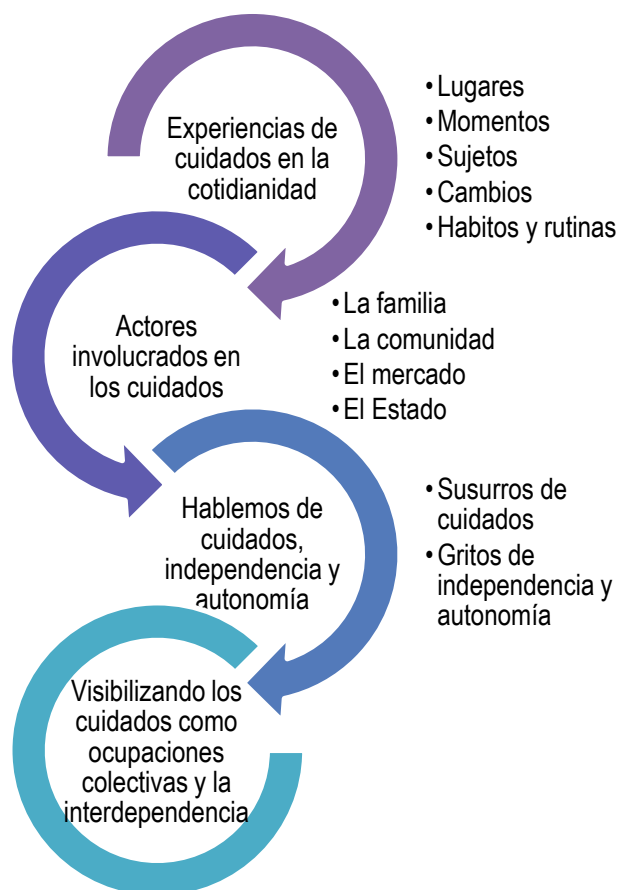


Capítulo 5. Las voces de las mujeres: vida cotidiana, cuidados e interdependencia, un camino para vislumbrar los cuidados como ocupaciones colectivas

En este capítulo, abordé las conversaciones cordiales que tuve con cada una de las mujeres participantes, y hago el análisis y el entretejido con el conocimiento socialmente disponible. Para esto, primero, haré un recorrido por las experiencias de cuidado en la cotidianidad. En segunda instancia, identificaré los actores implicados en los cuidados. En tercer lugar, hablaré(mos) sobre cuidado, independencias y autonomía. Y, finalmente, sustentaré mi propuesta de los cuidados como ocupaciones colectivas.

En la ilustración 9, se presenta un flujograma con las categorías de análisis de las conversaciones cordiales con las mujeres participantes, las cuales inician con las experiencias de cuidados en la cotidianidad hasta llegar a visibilizar los cuidados como ocupaciones colectivas y la relevancia de la interdependencia.

Ilustración 9. flujograma con las categorías de análisis.



Fuente: Elaboración propia

5.1 Experiencias de cuidados en la cotidianidad

“La experiencia de vida de la persona con discapacidad está enriquecida por las cualidades personales (autoimagen), las habilidades, las capacidades, las acciones que realiza y las relaciones que logra establecer. Su experiencia de vida le permite anclarse en sí misma, transformarse y transformar su realidad. La cotidianidad es su eterno momento de verdad, en el cual, la persona con discapacidad, generalmente, asume como un reto cada una de las situaciones que se le presentan (...). En su cotidianidad reafirma sus fortalezas y debilidades, es consciente de quién es, qué le gusta, qué le disgusta y qué puede hacer. (...) En todo este proceso de confrontaciones, negociaciones y descubrimientos realiza un ejercicio reflexivo que le ayuda a construir su identidad como parte integrante de una familia y de una sociedad.”

(Patricia Muñoz Borja., 2006. p. 117)

Este trabajo fue emergiendo de mi experiencia personal, ya que como lo mencioné en el capítulo 0. “mi acercamiento con el cuidado viene desde siempre y desde casa”, pero además se fue colectivizando y enriqueciendo gracias a las experiencias de otras mujeres, con y sin discapacidad, con quienes se establecieron espacios de confianza e interaccionismo conversacional. En este momento, me gustaría repasar la vida cotidiana de las mujeres que me abrieron las puertas de sus vidas para la realización de esta investigación.

Lo cotidiano implica “comparación entre aquello que es común a muchos o a todos y que es peculiar de un lugar y de un momento y de unos sujetos” (Gonzalbo, 2006). Al conversar sobre lo cotidiano con las mujeres participantes se mencionaron diferentes áreas ocupacionales, personas implicadas y los cambios que han tenido a lo largo de sus vidas.

La vida cotidiana se encuentra estructurada de manera esquemática. Podemos incluir aquí las rutinas, el día laboral/ escolar, la vida en la ciudad, el barrio o el pueblo, la vida privada, las vivencias y los pensamientos habituales. Resultan ser cotidianas las necesidades fisiológicas, las rutinas horarias de aseo y alimentación, los horarios de trabajo/ estudio, y todo ello es influenciado por los cambios sociales, en actividad, de tiempo, en el contexto, entre muchos otros que pueden resultar de manera individual, familiar o colectivizados (Gonzalbo, 2006).

Todo esto se pudo identificar en cada una de las mujeres, cuando ellas nos contaron cómo era un día cuando eran unas niñas o adolescentes vs. un día en la actualidad. De manera coincidente, todas mencionan una rutina similar en su esquema cotidiano, que inicia con el prepararse para ir al colegio, bañarse, vestirse, arreglarse y desayunar. Luego, asistir al colegio y realizar las actividades esperadas. Al finalizar la jornada, desplazarse a la casa, almorzar, realizar trabajos, descansar y compartir con sus familiares. Ahora bien, esto es lo esperable dentro de la “normalidad” de la vida cotidiana para esta edad, donde se encuentran hábitos y rutinas establecidos por el contexto sociocultural .

Empero, tres de las mujeres mencionan aspectos diferentes que se salen de la “normalidad” de lo esperado para una niña o adolescente. Así pues, se encuentran tres experiencias de vida que transitaron entre el arte, los espacios hospitalarios y los cambios generados en un momento de crisis a raíz de un accidente, denotando las diferencias que trae consigo la vida cotidiana en la vida de las mujeres con discapacidad:

Para Aydee el arte fue una puerta, una ventana y una salida del “vegetar⁶³” propio de su diagnóstico:

“cuando era niña, solo me dedicaba a, como yo digo, “vegetar”. Veía televisión cuando la tuve y pasaba como un gorgojito. no me preocupaba por nada, ninguna responsabilidad, aparte de lo básico. De adolescente, tenía amiguitas de mi edad o chicas muy chiquitas sin discapacidad. Desde pequeña me gustó el arte, entonces empecé vendiendo tarjetas en pergamino en Lijacá. Vendía empanadas, masato⁶⁴, y al lado de las empanadas y el masato vendía las tarjetas, que yo misma pintaba y dibujaba. A esa edad ya hacía cosas diferentes”.

El “vegetar” era la cotidianidad y normalidad de Aydee, era un vegetar un tanto sola en su infancia, donde su compañía, sí lo había era la televisión. A ella, se le negaron las actividades de la vida diaria que serían “normales” y que apuntaría a la adquisición de habilidades para la vida, pero, además, fue excluida o enmarcada a ciertos espacios propios para las “personas con discapacidad”. Claramente, es importante situar a Aydee y a su madre a nivel sociocultural en un país marcado por la violencia desde hace más de 60 años, donde se presentan pocas oportunidades para las mujeres con discapacidad y las madres solteras. No obstante, y a pesar de las adversidades, el arte como ocupación con sentido y significado, fue mostrándole a Aydee otros caminos dentro de la pluralidad de la cotidianidad.

En segundo momento, me parece importante destacar a Lucrecia, escucharla hablar resulta fascinante, pues ella ha vivido mucho. En su discurso siempre aparece alguien más, porque, sin ninguna duda, Lucrecia no se ha construido sola. De manera constante aparece su madre y otras madres, que no son de ella, aparecen otros niños, las artes e intervenciones terapéuticas en momentos y lugares difíciles:

“De niña, muy diferente a lo de adolescente. Era una niña muy sumergida en su realidad. A los ocho años, me debatía entre ver a mi mamá llorando porque no me pusieron la quimio o ver a mi mamá peleando porque no me han dado el medicamento. Etapas difíciles ¿Sabes?

Admiro mucho la infancia, amo la infancia. Aunque hubo muchas cosas que no se vivieron, no considero que haya tenido una infancia mala porque tuve personas maravillosas a mi alrededor, personas que obviamente ya no están. Mis amigos de la infancia, la mayoría, tenían enfermedades muy graves y me crie en ese entorno. Entonces, creo que de ahí deriva

⁶³ Está palabra hace alusión al Vivir [una persona] sin ninguna movilidad y con una vida meramente orgánica, parecida a la de las plantas, generalmente a causa de una enfermedad.

⁶⁴ El masato es una bebida tradicional elaborada a base de yuca, arroz, maíz, avena o piña.

querer hacer tanto clown y tanto teatro, querer hacer música y danza. Yo creo que uno hace los momentos más bonitos, porque igual todo es traumático, no lo voy a romantizar. ¡Ah, momentos lindos! Ver a mi mamá gritándome ¡Lucrecia, corre, corre y ahí vienen los clowns! Y yo montándome a la silla y diciendo ¡Corre, corre! porque los otros niños también quieren ver. Ella, en su súper sastre, corriendo por un pasillo súper largo y yendo al show de títeres. Ver tantas mamitas y esos niños súper felices, nos regalaban una hora o una hora y media de tanta felicidad... y yo me hacía amiga del de al lado. “Lucrecia, no puedes salir porque esto es un hospital y te contagias”. No, a Lucrecia no le importaba: “mami, quiero ir al baño”. “¿Quiere ir al baño o a chismosear?” “A chismosear al baño”, le decía. Me llevaba, hablábamos mucho con las mamás, conocí muchos amigos”.

Lucrecia, nos permite ver otra diversidad de la cotidianidad desde un contexto hospitalario. Además, es posible ver cómo esta realidad era compartida con sus pares simétricos, es decir, otros niños y niñas que dentro de su normalidad veían los títeres, los clowns, las batas blancas, los medicamentos, las jeringas. Como con sus pares asimétricos, como lo es su madre, las otras madres, las enfermeras y demás personal que cuidaban de los menores que se encontraban hospitalizados.

Por su parte, July menciona un antes y un después del accidente, que interrumpió lo que ella conocía como “normalidad”, presentándole una nueva normalidad en un cuerpo que requiere otros cuidados:

“Antes del accidente, no era consciente de mi condición sexual. Yo era una niña/niño del barrio, vivíamos en Yopal, Casanare. Mis días eran muy activos, montaba en bicicleta, patines, jugaba, no me reconocía LGTB hasta el colegio que me empezaron a gustar las niñas, pero nunca había aceptado mi condición. El primer año fue muy difícil. Fue un año, diría que más, eso fue a los catorce como hasta los 17. Fue algo muy solitario, demasiado solitaria. Me la pasaba en terapias, en la casa con mi mamá todo el tiempo, duré mucho tiempo desescolarizada. Tuve mucho tiempo de rehabilitación y, cuando entré al colegio después de todo eso, yo era un bicho raro, porque tenía que usar férulas horribles y obviamente la gente no me trataba igual, por la percepción que tenían de una persona como yo. Realmente, me rechazaron mucho en el colegio”.

La disrupción de la cotidianidad de July se generó a raíz de un accidente, en su relato es claro cómo se afectaron las actividades que ella realizaba y como enfrentarse a la vida cotidiana como una mujer con discapacidad la llevó a andar un camino sola pero acompañada de su madre.

Resulta pertinente considerar en este punto que, si bien las edades de la vida son individuales, estas se viven en comunidad, y en esa comunidad coinciden distintos momentos (Gonzalbo, 2006). Para la juventud, adultez joven y adultez existen ciertos imaginarios sociales preestablecidos para las mujeres con y sin discapacidad. En ambos casos, es posible identificar el cuidado, pero unas -las que no tienen discapacidad- brindan el cuidado, mientras que en las otras -quienes sí tienen discapacidad- son sujetas u objeto de cuidado.

De lo anterior, claramente se extrae que las mujeres con discapacidad son víctimas de la violencia simbólica y del apartheid ocupacional generado por el sistema patriarcal, capacitista y capitalista, el cual las sitúa en una posición de desventaja, exclusión y discriminación en diferentes esferas. No obstante, el curso de la vida⁶⁵ y las circunstancias personales⁶⁶ y colectivas de las mujeres las han llevado a romper con los imaginarios sociales. De manera general, es posible identificar cambios en los esquemas cotidianos, pero guardando la realización de las actividades básicas. Además, aparecen otros espacios, otras actividades y otros roles que se salen de lo esperado en los imaginarios y mitos para las mujeres con discapacidad.

Desde las realidades estadísticas, que señalan las dificultades para acceder a ciertos espacios, se evidencia una triste realidad: las mujeres con discapacidad no acceden a la educación para el trabajo o educación superior⁶⁷. Todas las mujeres contaron dentro de sus rutinas el asistir a espacios de educación, donde se presenta un amplio abanico de posibilidades, que ha sido luchado por ellas y sus familias. Dentro de sus relatos, también es posible encontrar situaciones de violencia, discriminación, opresión y temores de la familia al enfrentar a sus hijas a dichos espacios, como en el fragmento que se describe a continuación:

“El temor de doña Cristina era totalmente real y cierto, era palpable, tangible. Pero mi papi siempre me sacaba quince minutos antes, para no verme correr hacia el Transmilenio. Me decía “se va a caer”, y lo odiaba. Recuerdo que ya un año después de que yo hubiera entrado a la formación del SENA, que me ayudó un montón, tenía escoliosis, pero mi columna y mis rodillas reaccionaron muy bien al ejercicio, aunque al

⁶⁵ Hace alusión a “los ritmos y circunstancias correspondientes a distintos momentos de la convivencia en grupos domésticos. Al considerar el entorno y las relaciones de interdependencia, se aprecia que los cambios en la edad no son exclusivamente biológicos, sino que dependen de prejuicios y actitudes de la sociedad hacia ciertas edades y se reflejan en el lugar y en el nivel de autoridad propios de cada miembro de la familia.” (Gonzalbo, 2006, p. 149-150).

⁶⁶ Hace alusión a las “distintas formas de incorporación a la familia, según experiencias individuales” (Gonzalbo, 2006, P. 149-150)

⁶⁷ Cabe mencionar que en Colombia la educación para el trabajo es diferente a la educación superior. No obstante, para ambos casos es muy limitado el acceso, especialmente para las mujeres con discapacidad.

principio fue terrible, sin contar con el bullying tan terrible que me hicieron en la institución, por ser una persona en situación de discapacidad. De verdad fue difícil, pero con uñas, tareas y una determinación la hiju madre, dije ¡No me quitan de aquí! ¡A ver, quítenme, porque mi madre me ha enseñado que de aquí no me corren! Y seguí con el técnico, que en lugar de ser de ocho meses se convirtió en un año, porque a una profe se le ocurrió la brillante idea de pisarme un pie porque no me bajaba. En vez de hacerlo con amor, como debía ser, ella bajó mi pie y me jodió la rodilla, me hizo un esguince grado tres en el tobillo y un esguince grado tres en la rodilla. Para mí, eso es un momento totalmente de abuso terrible y, segundo, solo se estaban aprovechando de mí, porque yo tenía una condición. Era muy injusto, uno no se alcanza a imaginar que el mundo es así de cruel. Ese día, cuando llamé a mi mamá, no fui capaz de decirle una profesora me pisó, pero sí es una herida que yo creo que uno va a llevar de por vida. Son cosas que uno dice “oye, es una persona en una condición distinta, con capacidad distinta ¿Por qué no la apoyas?” No, ella eligió sacarme a las malas, luego me hizo una encerrona con los otros profes, excepto dos profes que no participaron, pero me sacaron.

Lograron sacarme y decir que, si yo no traía una excusa que dijera que mi enfermedad o mi patología habían desaparecido, no podía regresar; era lo más irracional. Yo sabía bien que eso era imposible, porque, primero, yo nunca había visto retroceso en mi enfermedad y, segundo, a cambio de que la primera vez que apareció tenía una, ahora tenía como veinte. Ya me habían generado el daño”: Lucrecia

En este sentido, es posible identificar el binomio de cuidado-descuido en los espacios donde se desarrolla la vida cotidiana, tal como es el caso de los espacios educativos, donde tristemente pareciera ser más los casos de violencia⁶⁸, descuido, maltrato y exclusión para la población con discapacidad de manera sistemática, tal como lo reporta la UNESCO (2021). Consideró un agravante, en el caso de Lucrecia se presente por parte de una docente, donde se presenta claramente una colonización del saber, poder y la capacidad.

Por otra parte, ante el imaginario social que las mujeres con discapacidad no pueden/deben tener una vida en pareja o ser madres. A continuación, transcribo algunos fragmentos de relatos de las

⁶⁸ La UNESCO (2021) señala que los niños y niñas con discapacidad presentan entre tres y cuatro veces más probabilidades de ser víctimas de cualquier tipo de violencia en todos los entornos —en el hogar, en la comunidad y en la escuela— que los demás niños.

mujeres con discapacidad participantes de este trabajo, sobre los que quiero traer algunas situaciones en el que las mujeres con discapacidad han roto los imaginarios que les han impuesto a lo largo de sus vidas:

“Ser casada es rico, cuando no tienes tantas obligaciones. Cuando hay alguien en medio, uno cambia, uno no es la misma. La situación económica fue la detonante de los dos, tras el hecho súmele que mi mamá se metió en la relación, eso fue la hecatombe.

No duró. Yo me separé de él un tiempo, porque él me pegó, yo no se lo perdoné, yo todavía no se lo he querido perdonar, por el miedo de que vuelva y me pegue, eso no lo permito. Fui radical y hasta lo demandé, le quité la custodia del niño. La custodia es compartida, pero siempre va a ser para mí por el miedo de que, así como me pegó, puede pegarle al niño. Entonces el asunto de él sí fue rico en su momento, pero los hombres no miran lo que nosotras las mujeres vemos, que primero el niño, que las cosas del niño. Por estar pagando las tarjetas de él, no me daba plata, y pasó lo de la pegada y entonces me fui con toda, lo demandé por todos lados. Yo no me quedé callada. La jueza, ella me cae tan... nunca voy a olvidar lo que dijo esa doctora: “me cae tan bien, que le voy a conceder todo lo que usted diga”: Tatiana.

De igual manera se narra que la experiencia de ser madre ha sido “Transformadora”, llena de miedos, desafíos y retos, como cualquier otra mujer, la cual no presenta ninguna discapacidad:

“Una parte de ese cuidado que, normalmente, a las personas con discapacidad se cohibe mucho, sobre todo en la sexualidad, lo he visto en muchas personas y de mi contexto que tienen discapacidad y no es algo que sea chévere. Esa es una libertad que debe tener cualquier persona, con cualquier tipo de discapacidad, sea física, sea psicosocial, sea visual, sea auditiva, sea cualquiera. Es muy normal en la sociedad colombiana que esto se cohiba o sea todo un escándalo que su hija o su hijo.

Tenga pareja o que su hija vaya a tener hijos y no los pueda ver. A una amiga su suegra le dijo eso y entonces fue muy chistoso, ella le dijo “pues así mismo como usted cuida a su hijo, es instinto y se puede, no es nada del otro mundo”. Es ese pensamiento un poco machista y una discriminación. Otra que es muy importante es la de no salir, no explorar, no conocer otros mundos. Yo creo que eso es súper importante en el desarrollo de cualquier persona y, al cohibir esto, se pierden algunas habilidades sociales, se pierde esas posibilidades de saber qué quiere, el sentido de la vida, de decir “yo quiero ir para este lado o yo me quiero ir para este otro”. Se trata de respetar sus ideales y sus pensamientos políticos y religiosos.

Hay un límite entre cuidar y meterse en cosas tan personales; creo que uno debe vivir. Una vez me preguntaba una persona que me ayudó en la calle, ¿A usted no le da miedo salir sola, que la roben o que la atropellen? Y yo le decía, sí, claro, como a todo el mundo, igual de algo me voy a morir y a todo el mundo cuando sale le puede pasar, no que porque no vea o porque sí vea no le va a pasar.

Digamos que el cuidado se debe hacer desde el apoyo, desde lo que se necesita. Y si de pronto la persona necesita muchas cosas, se puede hacer, pero siempre dejar una ventana de una libertad de poder decidir, sobre todo. Poder decidir es tener una postura y tomar sus propias decisiones. Por ejemplo, si uno no se quiere levantar a tal hora para que la enfermera lo bañe, sino que se quiere levantar más tarde, tener esa posibilidad de decidir, y que la enfermera llegue más tarde, no lo que dice el cuidador. Porque cuando se tiene algunos tipos de discapacidad, uno tiene a veces muy poca decisión sobre uno mismo, y eso psicológicamente afecta”: D.C

De las citas anteriores, pareciera extraerse que las mujeres con discapacidad son sujetas de especial cuidado y que no pueden tener una vida independiente ni ser dadoras de cuidado. Sin embargo, estas experiencias interpelan dicho imaginario. Así pues, lo cotidiano se vive, se practica, pero también se piensa y se juzga (Gonzalbo, 2006). Pero existe un mayor peso sobre ese pensar y juzgar si se tiene discapacidad, y aún más si se es mujer con discapacidad, ya que se sabe que las personas con discapacidad han sido históricamente discriminadas y marginadas en la sociedad e incluso se reportan datos de un menor nivel de calidad de vida que el resto de los ciudadanos.

La situación de discriminación, marginación y vulneración es más acentuada en mujeres y niñas con discapacidad, dado que “están sujetas a múltiples formas de discriminación” (Observatorio de asuntos de Género, 2012). Ellas experimentan una doble discriminación, por ser mujer y por la discapacidad (Luna, 2012; Cepal, 2011; Soler et al., 2008; Font. 2014; Calvo, 2019; Iglesias, 2003), lo que detona en barreras para acceder, permanecer y participar en los procesos sociales y sus instituciones.

Sí bien, este trabajo no se centra en la maternidad⁶⁹ o sobre los derechos sexuales o reproductivos (DSR) de las mujeres con discapacidad, sí emerge dentro de la vida cotidiana, el ser, el hacer y el llegar a ser de las participantes, quienes en su mayoría presentan una maternidad y sexualidad

⁶⁹Un trabajo investigativo sobre la maternidad de las mujeres con discapacidad lo realizó Diana Maritza Calderon en el año 2021, este trabajo se encuentra disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/81318/52886840.2021.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

negada. No obstante, dentro de los cuidados es pertinente, abordar y analizar los roles, las exigencias, los contextos, el sentido y el significado de la maternidad y los derechos sexuales y reproductivos. En este sentido, es posible denotar roles que pueden ser negados para las mujeres con discapacidad, tal como es el caso de ser madre y pareja, a las cuales se les asocia social y culturalmente ser proveedoras de cuidados.

5.2 Actores involucrados en los cuidados

Tal como se presentó en el apartado del marco teórico, desde el diamante del cuidado/bienestar se presentan 4 actores que se interrelacionan entre sí, estos son: la familia, la comunidad, el mercado y el Estado. En este sentido, en las siguientes páginas se presentan los actores involucrados en los cuidados, los cuales fueron referenciados por las participantes.

5.2.1 La Familia

“Las oportunidades han estado presentes y me las he ganado con trabajo, eso lo agradezco a mi red de apoyo, mi mamá, mi papá, mi tía, quien es como una segunda mamá, mis abuelos, mi hermana principalmente, pero en general toda mi familia, tíos, tías, primas y primos, me han hecho sentir parte de una familia grandiosa. Han estado allí para mí y sé que yo he estado y estaré allí para mi familia”.

(María Paula Betancourt, 2022)

La familia tiene un papel importante para el desarrollo humano, esta es considerada como la célula fundamental de la sociedad (Núñez, 2015), así como, la primera comunidad donde se satisfacen las necesidades básicas de las personas. Los actores familiares se pueden dividir en familia nuclear (madre, el padre y las y los hermanos) y extensa (abuela, tíos/os, sobrinas/os, primas/os, cuñadas/os). Además, aparecieron los animales de compañía como actores que hacen parte de la familia y de los cuidados.

Ampliando la información sobre los actores me gustaría señalar que todas las mujeres mencionaron a las mujeres de su familia, en primer lugar, la madre, lo cual se relaciona con la distribución de roles de género a nivel social y cultural, siendo las mujeres en palabras de Eleonor Faur (2014)

malabaristas en una sociedad desigual, que sostienen con su trabajo reproductivo y de cuidado el bienestar económico y afectivo de sus hogares.

Las madres aparecen como las cuidadoras principales de sus hijas/os, sus padres y sus parejas, tal como lo señala Manigua al decir que cuando piensa en cuidado, piensa en su mamá cuidando de todos. Además, son las madres quienes presentan especial preocupación por el presente y futuro de sus hijas:

“mi mamá se pregunta mucho por mi futuro, porque de pronto ve que no, que han pasado muchas cuestiones respecto a mi salud mental, entonces ¿que si voy a tener la capacidad de seguir más adelante en un doctorado o algo así? o si asumir la responsabilidad de tener una vida más formal, más de un trabajo, una casa, una familia y todo lo demás.”

Manigua

Considero que la mayoría de las madres, presentan dicha preocupación ante la incertidumbre del futuro. En este sentido, es posible encontrar dos percepciones referidas por las mujeres, en la primera consideran que el cuidado ofrecido por sus madres está dentro de lo “normal” y esperado por la sociedad:

“Mi mamá, pero creo que me cuida de una forma normal, como una mamá cuida a sus hijos, creo que mi mamá no es sobreprotectora, ella trata de darme mi espacio y como de mi independencia, yo siempre salgo, hago lo que quiero hacer o lo que necesito hacer, me meto a los grupos o a las cosas que quiero y no hay como que me cohíben en algo, como que no”. D.C

En la segunda, la percepción de cuidado se siente desde la sobreprotección o sobre cuidado, como lo mencionó Vanessa, Aydee, Lucrecia, señalando que esto las cohibe y limita su participación en ciertos espacios. No obstante, está sobreprotección es validada y justificada entendiendo la vulnerabilidad y discriminación al que se enfrentan las mujeres con discapacidad:

“Pero digamos que la sobreprotección que fuera como menor, obviamente digamos uno no puede como, porque digamos si yo tuviera, digamos una niña en condición de discapacidad yo también la sobreprotegera mucho, o sea, mucho, así como me sobreprotegeron a mí, porque da miedo de que se caiga, que le pase algo, eso es de comprender mucho porque es muy difícil ¿ves? Sí, es eso”. Camila

En segunda medida aparecen las demás mujeres de la familia, es decir las abuelas, las tías y las hermanas, validando la idea que el cuidado es un tema de mujeres que se hereda y es obligatorio,

ya que son ellas quienes han aprendido de las otras mujeres un conjunto de ideales, valores, costumbres, roles, ocupaciones, rituales, profesiones y desarrollan posiciones dentro de la familia para sostener la vida (Escobar María, 2020).

A continuación, presentaré algunos fragmentos para ejemplificar mejor lo mencionado:

Lucrecia dijo *“mis hermanas siempre me consintieron muchísimo, yo fui la menor de tres hermanas, obvio mi hermana mayor era mi segunda mamá”*. Por su parte July refirió que a lo largo de su vida ha vivido mucho con su hermana y que ella la cuida, destacando dentro de ese cuidado la libertad y la confianza, otra mujer que hizo parte de la vida de July fue su tía a quien le agradece por sostenerla física y emocionalmente en el proceso de rehabilitación y de formación para la vida.

Finalmente, algunas abuelas tomaron el rol de cuidadoras **principales. como** aquellas mujeres que ya cuidaron a una generación y se enfrentan al cuidado y crianza de una nueva, por múltiples factores socio-culturales que moviliza a las población mayor en asumir roles y responsabilidades en pro de los más jóvenes, tal como es el caso de Tatiana quien indicó que *“...me dejaron con mi abuelita, que vivir con mi abuelita era maravilloso, nunca tuve queja de mi abuela, bendito sea mi Dios por mi abuelita, porque el papá de mis hermanas era toma trago y mi abuelita decía que no me iba a llevar allá a una casa que no era apropiada, entonces menos mal yo viví con mi abuelita.”*

En menor medida se mencionan a los hombres, esto atendiendo al rol productivo y a la negación de los cuidados por parte de los hombres. En consonancia con lo anterior, es posible visibilizar 2 escenarios relacionados con el rol de padre, el primero es la ausencia por dos motivos, uno es la ausencia del hogar, tal como es el caso de Aydee y Tatiana quienes no conocieron a sus padres y refieren que ellos fueron donadores de esperma, razón por la cual, sus madres asumieron el rol de madre y padre. El otro de ausencia se genera a raíz del conflicto armado en el país, tal como es el caso de July, quien indicó como ella y su familia es víctima de desplazamiento de su lugar de origen y desaparición forzada de su padre.

En el segundo escenario, se encuentran los padres presentes, quienes cumplen en mayor medida un rol de producción y protección por medio de diferentes acciones en la cotidianidad, por ejemplo: acompañar a los espacios, brindar recursos económicos a la familia, tomar decisiones, interponer recursos jurídicos, entre otros.

Otros actores que emergieron y que son considerados como parte de la familia, son los animales de compañía⁷⁰ especialmente un gato y dos perras. El primero es de Manigua, su nombre es Tango, es un gato negro que llegó a su vida desde hace 4 años, para ella el gato le salvó la vida, ya que como ella narró;

“... antes de yo tenerla pues, obviamente es el vínculo que uno crea, pero antes de que llegara el gato para mí era mucho más difícil transitar mis cumplimientos diariamente y cuando llegó el animalito, el saber que él estaba ahí y que él dependía de mí, me hacía como sacar un impulso, pero aparte él me correspondía, él me cuidaba, si él me miraba triste, él se iba y se me echaba y me ronroneaba.”

Las otras dos, son unas caninas la primera es de July, quien en medio de una pandemia decidió adoptar una canina, ella refiere lo siguiente: *“soy una mamá cuidadora de una perra monstruo, de veintidós kilos, lo he nombrado, una perra con problemas psicológicos, ya te he nombrado que lo adopté de la calle, tiene trastornos psiquiátricos, es una perra que es hiperactiva, es la más hiperactiva se la pasa corriendo y no se cansa, pero yo creo que ese es mi mayor tip como cuidadora, es que más que cuidar de mí, soy responsable con Lupita”*

Por su parte, D.C contó que a lo largo de su vida ha tenido varios perros, los cuales son apoyo emocional y físico para ella y su familia. Ella, al igual que July, resalta el rol de ser cuidadora y responsable de otro ser vivo. Actualmente, el animal de compañía de D.C se llama Susy, es una canina entrenada para ser perro guía, así pues, además de ser su apoyo emocional, Susy cuenta con conocimientos para guiar y acompañar a D.C por los diferentes contextos en los que ella se desempeña.

Teniendo en cuenta lo anterior, me gustaría resaltar el papel que los animales de compañía tienen dentro del cuidado y la vida cotidiana, siendo no solo seres que requieren cuidados, sino que también aportan al cuidado colectivo y la descolonización del saber, del hacer y de la capacidad, ya que a raíz de los vínculos que se han establecido con ellos es posible cuestionar por ejemplo el especismo.

A partir de lo anterior, mi comprensión sobre los cuidados en las familias se estructura como un panal de abejas donde nos cada persona tiene unos roles establecidos, pero cada uno puede brindar y

⁷⁰ Diversos profesionales ligados a la medicina veterinaria, bienestar animal e interacción humano-animal, han señalado en los últimos años que es preferible utilizar el término ‘animal de compañía’ en lugar de ‘mascota’, ya que este permite connotar el vínculo psicológico y la relación mutua. De manera similar ven a los dueños de estos animales como compañeros humanos, cuidadores o custodios, aunque se reconozca que las mascotas pueden pertenecer legalmente a sus custodios (Faver & Cavazos, 2008; Herzog, 2012; Walsh, 2009, citados por Díaz et al. 2016).

recibir cuidados a lo largo del trayecto de la vida, ya que como lo mencionó July “*puede que toda mi familia cuide de mí*” (ver ilustración 10)

Ilustración 10. Actores familiares ubicados en un panel de abejas



Fuente: Elaboración propia

5.2.2 La comunidad

“Desde muy pequeña tuve que enseñar a mis profesores cómo adaptar el material, cuáles debían ser esas estrategias para llevar a cabo el proceso de aprendizaje. Cuando entré a la universidad no era concebible que una persona con discapacidad quisiera estudiar una carrera y menos estudiar inglés. Luego cuando fui a conseguir trabajo me tocó decirles que me dieran el trabajo, que confiaran en mí porque tenía muchas capacidades. Por esto para mí ser persona con discapacidad es...”

(Karen Lorena Lesmes Medina, 2022)

En la comunidad se encuentran aquellos actores que salen del contexto familiar, por lo cual es posible ubicar en este espacio los vecinos, los amigos, compañeras/os y personas que se ubiquen dentro

de alguna institución/fundación y con quienes se constituyan vínculos, interacción y relaciones de cuidado o descuido.

En relación con los cuidados, las participantes hablaron sobre sus amistades con quienes comparten luchas, espacios, momentos y las ocupaciones de la vida cotidiana. En este sentido, las luchas que han vivido a lo largo de la vida ya sean luchas pequeñas o grandes, han fortalecido los vínculos de amistad, la reciprocidad y la interdependencia. Para este caso, me gustaría traer a colación una experiencia que vivieron Lucrecia y Pegote, donde ambas se encontraban en la independencia y autonomía, esta situación viene de voz de Lucrecia quien me contó que:

“A Pegote la llevábamos a la fundación y la traíamos, hasta que yo un día de sapa, porque yo soy sapa, por qué si tú ya eres una mujer, tú lo que no podrías sería correr o incluso si lo haces, lo haces mejor que yo y me dice, “es que mis papás esto y lo otro” y yo ¡no! Dios mío pero que va a ser de tu vida cuando tus papás falten, tus papas no son eternos, ese día yo le sembré la semillita a Pegote, lo peor o por lo menos ante la mamá es que yo le hice creer eso, (risas) eso fue como “el demonio que se metió en la cabeza de esa niña” de verdad (risas).”

En ocasiones se escucha hablar a las personas que tienen el rol de madre o padre sobre la influencia que tienen las amistades en nuestras vidas, pareciera, en este sentido, que este rol da el poder y el saber para comentar sobre dichos vínculos y la pertinencia de estos para nuestras vidas. Sin dar la oportunidad de que las personas tomen sus propias decisiones y tengan derecho a equivocarse, reflexionar y andar sus propios caminos junto con las demás personas.

Por otra parte, la frase de ser el “demonio que se metió en la cabeza de alguien”, la había escuchado antes con Aydee y su experiencia brindando asesoría a las familias, ella señala que considera que las familias no las quieren, ya que ella interpela sus formas de tratar a las personas con discapacidad, especialmente si son mujeres. Así pues, tanto Aydee como Lucrecia, son sembradoras de la vida independiente y autónoma, y sin duda alguna, sus intervenciones y luchas que han gestado en las familias (propias y ajenas) han dado fruto, tal como lo narró Lucrecia en la experiencia con Pegote, me gustaría señalar que es un poco largo, pero supremamente interesante:

“...Pegote se empezó a plantear escenarios diferentes de ser totalmente autónoma, mira, yo a ella los primeros días la cogía de la mano, para pasar la calle y eso, hasta que yo empecé a ver que ella podía ser un adulto independiente y autónomo, ella era un adulto como cualquiera y que yo no podía ponerme allí a nenequiarla, ay no, le estoy haciendo es un mal, yo empecé a soltarle la mano y a irme al lado y ella me cogía de gancho y yo, no señora, se tiene que acostumbrar a andar sola, obvio, antes de decirle eso, pasaron meses, ella cogiéndome de gancho, luego sin cogirme de gancho, hasta que empecé a alejarme más y ya no tenía de dónde cogerse, entonces me cogía del saco y yo, no, ¿Por qué no me quieres dar la mano? es que te estoy enseñando, porque ella tenía que ser autónoma y un día, llegó a la casa y le dijo “mamá, yo quiero irme sola a la fundación” esa señora puso un grito en el cielo, de padre y Dios mío, mamita, le dijo “no mamita, como se le ocurre, la van a matar, la van a violar” eso le dijo un pocotón de vainas, que solo Dios sabe y yo, claro, Pegote me llamo y me dijo “le dije a mis papas y me dijeron que no” entonces le dije tranqui, yo en estos días voy y hablamos con su mamá, y le dije bueno el primer paso es quitarle el miedo de que a ella no le va a pasar nada, pues que toco Lucrecia se dispuso a ir con patitas fuerte a ir a su casa a recogerla y luego a la fundación, yo, es distinto ir con una amiga a ir con la mamá, obvio ella se puso toda contenta y la recogía y la recogía, obviamente yo no la cogía de la mano, porque a ver ella es un adulto, no es mi hija, es mi amiga, ya cuando yo le decía, si usted se siente en peligro, métase a una tienda y me llama, cuando la dejen venir sola, yo siempre le digo lo mismo, usted me llama y yo corro, entonces yo le decía eso, entonces todo normal, yo me voy con Pegote, hasta que un día otra vez fue y le dijo a los papas, mire, yo fui a almorzar un día de chisme y ella empezó a decirme que si a mí no me daba miedo, y yo no, miedo por qué, obvio no le conté el tiempo antes cuando lloraba en el andén por irme sola, no, (risas) cuando yo lloraba al llegar al SENA por el frío y me hice amiga del señor de los tintos para que me diera tinto porque me daba miedo estar ahí parada, pero yo no les decía eso, si es que a mí me dejan sola como desde los diecisiete ¡qué va! a mí me habían soltado a los dieciocho, yo soltándola, entonces yo le dije doña Sara, así preguntándole, yo soy así, yo sabía que con esa pregunta me podrían pasar dos cosas que esa señora, me pegara y me echara de su casa y me prohibiera la amistad con Pegote o que me diera un argumento válido para lo que yo le iba a decir, entonces yo le dije, doña Sara ¿Que va a ser de la vida de Pegote cuando usted no esté? Esa señora me miró, y yo ¡ay! entonces yo le dije y me dijo la verdad, yo dejare sola a Pegote, el día que yo me muera, bueno, yo nunca he

sido discreta, eso a mí no me lo dieron...entonces yo hice esta cara y le dije ¿entonces usted prefiere que su hija sea dependiente de usted y que el día que usted se muera, que usted falte su hija se tire en un rincón a llorar? porque no va a haber nadie más, nadie que la ayude ¿usted me está diciendo que si ella no se hace cargo de ella, va a vivir como un indigente? No puede esperar más, una casa, un lugar donde yo la pueda llevar a vivir, entonces qué va a ser de la vida de mi mejor amiga.

Hoy en día ella no sabe cocinar, no sabe lavar, usted me está diciendo que usted y su esposo quieren que siga así de dependiente, con esta cara, todos en la mesa quedaron, así, mirando a doña Sara y yo como que “la cague” bueno doña Sara por lo visto usted y yo no pensamos iguales, disculpe si lo que dije, tal vez estuvo mal, pero es mi forma de pensar, mi mamá a mí me hizo un ser autónomo, mi mamá a mí me enseñó a cocinar, mis hermanas me enseñaron a cocinar y a lavar, tal vez yo no tengo los medios económicos todavía, porque sí, a mí me han echado de trabajos, porque yo me enferme, porque yo me desmaye, pero yo tengo todas las capacidades de conseguir por lo menos un trabajo, para yo no morirme de hambre, porque yo sí aprendí a cocinar, ella lo que necesita es autonomía y libertad para poder conseguir amigos y eso no va a pasar si se la pasa aquí encerrada, le pido una disculpa si su merced piensa que estoy siendo muy atrevida, perdón, yo cogí mis cositas y dije, ahora si me van a echar, así que corra y doña Sara me dijo “no, Lucrecia yo sé que lo que usted me está diciendo es real” ya se me quitó un peso de encima, yo me sentí muy mal, pero es que yo no puedo, “es que usted no tiene hijos” perdóneme, pero es que usted hijos no tiene y le dije, yo tengo sobrinos y mi deber si los quiero ver crecer es también dejarlos ser, yo toda la vida no voy a estar, el día que yo me vaya de la fundación ¿entonces qué? o qué tal que yo esté pasando la calle y me dé un infarto, entonces Pegote ¿qué va a hacer? Pegote no tiene amigos, no tiene vida, no me parece bien, yo empaqué mis cosas e igual me fui, a los días Pegote me dijo, mi mamá me trajo y yo le dije, perdón Pegote, yo no tengo filtro, pero yo no me arrepentía de nada de lo que había dicho, le cuento que yo me convertí en el demonio de esa casa, pero en la salvación de Pegote, entonces no me arrepiento de nada, a los días hicimos un taller de liderazgo, yo hice un taller de liderazgo, que Lina me invitó y me dieron un VIP y yo invité a Pegote, llamé al papá y ese señor me trató como el culo, y yo, así, y yo otra vez con mi cuento de que la autonomía es importante y nos enganamos durísimo con el señor, yo le dije ¿ustedes que están esperando? Pegote es una mujer, y Pegote, yo me le metí con todo, el perro, el gato y el garabato,

ella nunca ha dado un beso, no sabemos si va a conseguir pareja o si se quede sola para toda la vida, ella no es solo una niña, entiendan, es una mujer también, es una mujer atrapada en un cuerpo de niña porque ustedes no la dejan salir, no la dejan vivir, no la dejan ser y ella necesita verse con gente, me aterra que tenga capacidad de hablar, antes no es muda, pues ese señor me colgó el teléfono, yo me puse a llorar, yo le dije a Lina, ellos me detestan, me van a odiar, pero ellos no quieren que Pegote tenga una vida ¿Cómo va a ser posible?, para mí eso no era posible, porque a partir de que yo empecé a coger buses y eso, mi mami me preparaba mi almuerquito, me amaba, pero me dejaba ir, por mucho miedo que le diera que yo llegara tarde, ella entendía, pero la mamá de Pegote no.

...Yo les sembré la duda, después de que Pegote atraviesa todo ese proceso, del proceso de liderazgo, viene la Pegote y se empodera y les dice, yo soy una mujer segura y yo ¡ok! y Pegote empieza a puyar, quiero libertad, quiero que me suelten, quiero que me suelten, quiero que me suelten, no la mandaban ni siquiera en un beat sola, que por miedo a que la mataran, que porque en las noticias habían dicho que mataban gente, obvio que en todo lado matan gente, pero imaginense, no la dejaban ni siquiera montar a un taxi, que es lo mínimo, pues Pegote hoy tiene trayectos en taxi, va y vuelve en taxi, en bici, maneja plata sola, aprende a contar, aprende a hablar con la gente, aprende a expresarse, aprende a gritar, aprende, aprende un montón y se libera un poquito, es un poco más autónoma, hasta que un día no sé, doña Sara le dice, “se puede ir sola a la fundación” ese día fue seguro, el día más feliz de mi vida, yo la estaba esperando en la fundación, me provocaba ponerle un letrero, unos globos, no sé, puedo sola, lo logró, cuando yo la vi entrando, grite de la emoción, venía ella con su bolsito, le habían pintado el mundo horrible, terrorífico, pero llegó a la fundación.”

El anterior fragmento puede ser uno de los más extensos que aparezcan en este trabajo, pero ¿Cómo omitirlo o sintetizarlo?, si desde las voces que se interrelacionan y co-construyen se vislumbran los cuidados y las acciones que promueven la independencia, la autonomía y el autocuidado. Al escuchar y releer a Lucrecia, pensaba ¿Que buena terapeuta ocupacional puede llegar a ser Lucrecia? promueve la independencia y la autonomía, realiza confrontación a la familia, busca estrategias, gradúa la actividad, reconoce la importancia de las actividades de la vida diaria... en fin. Pero lo que más me sorprendió gratamente fue reconocer como dentro de su relato se va co-construyendo los cuidados colectivos, paso a paso, luchando ante el sistema patriarcal, colonial, capitalista y capacitista.

Así pues, Lucrecia me invita a sentipensar los cuidados de las mujeres con discapacidad como una lucha y disputa que se da día tras día, iniciando en el entorno familiar, es decir en lo privado, para transitar a los espacios de la comunidad, es decir a lo público. Esta lucha toma su tiempo, requiere de resistencia, perseverancia, complicidad, co-labor y aprendizajes de todo tipo. Sí bien es cierto, en algún momento, Lucrecia fue el “demonio” para la familia; No obstante, para Pegote fue un ángel que la hizo movilizarse, interpelarse y cuestionar su vida cotidiana, logrando avances que para algunos parecerá ser insignificante pero que para quienes se les ha negado resulta ser un gran paso.

Por otra parte, las mujeres mencionaron los espacios de bienestar y cuidado que a lo largo de la vida se han gestado con estas amistades son importantes los encuentros, desencuentros y juntanzas. Las cuales sí bien, se vieron afectadas a raíz de la pandemia se buscaron alternativas, como se diría popularmente se reinventaron para continuar y sentirse acompañadas, ser cuidadas y cuidar:

“A veces mis amigos me dicen, mira cómo es la vida, Vanessa que nos ayudaba a nosotros y no sé qué y ahora, nosotros le estamos ayudando a ella, se nos devolvió, dicen ellos.”
(Vannesa)

No obstante, también se narran situaciones de descuidos, especialmente en los espacios públicos experiencias en el ambiente escolar donde por parte de sus compañeros se presentó matoneo, tal como lo referenció Lucrecia, July y Pegote, a continuación, se presenta lo mencionado por esta última mujer enunciada:

“Sí, fue todo el bullying que me hicieron en el colegio, fue una etapa dura, por eso, por el bullying, las burlas, el rechazo, me rechazaban por mi forma de hablar, por mi forma de moverme y eso, en el momento fue muy triste porque yo soy muy sociable, muy, me encanta mucho socializar con la gente y ahí estaba como sola y me atacaban sin yo hacer nada, entonces era incómodo también”.

Teniendo en cuenta lo anterior, a nivel de comunidad es posible evidenciar una balanza dentro del binomio cuidado-descuido, que dependiendo en el caso particular puede inclinarse hacia los descuidos o hacia los cuidados (ver ilustración 11).

Ilustración 11. Balance de los cuidados-descuidos en la comunidad



Fuente: elaboración propia

5.2.3 El mercado

“El ser mujer es sólo un espacio negado, pero actualmente me encuentro en un proceso de hacer entender a mi familia y a las demás instituciones, como el escenario de la salud, que yo no soy una paciente, yo soy una persona.”
(Aydee Ramírez, 2022. p.60)

El mercado hace alusión a aquellos servicios públicos o privados que como ciudadanos tenemos derecho, no obstante, la realidad nos coloca de frente a la prestación de servicios y no a la garantía de derechos. En este sentido, en este apartado me centraré en dos derechos, situándolos en las experiencias de cuidados que reportaron las mujeres con discapacidad.

El primero es el derecho a la salud⁷¹, donde se espera que las personas con discapacidad puedan gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Por lo cual, se adoptan las medidas pertinentes para asegurar el acceso a servicios de salud que tengan en

⁷¹ Dentro de la convención de los derechos de las personas con discapacidad es el artículo 25, mientras que en la Ley Estatutaria 1618 del 2013 es el artículo 10.

cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En este sentido, el mercado y el Estado deberían proveer los servicios necesarios, garantizando la atención oportuna, eficiente y eficaz. No obstante, la realidad que se vive dentro del sistema sanitario de Colombia data de situaciones de saber y poder que vulnera y maltrata la integridad de las personas con discapacidad, sobre lo anterior, Gladys Parada (2018) aborda dicha colonialidad desde las perspectivas de las madres otras, lo cual pasa a ser parte de los relatos que para este trabajo narraron las hijas:

“...los médicos le dijeron a ella que yo no iba a ser capaz de saltar, ni bailar, ni pararme en un pie, no iba a hacer nada, entonces gracias a la persistencia de mi mamá, pues me puedo mover, puedo saltar, puedo bailar, puedo hacer muchas...” (Pegote)

Resuenan los resultados de Gladys Parada en el 2018, con este pequeño fragmento, por lo que me gustaría señalar históricamente los espacios en salud han sido violentos y discriminatorios, aspecto que corroboramos desde el proyecto de investigación con población disca, corpo-diversa y corpo-disidente y que en este trabajo emergería nuevamente.

Las mujeres con discapacidad participantes hablaron de los itinerarios médico-terapéuticos, de los cuales son o han sido parte de la vida cotidiana de cada una y en mayor o menor medida. Así pues, Lucrecia narro para ella cómo fue crecer dentro de un ambiente hospitalario, donde las infancias no podían realizar lo que se supone deben realizar para su ciclo vital. Por lo cual se presentaban un sin número alternativas gestionadas por parte de la entidad o por la familia, se resalta la complicidad y cuidado, no sólo físico que se prestó a Lucrecia y demás menores hospitalizados, sino a las madres que los acompañaban.

Otras mujeres, han tenido espacio dentro de lo nombrado como “consulta externa” donde han recibido terapias (física, ocupacional, fonoaudiología, psicología, entre otras), en las cuales se reportan sentimiento de frustración y disgusto, como lo mencionó Vanessa y July. Se indica no conocer los objetivos de intervención ni darles relevancia a los procesos, por lo cual se presenta poca adherencia al tratamiento. Sumando a lo anterior, se mencionan aspectos relacionados con los tratos, especialmente, los malos, que vienen desde la verbal, lo gestual o lo físico, vulnerando y maltratando a la población. Además, de la no escucha de los saberes y sentires de las mujeres validando únicamente lo que viene desde los profesionales.

No obstante, no todo es malo, las mujeres rescatan algunos aspectos dentro de los procesos humanizados, cercanos y a menos que han permitido resignificar lo que significa asistir a terapia, por ejemplo, para Lucrecia los “ejercicios” que en algún momento aprendió son importantes dentro de su cotidianidad, ya que gracias a ellos se pueden desempeñar acorde a sus necesidades. :

“yo le decía al terapeuta, yo les decía yo soy mucho arroz, ya se dieron cuenta y la terapeuta, me decía “hay que aprender a correr” yo le decía ¡Cómo aprendo a correr! ¡Eso es muy difícil! Ya después de hoy, no, a mí no me gusta correr, es una acción que no me gusta realizar, pero sé que entre más lo hago mejor me va, es decir si yo dejo, esto es algo chistoso, si yo dejo de correr o de caminar largas distancias se me olvidaba caminar, se me olvidaba correr, la huella motriz se va drenando, mes a mes debo seguir ejercitando esa parte de mi cerebro y de mi cuerpo, para poder otra vez afianzarlo” (Lucrecia)

Por su parte, Tatiana resalta la importancia de tener acceso desde los primeros años de vida, por lo que realiza una comparativa entre ella y su hijo:

“...el proceso terapéutico con Nicolás ha sido mucho, ha sido acompañado, ya por lo menos, ya por lo menos sé que a Nicolás no; lástima que a mí no me hicieron todas esas terapias, si las tuve, pero no así con esa intensidad, porque si fuera yo , si fuera a mí yo creo que la historia habría sido diferente, en ese entonces no había nada de esto, comencemos por ahí.”

El segundo es el derecho a la educación⁷² desde el cual se indica el goce efectivo sin discriminación, garantizando la igualdad de oportunidades por medio de la educación inclusiva en los diferentes niveles. No obstante, y como se ha mostrado en otros apartados, los espacios educativos son violentos y discriminatorios. Hace 40 años, no se contará con instituciones educativas certificadas, tal como fue el caso de Aydee, quien, a causa de ello, no pudo continuar con sus estudios, ya que los grados que había cursado eran en una institución “pirata”. No obstante, y en años más recientes, las entidades educativas colocan barreras o se escudan bajo la premisa de “no tenemos personal capacitado”, “no tenemos estructura”, “no va a aprender”, entre muchos otros decires, que parecen ser un poco parte del paisaje.

⁷² Contemplado en la convención en el artículo 24 de la convención y en artículo 11 de la Ley Estatutaria 1618 del 2013.

A lo anterior se le suma, la exigencia o requisitos para que unas personas con discapacidad puedan acceder y permanecer en las instituciones educativas, donde lo que genera es marcar de manera negativa la diferencia, tal como lo contó D.C:

“...entre a un colegio y me dijeron que tenía que ir, que tenía que aprender braille, entonces no entendía porque yo alcanzaba a ver un poco y fue allí en cuarto de primaria que empecé a ser consciente ¿Cómo así que no puedo estar en este colegio? Debo ir a otro colegio o aprender otras cosas, entonces también mis compañeritos me preguntaban ¿Por qué te van a cambiar de colegio? Y no entendían tampoco y cosas así.” D.C

Considerando lo anterior, es pertinente mirar los servicios en salud y educativos con una perspectiva desde la ética del cuidado, la reciprocidad y el reconocimiento de la vulnerabilidad de los actores implicados, es decir, profesionales, familia, personas con discapacidad. Por lo cual, es necesario pensarnos, interpelarnos y reconocernos como profesionales de los cuidados dentro de la cotidianidad, que acompañan a la población y sus familias en múltiples espacios y a lo largo del ciclo de la vida.

5.2.4 El Estado

“ Hay leyes como la 1618, la cual es tan bonita cuando se lee y nos protege en tantos aspectos, pero en este hermoso país, las leyes se quedan en un pedazo de papel, le falta al Estado poner más empeño en la ejecución de estas leyes que nos protegen, debería haber una sanción para todos esos restaurantes que no cumplen con la ley de accesibilidad, me parece que si vinimos a este mundo es para cambiar mentes y borrar paradigmas, poco a poco lo vamos a lograr si nos unimos para luchar por nuestros derechos.”
(Sofía Álvarez Quintero, 2022, p.251-252)

Hasta ahora, los actores se han ido ampliando y articulando, llegando así hasta el Estado y la responsabilidad que este tiene en torno a los cuidados, ya que estos pueden quedar en lo privado de las familias y los servicios, sino que es necesario que el Estado asuma su papel. Sobre este punto, se conversó con las mujeres entendiendo que el problema⁷³ en torno a los cuidados no es algo micro, apartado y excepcional de unos pocos, sino que son los cuidados son el sostenimiento de la vida misma. Dentro de la conversa, emergieron aspectos importantes respecto a la población con discapacidad, donde los cuidados se agudizan, se complejizan y se invisibilizan.

En este sentido, Vanessa y Pegote refieren que en ocasiones pareciera que las personas con discapacidad estuvieran en una “cajita de cristal”, dependiendo del tipo de discapacidad y el nivel de apoyo que requieran. Por su parte, July dice tener una frase que hace alusión a este tema: “Las personas con discapacidad de este país están siendo sobrevaloradas, están siendo excluidas por su condición”. Además, se asumen posturas sin tener en cuenta sus opiniones, tal como lo ejemplificó la misma July con su propia vida:

“Mi jefa pensaba que yo no tenía la capacidad de asumir los temas técnicos dentro de la unidad, pero en ningún momento me dieron la oportunidad de decir que no podía. Simplemente, asumieron que, porque yo tengo una discapacidad motora, no puedo ir a territorio, asumieron que, porque yo soy así, no puedo hacer algo, y eso hace parte del estigma sobre las personas con discapacidad. Esos estigmas sociales limitan las posibilidades de una persona

⁷³ Según Aguilar (2003) el problema “es la definición o descripción de una situación problemática, entendida como hechos vividos u observados por los actores sociales y que al ser referidos a su cuadro valorativo arrojan conclusiones negativas de reprobación y malestar.”

con discapacidad, porque las personas son prejuiciosas y el prejuicio también se encuentra a nivel laboral.

Quiero hacer un paréntesis. Hace un par de años, no tenía trabajo. Fui a una empresa, estaba presentando las entrevistas y la gerente de la empresa me vio caminando. A mí se me nota cuando camino que tengo discapacidad, así que la gerente salió y me gritó: ¡Usted no puede estar acá, váyase! Y le dijo a la persona de selección que me sacara. Me limitaron a un “váyase”, y ni siquiera me dieron la oportunidad de mostrar el discurso o mi capacidad cognitiva, sino sólo motora”.

Esa misma sensación del estigma social es reseñada por D.C:

“El problema es que la gente asume cosas que realmente a veces ni siquiera se necesitan. También, los cuidadores asumen que uno necesita algo, pero en realidad no lo necesita”.

Así pues, el estigma trae consigo situaciones de maltrato, violencia, invisibilización y vulneración de derechos de las personas con discapacidad, especialmente, para quienes presentan un mayor grado de dependencia.

Por otra parte, Manigua, el cuidado de las personas con discapacidad se ha visto *“desde la precariedad: él no tiene, yo se lo voy a dar, y se ha planteado e instaurado socialmente”*. A ese componente social, añade los imaginarios y estigmas que se encuentran en el discurso de infantilización (Martín & Micheletti, 2019, Ruiz, 2016), a lo que las personas con discapacidad resisten y luchan por su independencia y autonomía:

“Muchas veces hay discursos como “es un angelito, lo amo”, con una connotación negativa. Es una lucha de las personas con discapacidad el decir “No, yo no te pido que me cuides para todo, sino que me ayudes en ciertas cosas”. Siento que toda persona desea esa autonomía, desea el poder hacer sus cosas por sí mismo, en la medida en que se sienta suficiente y no que la otra persona tenga que brindarle todo”: Manigua.

Además, respecto al discurso de infantilización, Manigua brinda un testimonio desde el Caquetá, uno de los territorios más azotados por la violencia en nuestro país:

“Aquí, yo veo la infantilización de las personas con discapacidad mental o cognitiva. Son niños eternos: “él no te va a decir nada, ¿Para qué le hablas?” Eso está muy mal, pero es algo

muy instaurado social y políticamente, porque los planes que se hagan desde una alcaldía siempre son de esa manera, e invisibilizan la voz de esas personas con discapacidad, la que vive y encarna esa experiencia.

Por otro lado, siento que las personas que son cuidadoras se les sobrecarga en muchos niveles, principalmente emocional. Pero también sé, particularmente en mi territorio, que hay personas que se aprovechan de ese rol de ser cuidadores para obtener beneficios a su favor, desconociendo la voz de la persona que es cuidada”.

Por su parte, Aydee, que se proclama como una mujer activista y rebelde, cuenta cómo la sociedad ha intentado restringirla mediante el discurso:

“Me han dicho que ya no me aman, o no tanto como antes, que ya no soy esa niña sumisa, que ya defiendo lo que pienso. Algunas veces me puedo equivocar y veo otro punto de vista, pero quisieran decirme “Ya, estate quieta y dedícate a ser como las demás personas con discapacidad, que no hacen nada” o solo vegetan”.

Ese ser diferente y esa necesidad de movimiento constante la ha llevado a liderar diferentes espacios, como lo he descrito antes. Para Aydee, es necesario que a las personas con discapacidad se les den *“las herramientas, bien sea para que se equivoquen o para que sean asertivos en lo que quieren y cómo lo quieren, porque así aprendemos y crecemos como personas”.*

Por su lado, Tatiana señala que el cuidado de las personas con discapacidad es “malísimo” en los diferentes espacios de cuidado o donde podría emerger el cuidado en las diferentes prácticas cotidianas. Ella provee un ejemplo desde su rol como madre de una persona que se encuentra en el espectro del autismo y cómo ella, como persona neuro diversa⁷⁴, lo describe:

“Nadie sabe nada sobre el cuidado. Por ejemplo, que el bullicio es alerta para una persona autista o para un síndrome de Down, pero cualquiera está haciendo escándalo y para ellos es mortal. ¿Has visto las sedes de la Fiscalía o de un supermercado? ¿Le ves alguna protección para una persona con discapacidad motora, que no sepa caminar, o para un ciego?

⁷⁴ La neurodiversidad es un concepto que se encuentra en desarrollo, se trata de “un término general originalmente acuñado en relación con el autismo, para varias afecciones tradicionalmente patologizadas y asociadas con un déficit que incluyen dispraxia, dislexia, trastorno de déficit de atención e hiperactividad, discalculia, espectro autista y síndrome de Tourette” (Singer, 1999, citado por Clouder et al, 2020).

Es absurdo. deberían darle prioridad a las personas que entran y no ponerles tantos obstáculos. Por ejemplo, una persona que tenga una silla de ruedas, con esas rampas bien pequeñas y al frente están los cajeros, no tiene sentido. O una persona ciega, generalmente “nace ciego” y saben desde temprana edad manejar su discapacidad, pero a ti qué te asegura: estás en el bus y pierdes la vista, mitad de vida viendo bien y la mitad o resto de tu vida con una discapacidad visual, dime ¿Cómo vas a manejarlo? El trabajo se pone duro ¿No?

La gente es muy ignorante y déspota con las personas. Deberían ver cómo tratar a una persona, en lugar de educación sexual. Sabemos que por el sexo nos quedamos embarazados, pero por qué no hay clases de discapacidad para saber cómo tratar a una persona con discapacidad.

No tenemos ningún cuidado de nada en este país. He escuchado, leído y mi mamá me ha contado que en España es delito que trates mal a una persona con discapacidad; lo echan a la cárcel de una vez. Esa ley debería estar por acá, porque es el colmo, ni siquiera sabemos respetar a un pobre perro, ¿Cómo vamos a cuidar a una persona con discapacidad?”

Tatiana pone sobre la mesa múltiples espacios donde el cuidado físico, mental y emocional debería de presentarse. Además, menciona actores que sacan el tema del cuidado del ámbito privado y lo llevan a lo público. Subraya la necesidad de incluir contenidos educativos acerca de la discapacidad, que no están presentes en nuestro sistema educativo. Finalmente, pone de manifiesto la necesidad de generar empatía en la sociedad respecto al cuidado de las personas con discapacidad.

Por último, me gustaría destacar lo conversado con D.C, quien señaló en un primer momento que es un tema amplio que se debe ver desde diferentes aristas, algunos de ellos sé han mencionado en apartados anteriores. D.C fue enfática en señalar que estas discusiones se tienen que abordar con las personas que encarnan cada tipo de discapacidad, ya que justamente son quienes conocen de primera mano sus necesidades. En particular, menciona las necesidades fisiológicas corporales, como ella lo había apuntado páginas arriba en relación con la vivencia de su sexualidad:

“Por ejemplo, personas con discapacidad física, (yo no estoy en esa condición, por eso no me atrevo a decir las necesidades que ellos tienen), pero he conocido personas que me han hablado de esos temas. Es muy difícil hacerle entender a las demás personas que ellos también tienen una necesidad sexual, de sentir placer, de sentirse “bien perra”, de sentirse coqueta, de sentir todas esas conductas que normalmente tiene una persona durante su vida. Hay

comentarios que hacen sentir a la persona con discapacidad que es menos, porque es bonita, pero tiene una discapacidad: "Es bonita, pero tiene discapacidad física".

Muchas de las mujeres que tenemos discapacidad nos burlamos de eso, no tiene ningún sentido. También, la limpieza en la casa, algo tan sencillo, se asume que, primero, lo tiene que hacer la mujer, y segundo, que cómo lo va a hacer si no ve, o si no se puede mover, o cómo va a cocinar. Son unas posturas de la sociedad, sobre todo aquí en Colombia, súper machistas y de género que son difíciles de hablar, porque no con todas las personas se puede hablar. Así como el feminismo ha venido luchando por eso, muchas personas con discapacidad lo hacen, pero es muy difícil".

Considerando lo anterior, es posible identificar los vacíos y la deuda que el Estado tiene para con la población con discapacidad en relación con el eje programático, es decir, leyes, políticas, proyectos, programas y presupuesto en torno al cuidado y a la organización social del mismo, así como, a la asistencia personal en las diferentes actividades de la vida cotidiana estipuladas desde la convención en el 2006, la Ley 1618 del 2013, el CONPES 166 del 2013, entre otra normativa nacional vigente.

5.3 Hablemos de cuidados, independencia y autonomía

5.3.1 Susurros de los cuidados

“En este ejercicio también me encontré con y me aproximé a otras mujeres y empecé a identificar experiencias comunes que sólo encarnan nuestros cuerpos, como la maternidad, por ejemplo, y allí Melania Moscoso, hace una comparación entre las luchas de las mujeres con discapacidad y las mujeres feministas, allí aparece la categoría del cuidado, porque te han enseñado y acostumbrado a que tu cuerpo es un cuerpo que debe ser cuidado y no existe la posibilidad de que este se transforme y lleve una vida adentro, porque tú no puedes cuidar, tú debes ser cuidada como una persona con discapacidad, porque eres eso, una persona, no entras en la categoría socialmente construida de mujer, mujer madre, mujer cuidadora. “
(Fanny Lucia Lozada Silva, 2022, p.95)

Hasta este punto, se han mencionado algunas experiencias del cuidado que se pueden reconocer en la cotidianidad de las mujeres con las que conversé. Para este proceso, en particular, resulta relevante conocer mediante sus voces su percepción sobre el cuidado, la independencia y la autonomía. Así pues, se realizaron las siguientes preguntas puntuales:

- ¿Qué se te viene a la cabeza al escuchar la palabra cuidado?
- ¿Qué piensas del cuidado?
- ¿Quién te cuida en la actualidad? ¿Quién o quiénes te han cuidado?
- ¿Qué es la independencia y la autonomía? ¿De qué manera decides sobre los cuidados que se te brindan?

Al hablar de los cuidados resuenan diferentes posturas y percepciones, según la experiencia que cada persona tenga. Las ocho mujeres abren un abanico de posibilidades que, sin duda, presentan la complejidad, amplitud y multiplicidad del concepto del cuidado. Me gustaría invitarles a prestar atención a cada una de ellas para continuar (ver tabla 8):

Tabla 8. Definiciones de cuidado según cada participante

<p>“¡Uff! Pues yo tengo una postura un poco políticamente incorrecta, no, políticamente correcta, yo creo que el cuidado es, estar pendiente de una persona, ayudarle a una persona, generarle y darle herramientas para que esa persona se pueda desarrollar y como que pueda surgir, hay cosas que yo me he dado cuenta pues con la experiencia que he tenido y con amigos, compañeros que he conocido y es que en el ámbito de la discapacidad, eso puede partir, o sea puede ser un factor para que una persona con discapacidad pueda llegar a la educación superior o pueda desarrollarse muy bien en la sociedad. Dependiendo de si es un cuidado bueno o simplemente es una sobreprotección, porque casi todas las personas que he conocido con discapacidad, que han tenido una sobreprotección ha afectado en su desarrollo, en su salud mental, ha afectado en su independencia y eso les cierra muchas puertas, entonces, creo que cuando el cuidador hace un buen trabajo y si tiene unos cuidados y cubre algunas necesidades que una persona con discapacidad tiene, igualmente hay que generar cierta libertad y cierta privacidad en algunas cosas, independencia y bueno varias cosas.” (D.C)</p>	<p>“Bueno pues cuidar de mí y de otros, a mí me dicen cuidar y yo digo hay que cuidar a alguien o cuidarme yo y lo otro pues nada tener cuidado a la hora de salir o la hora de estar sin tener cuidado, para mí es ser muy consciente del otro y de ti” (Lucrecia)</p>	<p>“Bueno, siempre pienso, lo primero que pienso cuando pienso en cuidado, es el rol del cuidador que ha ejercido sobre todo mi mamá, con mi mamá, después con mi abuelo y ahorita con mi abuela, el rol de cuidadora que ella tiene, como que siempre pienso en mi mamá cuidándonos a todos.” (Manigua)</p>	
	<p>“Cuando uno cuida, hay diferentes maneras, diferentes interpretaciones, uno dice “me cuida” porque para mí los únicos que se deben cuidar, son las mascotas, las matas y los niños de cero a diez años y eso ¡que ya ni diez años! porque un niño de diez años tiene creo yo, su propia decisión y criterio, así la persona tenga discapacidad severa y no entienda, que no entienda quienes son, sabe que quiere y en donde lo quiere y para que lo quiere, entonces, ... Para cuidar algo, un objeto, aunque algunos lo catalogan a nivel de discapacidad, que nos catalogan como enfermos, que deben decidir por nosotros.” (Aydee Ramirez)</p>	<p>“Prevención” (Pegote)</p>	<p>“Protección” (Vanessa)</p>
	<p>“Se me viene que las cosas se devuelven y mi mamá, si se ha dado cuenta, mi mamá reacciona mucho a esa palabra, es que el cuidado de Nicolás es que el cuidado, está viviendo lo que no hizo conmigo, con Nicolás.” (Tatiana)</p>	<p>“Cuidado, es cuidar mi alimentación, hacer ejercicio, ser más consciente de que soy un paciente crónico y que esto no es temporal, ya después de veinte años uno entiende que esto es algo para toda la vida y que la palabra cuidado es tan importante como la palabra resiliencia, como la palabra crisis y el cuidado que yo tenga de mi vida ahora en adelante depende todo, que si realmente no me cuido me voy a deteriorar físicamente, cognitivamente y voy a perder poco a poco toda la independencia que tengo ahora, de hecho estoy un poquito, mira que los años no llegan solos y la edad me ha generado problemas a nivel, la mano la tengo muy espástica y a veces se me dobla el pie cuando voy caminando, pero también soy consciente que eso va porque estoy un poquito en sobre peso.” (July)</p>	

Fuente: Elaboración propia

Teniendo en cuenta lo referido por las 8 participantes, es posible identificar el cuidado vinculado a señales de precaución, memorias emotivas de las diferentes etapas de la vida, interpelaciones sobre dicotomías del buen cuidado y el mal cuidado, así como las actividades de la vida cotidiana. En ese sentido, es pertinente traer a colación a Martín (2008), quien menciona que la noción de cuidado esconde diferentes niveles: individual, relacional, colectivo e institucional, que se pueden leer en términos de relación: de actores, prácticas y dispositivos. De igual manera, el care representa una dimensión privada (en el sentido de la vida privada) y una dimensión pública, se parece a la vez a un deseo y a una responsabilidad, toma las formas de prácticas remuneradas o no, y este puede ser dispensado de manera informal o formal.

Ahora bien, al remitirnos a los cuidados de manera relacional y colectiva, es inevitable sentipensarlo dentro del marco de la interacción con otras personas. Esas personas son quienes nos han acompañado a lo largo de nuestras vidas tal como se mostró en los apartados anteriores. No obstante, y para enfatizar, es importante mencionar nuevamente, como emergen en un primer momento los integrantes de las familias. Personalmente, llega a mi mente la figura de un panal de abejas donde las relaciones se pueden establecer de manera horizontal, donde cada miembro pueda estar en múltiples espacios, momentos y lugares (Ver ilustración 10 en la página 111)

Llama poderosamente la atención que, como se nota en la ilustración, dentro de los familiares mencionados por las mujeres participantes siempre se alude a sus madres, lo que refuerza la noción de que el cuidado es una ocupación feminizada, como se ha sostenido en capítulos anteriores. En menor medida mencionan a sus padres, aunque en circunstancias diversas. Por un lado, están los padres presentes que ejercen su paternidad y por el otro los padres ausentes, ya sea por decisión propia o por la violencia vivida en Colombia, como en la experiencia de July:

“Mi papá está desaparecido, soy víctima del conflicto armado. Mi papá tiene desaparición forzada, salió un día y no lo volvimos a ver. Mi mamá quedó viuda, con tres hijos, nos sacó adelante a los tres y todos somos profesionales”.

De igual manera, mencionaron a otros miembros de la familia como abuelas, tías, hermanas, hermanos, sobrinos, sobrinas, pareja, cuñados, hijo y animales de compañía. Así pues, el cuidado se establece inicialmente en la esfera privada de la vida de cada una de las mujeres, el cual desencadena en la familiarización de los cuidados de manera sistematizada, lo cual conlleva a una sobrecarga a nivel física, emocional, social y financiera, ya que los cuidados no salen de las viviendas y no amplía para involucrar a los demás actores involucrados.

En esa misma línea, Joan Tronto (1993) señala que el cuidado no es una preocupación únicamente de las mujeres, sino un tipo de cuestión moral secundaria, o el trabajo de los/as más pobres. No obstante, el cuidado es una preocupación central de la vida humana. Por lo tanto, el llamado es a empezar a cambiar las instituciones sociales y políticas para que reflejen esta verdad.

En un segundo momento, emergieron otras personas que se establecen en la esfera de lo público, en la interacción con otras personas de sus entornos y con quienes se realizan otras actividades. Sobre esto se enfatizará en el apartado de visibilización de ocupaciones colectivas.

5.3.2 Gritos de independencia y autonomía

“Me tocó nacer en un mundo todavía no preparado para las personas con discapacidad. Pero más allá de reducir todo a una cuestión de accesibilidad arquitectónica o igualdad de oportunidades, ocupó mis conversaciones conmigo misma en plantearme una lucha constante por mi autonomía e independencia. Al menos así lo hago desde que tuve una especie de despertar de conciencia aproximadamente una década después de verme en la necesidad de usar una silla de ruedas para desplazarme.”

(Natalia Betancourt Hurtado, 2021, p.204)

Para mí, es inevitable no pensar en la Terapia Ocupacional cuando me refiero a independencia y autonomía, ya que como lo señala Pamela Gutiérrez (2015) nuestra práctica se orienta a lograr la independencia, está entendida como la capacidad para realizar las actividades por sí mismo y sin ayuda. De igual manera, propendemos por que las personas logren la autonomía, entendida como la capacidad de tomar decisiones. En algunas ocasiones, la independencia y la autonomía parecieran ser equiparables, pues se valora la capacidad de hacer sobre la capacidad de decidir (Gutiérrez, 2015).

En consonancia, las mujeres participantes de esta investigación refirieron lo que para ellas es independencia y autonomía. Existen puntos de encuentro y desencuentro, como lo veremos a continuación:

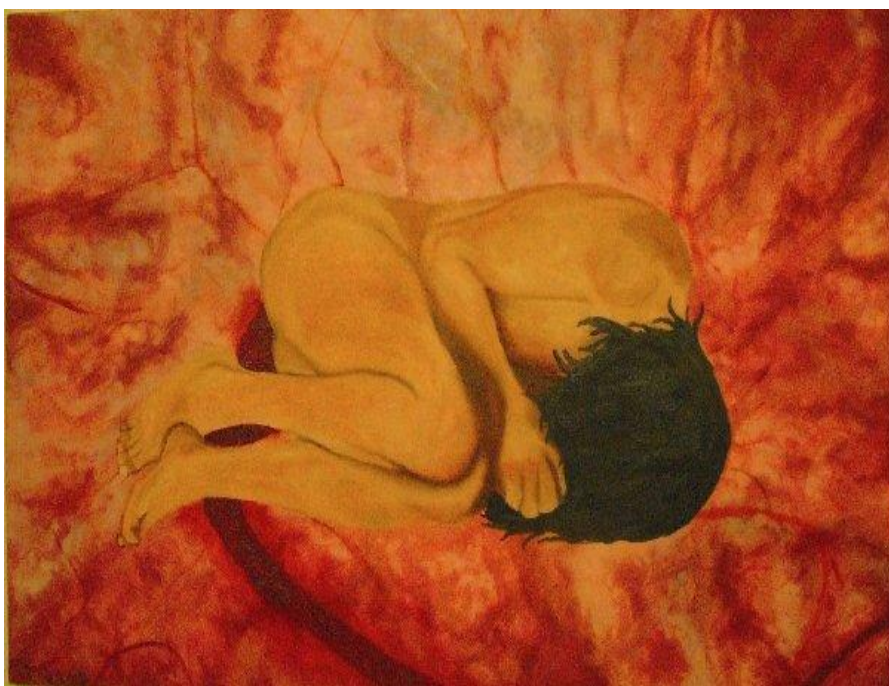
Para July, la independencia es “no depender a nivel económico ni físico de nadie”. Respecto a la autonomía, señala que es “ser capaz de tomar mis propias decisiones frente a lo que yo quiero o no para mí vida”.

Por esto último, July dice que no puede vivir con su madre, ya que no puede ser autónoma, a pesar de su edad. No obstante, pareciera que este no es un comportamiento exclusivo de su madre, sino que es generalizado de su núcleo familiar, puesto que July narra:

“...ellos no me dejan ser autónoma, porque me miran todo lo que hago. A veces cuando voy tengo muchos choques con mi familia, porque voy caminando y empiezan a decir “Ay, coja a July”, “Cuidado, July”. No entienden que cuando yo estoy sola, hago todo eso, y si necesito ayuda, yo digo ayúdenme a bajar o a subir. Las personas que son amigas mías se dan cuenta que cuando yo no puedo subir una montañita o un andén yo pido ayuda, de resto yo no pido ayuda para nada. Para mí, soy un ser muy autónomo”.

Lucrecia afirma que ser independiente “es saber que puedo conmigo misma”. Por su parte, Aydee refiere que la independencia es decidir por sí misma, poder elegir. Aydee es enfática al señalar que “la familia lo mete a uno en una burbujita, la salud la mete dentro de otra burbujita, la sociedad lo mete dentro de otra burbujita y el gobierno lo mete dentro de otra burbujita, son cuatro o cinco burbujitas que tú debes de juntar para ser libre”. De hecho, Aydee ha retratado sus sentires en múltiples obras, pero en acuerdo común consideramos que la que mejor representa ese sentir de estar encerrado dentro de algo es la ilustración 12, que hace parte de su colección Amor y aceptación:

Ilustración 12. Obra Aydee Ramírez, colección Amor y aceptación.



Fuente: Derechos de autor de la Asociación Mundial de Artistas Pintores con la Boca y con el

Pie

Pegote y Vanessa tienen definiciones muy similares, ya que para ambas la independencia es poder hacer las cosas por ellas mismas. Mientras que la autonomía es poder tomar decisiones. Y si bien, ellas se sienten como mujeres independientes, refieren que no son del todo autónomas, ya que buscan la opinión de las demás personas para validar las propias: *“Siempre pienso en la opinión de los demás.”* Pegote. Por su parte, Vanessa señala que son sus padres quienes colocan barreras para que ella sea autónoma: *“No, que esto no y que tal, yo trato de que ellos acepten el punto de vista mío, de que por lo menos lo respeten.”*

Sin duda alguna, las familias han estado en nuestra construcción como sujetos, han guiado nuestros pasos y nos han acompañado. Algunos de nuestros conceptos viven desde casa, tal como lo narra Manigua:

“La autonomía la pienso como ese poder hacer las cosas por sí mismo. Es ser y sentirse útil de alguna manera. Sobre la independencia, yo me acuerdo cuando mi papá me decía es que usted tiene que ser independiente y uno cría hijos para que sean independientes y el día de mañana bla, bla, bla, bla. Pienso también en la independencia económica de uno valerse de sí mismo y no depender de otros. Sin embargo, yo creo que uno siempre es interdependiente con las otras personas, no importa la edad, no importa nada, siempre hay algo de dependencia que no necesariamente es negativa, sino todo lo contrario, es muy positivo. No sé qué tanto creo en la independencia”.

Manigua tiene un punto en común con D.C respecto al factor económico, cuando señala que:

“...digamos que soy autónoma, pero no soy independiente porque no me proveo yo misma económicamente mis cosas, ojalá pronto. Sí lo he sido durante algunos meses, he vivido sola, he trabajado y he pagado mi arriendo, mi comida, pero fue en un momento transitorio, no fue permanentemente”. Además, D.C añade que “la independencia es poder trabajar, uno mismo proveerse lo que uno necesita, tanto económicamente como emocionalmente, más para una persona con discapacidad. La autonomía es tener la posibilidad de hacer lo que uno diariamente debe hacer, como su cuidado personal, las actividades diarias que necesita hacer, poderlo hacer uno mismo”.

Por su parte, Tatiana siente la independencia y autonomía desde la rebeldía y la disidencia. Ella afirma:

“Independencia es defender nuestros ideales. Por ejemplo, creemos que vulnerar la tolerancia es autonomía porque sabemos contestar mejor. Autonomía sería saber que tienes un problema y saber defender tu problema ante los demás. Que la gente diga “usted habla como raro o como loca”. Sí, ya lo sabía, pero saberlo comportar, no que me voy a agarrar con esa persona para saber cómo defender lo que yo quiero. A veces el callar también es defender lo que uno quiere”.

Desde la etimología de la palabra **independencia**⁷⁵ se presenta esa noción de no depender de alguien que sea o esté en un nivel superior. Esta idea de ser independiente se encuentra en nuestra sociedad desde que somos infantes, cuando nos vamos formando para ser independientes y así aportar al sistema capitalista y neoliberal.

Por su parte, la **autonomía**⁷⁶ pareciera no ser tan importante para nuestra sociedad, ya que es importante contar con personas que gobiernen sus vidas y que quizás interpelen el sistema y lo que este espera para su existencia. Lo que convierte sus voces en gritos silenciosos. Pero ¿Cómo subvertir al sistema? ¿Cómo gestar acciones que reivindiquen la autonomía como esa capacidad de decidir?

De acuerdo con Agustina Palacios & Romanach (2007, p.82) “muchas mujeres y hombres que han perdido su autonomía física⁷⁷ no han perdido su autonomía moral y mantienen intacta su capacidad de decisión, incluso cuando no pueden hablar y no pueden mover ninguno de sus miembros”.

5.4 Visibilizando las ocupaciones colectivas y la interdependencia

“No es fácil para ninguna persona ser madre o padre... el tener diversidad funcional y ser madre es más difícil, más aún cuando no contamos con accesibilidad en los espacios tanto físicos, de participación social o de oportunidades laborales, así mismo las ayudas técnicas adecuadas a nuestra condición no existen o escasean; en mi caso la obra social me ha dejado hasta un año y medio sin mantenimiento a la silla de ruedas motorizada lo que hizo que tuviera que quedarme encerrada junto a mi pequeño niño, esto ha sido un reto enorme para mí, y es lo único que algunas veces me ha hecho llorar, pero lo hemos superado juntos, resurgimos y peleamos por defender nuestros derechos junto al

⁷⁵ Etimológicamente, la palabra independencia viene del latín *dependere* o colgarse de algo. Al analizar cada parte por la que está compuesta aparece el prefijo **de**, que significa de arriba hacia abajo y del verbo **pendere** que significa colgar. Por su parte, el prefijo **in** señala negación. Así pues, la independencia hace alusión a no depender de algo o de alguien que está arriba o es superior.

⁷⁶ Etimológicamente, la palabra autonomía es una palabra griega que significa ley propia, capacidad de otorgarse la ley a uno mismo. Esta palabra está compuesta por **autos** (uno mismo) y **nomos** (ley).

⁷⁷ Esta autonomía física hace alusión a la independencia.

colectivo de las personas con discapacidad, para que no se nos juzgue por nuestras decisiones. Podemos ser excelentes madres, padres y personas cuidadoras, como lo haría cualquier otra persona.

“

(Raquel Gómez Abi, 2022, p. 325)

Los cuidados como ocupaciones colectivas fueron emergiendo múltiples veces, diversas experiencias, diferentes familias, contextos y personas. La palabra clave a mencionar en este punto es la interdependencia, ya que es gracias al reconocernos desde la vulnerabilidad y de la interdependencia, tal como lo anotó Manigua.

La interdependencia que nos propone Manigua se puede encontrar en la vida cotidiana, como lo indica Judith Butler (2012): “Necesitamos el uno del otro para vivir, y esto significa que nuestra supervivencia y bienestar son negociados invariablemente en las esferas sociales, económicas y políticas” (p.25).

En ese sentido, la interdependencia está constituida por las diferentes relaciones y vínculos que establecemos en cada uno de los espacios y ocupaciones. De allí que sea importante reconocer nuestra interdependencia y vulnerabilidad, ya que, en términos de Adriana Chaparro (2021) “Lo que define lo humano es la interdependencia, no la independencia, no solo nos cuidamos a nosotros mismos, lo propio es el cuidado mutuo, no la individualidad, necesitamos sostenernos en red, nuestras fragilidades deben ser compartidas” (p. 26-27).

Gracias a la vulnerabilidad e interdependencia se empiezan a visibilizar los cuidados como ocupaciones colectivas, en tanto que dentro del cuidado mutuo aparecen actividades básicas, instrumentales y avanzadas, que se realizan de manera individual o colectiva, en las cuales se comparten significados sociales, culturales, emocionales y hasta políticos.

En el apartado de experiencia de cuidados en la cotidianidad y hablemos del cuidado, interdependencia y autonomía se presentaron algunas actividades en las que es posible ver las relaciones de cuidado mutuo a lo largo de la vida de las mujeres participantes en este trabajo. Ahora, quiero citar algunas otras experiencias, en las que se ven los cuidados mutuos a nivel familiar, que involucra las relaciones con otros humanos o con animales de compañía:

“La mayoría no entiende que en la red a la que asisto, la que cuida soy yo, en el sentido de mi madre. Sí, yo estoy a cargo de ella, no ella a cargo mío. Me dicen: ¿Por qué vives con tu mamá, si ella no entiende a veces que encontraste tu filosofía? Es por lo mismo, porque ella no

tiene a nadie más, entonces las herramientas que ella me dio cuando chica, ahora las tengo que devolver o pagar en cierta manera, esa es la ley de la vida. Lo que te dan tus padres lo tienes que devolver, lo que llegó a ti sin pagar lo tienes que devolver, de alguna u otra manera”: Aydee Ramírez.

Así mismo, los animales de compañía brindan y reciben cuidados, por lo que para quienes comparten con ellos se convierten en parte esencial de su familia y su cotidianidad.

“Soy una mamá cuidadora de un perro monstruo, de veintidós kilos. Lo he definido como un perro con problemas psicológicos, ya he dicho que lo adopté de la calle, tiene trastornos psiquiátricos, es una perra hiperactiva. Es la más hiperactiva: se la pasa corriendo y no se cansa, pero yo creo que ese es mi mayor TIP como cuidadora. Más que cuidar de mí, soy responsable, siento que mi casa es un templo y a mi casa no puedo llevar a cualquier persona. Creo mucho en el tema de las energías y que atraigo, yo soy la culpable de traer cosas buenas y negativas y eso es lo que marca la diferencia”: (July).

Por otra parte, July narró su experiencia con los animales de compañía, señaló que prefiere más los perros sobre los gatos, relacionado también con los imaginarios sociales que se tiene sobre cada animal:

“Siento que los gatos no hacen nada, realmente un gato es tan independiente que no necesita de uno. Un gato no hace nada, hace miau y ya, pero un perro se alegra, es educado, un perro lo sacas a pasear, un perro socializa. Yo no tengo hijos, pero dije quiero ser mamá, quiero adoptar. Biológicamente es imposible que una mujer como yo quede embarazada de otra mujer, a menos que sea una inseminación, pero tengo conciencia de que son tantos los niños que están afuera buscando un hogar que para qué traigo otro. Si puedo cambiarle la vida a un niño, lo mismo pensé con Lupita, por qué comprar si le puedo cambiar la vida a un perrito como ella que está en condición de calle, poderlo ayudar, darle un techo y comida. La primera noche que ella durmió, entró a la casa, se encontró conmigo. Yo veía que ella revoloteaba por todo el apartamento y yo me pregunté, Pero ¿qué quiere? Y cogí mi cobija, yo siempre tengo una cobija en la cama para arroparme, la puse en el piso y yo creo que esa perrita pasó la mejor noche de su vida. Durmió y roncó toda la noche y al día siguiente me despertó con lengüetazos en la cara. Me di cuenta de que estaba haciendo las cosas bien, estaba cambiando la vida de un ser que no era consciente, que no tenía control de sus decisiones y, de cierta forma, yo sí tengo control sobre todo lo que me sucede” (July).

Los cuidados hacia los animales no humanos se van construyendo a lo largo de los años, cuando en la red familiar se va incentivando los cuidados que estos seres requieren, tal como lo relató D.C:

“He tenido muchos perros durante toda mi vida y han sido un apoyo emocional muy, muy grande. Mi primera perrita me duró once años, once. Mis anteriores perritos estaban también muy presentes, siempre han sido un apoyo para ponerse uno en el contexto de ser cuidador, que no es algo sencillo, porque creo que hay unos límites importantes que uno debe tener. Me ha servido mucho como un apoyo emocional y creo que es importante para cualquier niño tener un perro, porque ayuda a que tenga una responsabilidad, aprenda a asumirla y genere ciertos aprendizajes desde muy pequeña. Algo tan sencillo como sacarlo al baño o darle de comer son responsabilidades que uno asume, y si hace su tarea muy bien, pues el perrito va a estar muy bien siempre”.

Como se evidencia, este cuidado se sale de lo privado y avanza hacia lo público, por medio de la juntanza y la colectividad. Este cuidado hacia los animales progresa para co-construir, co-laborar, resistir, subvertir y florecer desde las artes, el amor, el activismo y el co-cuidado. Precisamente, en las artes, Lucrecia ha encontrado una manera de fortalecer su autonomía y reivindicarse en tanto persona, más allá de su condición de discapacidad.

Con Lucrecia estuve hablando por más de dos horas. La conversación no fue únicamente sobre su vida, sino cómo su vida se entrecruzaba con la vida de otras personas con y sin discapacidad. Para mí fue maravilloso escucharla y poder ver por medio de ella los cuidados como ocupaciones colectivas. Ella pertenece a una fundación de danza inclusiva, e indica que desde que pertenece a la fundación, la independencia para ella es el hacer y construir por ti y para ti, subvirtiendo lo que la sociedad quiere y ha asignado para las personas con discapacidad. Ella decide qué quiere, qué elige, y que ella no es una patología o una enfermedad. Añade además que:

“...la fundación es un espacio que posibilita ser tan autónomos y son tan independientes, que las personas que asisten tienen la capacidad de elegir desde la ropa que se van a poner hasta el equipo en el que van a estar. Lo eligen ellos, no se lo eligen, ellos solitos quieren estar ahí, y si no quieren estar y le dicen a la mamá, “mamá no quiero estar en el hip hop, quiero estar en el pom estoy porque quiero y ya” (Lucrecia).

Por su parte, Aydee me contó sobre las diferentes alternativas a las que pertenece:

“Pertenezco al Movimiento de Vida Independiente, a la Red Latinoamericana de Vida Independiente, al Movimiento Latino de Vida Independiente, a la Asociación de Pintores con la Boca y el Pie, a Red en Comunidad, a la Fundación Tobé y todo relacionado con lo mismo. Hacemos seminarios, reuniones de seminario y cosas así, pero de igual manera se habla mucho, pero no se ejecuta casi, no se ejecuta nada. Se habla del tema, se debate, pero no se pasa de allí. No se apoya a las organizaciones o a las personas que están en esos grupos”.

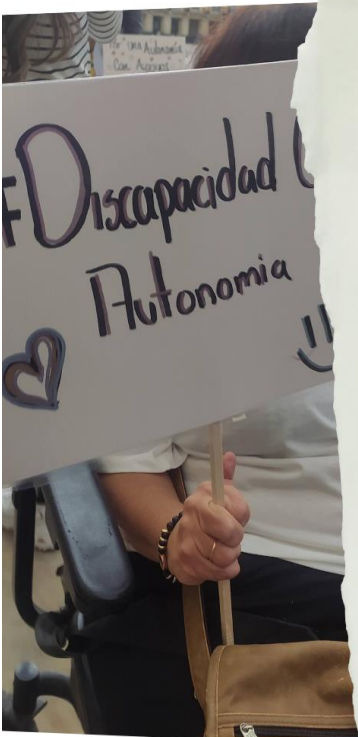
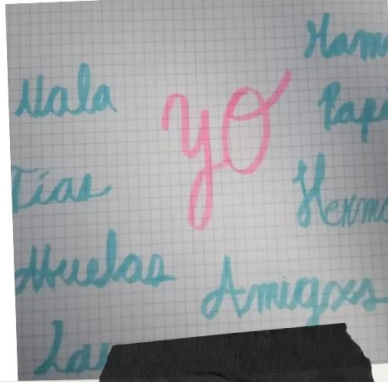
No obstante, en este punto, considero importante traer a la conversación lo que escribimos respecto a la fundación, junto con Aydee, para el texto corto “AYDEE RAMÍREZ Una mujer activista, artista y rebelde”:

*“La Fundación surgió como una necesidad personal de dar un alto en el camino en mi vida y gritarle a la sociedad que YO SÍ PUEDO ESCOGER, SENTIR, DECIDIR Y VIVIR siendo INDEPENDIENTE, porque estamos en una sociedad que no entiende los **derechos** de las personas con discapacidad, donde las mujeres con discapacidad no pueden decidir casarse, formar un hogar, tener hijos, tener vida sexual, entre otros aspectos, porque eso no es para ellas”.*

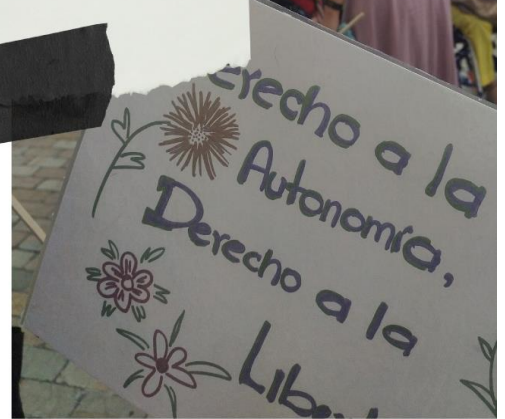
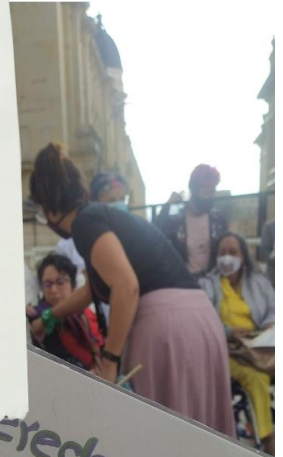
Así pues, de una necesidad, que podría considerarse como personal, resultó no serlo tanto y con el paso de los años se han unido más personas con y sin discapacidad para construir de manera colectiva en pro de los derechos de las personas con discapacidad:

“Estos 8 años me han traído viajes como el de Japón, Costa Rica, Medellín, entre otros lugares. He conocido muchas personas que tienen mi misma filosofía de vida, se movilizan y luchan por ello. He pasado momentos dulces y amargos. Me he dado a conocer a nivel mundial, aún más que en el ámbito nacional. He conocido sobre la discapacidad, contabilidad, manejo de empresas y todo de manera empírica. Me siento muy orgullosa de lo que he logrado, de cómo he llevado la corriente y he sembrado la duda y el activismo en algunas mentes. Finalmente, para la fundación sueño que sea reconocida a nivel nacional y una sede que preste los servicios de asistencia personal, la cual sea manejada por personas con discapacidad” (Aydee)

En consonancia con lo anterior, comprender los cuidados como ocupaciones colectivas, permite reconocer el papel de los diferentes actores, la co-construcción, la co-labor, la interdependencia, la fragilidad y vulnerabilidad que hace parte de nosotros seres humanos.



Capítulo 6.
Conclusiones y
recomendaciones:
Resonando con lo
escuchado y vivido



HABLEMOS DEL CUIDADO

Jessica I. Yaima G.
Macroteorías en Terapia Ocupacional
2021-2

Capítulo 6. Conclusiones: Resonando con lo escuchado y vivido

Este proyecto de investigación me permitió conocer, aproximarme y escuchar las voces de 8 mujeres con discapacidad, quienes han sido o son sujetos u objetos de cuidado a lo largo de su ciclo vital; en torno a los cuidados como ocupaciones colectivas.

En este sentido, a lo largo de este proceso fue posible visibilizar los cuidados como ocupaciones colectivas desde las experiencias cotidianas de las voces de las mujeres con discapacidad, resaltando dos puntos, el primero relacionado con la importancia de escuchar las voces de las mujeres con discapacidad en torno a todos los temas que las expliquen, lo cual atiende no solo a lo mencionado desde la convención de los derechos de las personas con discapacidad, sino a las demandas sintientes desde los feminismos decoloniales, discas y disidentes. El segundo, con la necesidad de reconocernos como seres interdependientes y vulnerables, quienes nos encontramos en una gran red de cuidado, la cual es sostenida por muchas otras redes que se interrelacionan.

A continuación, presenté las conclusiones generadas a partir de lo escuchado y vivido a lo largo de este proceso:

6.1 En relación con las experiencias de cuidado

“A pesar de lo complejo que fue volverme a recuperar de dicha cirugía, entendí que el cuidado y la solidaridad son muy poderosos, porque ayudan a transformar los impedimentos en esperanzas, aunque vivamos en una sociedad excluyente no sólo en su pensamiento, sino también en su infraestructura. Las personas que tenemos movilidad reducida o alguna otra condición especial, sabemos que andar por la ciudad es un reto cotidiano, los transportes públicos no suelen acomodarse a nuestras necesidades y las calles terminan convirtiéndose en laberintos que dificultan la salida.”

(Angélica Baquero Flórez, 2022, p.55)

De acuerdo con las conversaciones realizadas con las mujeres que participaron en esta investigación, es posible afirmar que las experiencias de cuidado ocurren en la cotidianidad, con sus múltiples protagonistas, prácticas, prejuicios, en diferentes edades, tiempos y ritmos para la población en general.

Para las mujeres con discapacidad, los prejuicios e imaginarios tienden a ser más fuertes, puesto que se considera que requieren mayor cuidado y protección para que participen en diferentes espacios. No obstante, las mismas experiencias de cuidado y co-cuidado en la cotidianidad van movilizand las luchas individuales y colectivas que gritan libertad, autonomía e independencia.

En esta investigación fue posible identificar que el cuidado se da de manera individual, pero sobre todo de manera colectiva. Así pues, se vislumbra el cuidado como un derecho de todas las personas, por lo que es importante trascender de lo privado, con una propuesta centrada en la organización social del cuidado, en la cual se reconozca las experiencias, la interdependencia y la autonomía.

6.2 En relación con los actores implicados en los cuidados

“Esa fue la primera frase que escribí después de un hecho que cambió radicalmente mi vida y las de muchas personas que amo. Debido a un accidente automovilístico muy muy muy feo tuve un trauma craneoencefálico severo que me dejó sin habla y sin memoria de corto plazo por unos 3 años.

Mis recuerdos:

- *Profesionales de la salud, cuidadores, familia, amigos.*
 - *Terapia de psicología: cuatro profesionales diferentes de los cuales tres fueron mujeres de las que recibí más empatía.*
 - *Terapia de neuropsicología: dos profesionales, una mujer, ahora amiga de la vida, totalmente comprometida con hacerme volver hacia la independencia.*
 - *Terapia de fonoaudiología: una mujer, Ana María: me enseñó a comer sin atorarme, me enseñó técnicas para que mi voz se escuchara. Recuerdo: repetir la frase “PeTaCa”.*
 - *Fisioterapia: Andrea, Carolina, Paola, Esteban, Luisa y Junji Murase.”*
- (Paola Andrea Rodríguez Barrero, 2022, p,223)*

Este recorrido permitió reconocer e identificar los diferentes actores que se encuentran implicados en los cuidados, así pues, a lo largo del proceso de investigación resoné con los mencionados en el diamante del cuidado de Razavi (2007):

- La familia, es la primera institución y la más próxima referida por las mujeres participantes en este estudio, se resaltó el papel de las mujeres de la familia, quienes cumplen el rol de madre, abuela(s), hermana(s) y tía(s); y en menor medida se reportó participación por parte de hombres

(padre, abuelos, hermanos, cuñados, tíos), lo anterior, se puede deber a la distribución de roles de género que se presentan en la sociedad colombiana donde a las mujeres son las responsables del cuidado.

Respecto al papel de las madres, puntualmente, se logró identificar de manera general dos aspectos generales que todas las participantes mencionaron: el primero es el agradecimiento por las labores de cuidado realizadas para con ellas a lo largo del trayecto de vida; el segundo son las tensiones y fracturas generadas en la relación madre-hija en búsqueda de la libertad, independencia y autonomía.

Por otra parte, cabe mencionar que otros de los actores identificados dentro de la familia son las mascotas y animales de compañía, principalmente perros y gatos, los cuales cumplen un papel fundamental en la vida de las participantes y permiten dar otro sentido y significado a las actividades que realizan.

- Las personas que conforman la comunidad son actores cruciales para el cuidado, ya que es en los espacios de participación social donde se forjan otras relaciones y se amplía la mirada, lo que permite generar otro tipo de interacciones, co-construcciones e intercambio de conocimientos para la vida diaria. Es por medio de las amistades, los activismos, la vecindad y las fundaciones que las mujeres participantes en este trabajo reconocen otras formas de cuidado, independencia y autonomía.
- El mercado y los servicios que se prestan en este, son cruciales para el cuidado social y colectivo, no obstante, es importante que en estos se apueste a la humanización, la escucha y el reconocimiento de saberes.
- El Estado presenta un rol crucial para el cuidado colectivo, la organización social del mismo y la garantía de los derechos, por lo cual es necesario fortalecer las políticas de cuidado, además de escuchar e involucrar a los diferentes actores del cuidado.

Partiendo de lo anterior, es importante mencionar que gracias a la interacción que se genera entre los actores del cuidado, es decir, la familia, la comunidad, el mercado y el Estado es posible considerar los cuidados como ocupaciones colectivas, que se articulan y tensionan entre sí, para sostener la vida de todos los seres vivos.

6.3 En relación con la comprensión de los cuidados, independencia y autonomía

“Un buen número de personas con discapacidad estamos hospitalizadas en casa o institucionalizadas, encerradas en unas jaulas y condenadas por enfermeras a manejar nuestros cuerpos. Nos arrebatan la autonomía e independencia. Hemos luchado porque las personas con discapacidad sean libres en todas las esferas de su vida, en sus relaciones de amistades, de pareja, en sus decisiones de estudio, en sus ocupaciones laborales o espacios de esparcimiento. Pero el mundo insiste en cautivarnos todo esto por no ser personas estándar, que se ajustan a una mayoría.

Las personas con discapacidad no necesitamos que nos aíslen, necesitamos que nos den un acompañamiento para aprender a manejar el mundo y que el mundo esté preparado para nosotras.

Queremos ser parte de la sociedad de forma activa y desde nuestros deseos.”

(Aydee Ramírez, 2022, p.62)

Para conversar sobre cuidado, independencia y autonomía es preciso agudizar la mirada y ampliar la escucha activa sobre dichos temas. En ese sentido, esta investigación pretendió reconocer las voces de las mujeres con discapacidad desde sus experiencias encarnadas y sus sentires, con lo cual se buscaba la co-construcción y co-comprensión del conocimiento.

En cuanto al cuidado, es posible identificar la complejidad y amplitud a nivel conceptual y metodológico. Se destacan las diferentes nociones del concepto, que va desde el proteger o velar por el otro, como un llamado de alerta ante diversas situaciones.

En ese orden de ideas, el debate sobre el cuidado presenta diferentes aristas. En este trabajo, el cuidado fue situado desde las voces de las mujeres con discapacidad, quienes han sido o son objeto o sujetas de cuidado. En ese sentido, las experiencias encarnadas, sus percepciones, recomendaciones y sentires sobre el cuidado, estando inmersas en un sistema patriarcal, biomédico-capacitista y minusvalidista, muestran situaciones de violencia, exclusión y discriminación. Además, es posible co-construir conocimiento situado sobre el cuidado, por medio del interaccionismo conversacional, mediante el que se comunican experiencias, pensamientos, sentires y alternativas de luchas y resistencias desde su propia voz para romper silencios, recordar en voz alta sus sentires y provocar expansiones vitales que posibilitan el reconocimiento, reivindicación y juntanza en torno al cuidado y los espacios de cuidado.

6.4 En relación con las dificultades, oportunidades y fortalezas que se presentaron en el camino

“Caminante, no hay camino, se hace camino al andar.”

Antonio Machado

Como lo mencione al inicio de este trabajo, mi acercamiento con el cuidado viene desde siempre y desde casa; con el paso del tiempo y las experiencias personales y profesionales, me llevó a interesarme en términos investigativos en la comprensión de los cuidados como ocupaciones colectivas. Al volver la mirada atrás no solo veo estelas en la mar, sino que recuerdo el camino recorrido, en el cual se vislumbran las debilidades, limitaciones y fortalezas del proceso.

Una de las mayores limitaciones que se presentó en esta y en muchos otros procesos investigativos se generó a raíz de la pandemia por COVID-19, la cual no solo nos hizo hacer una alto en el camino, sino que hizo replantearnos y reflexionar sobre el valor de los cuidados en la existencia humana. Para este proyecto la pandemia impidió cumplir con las fechas propuestas inicialmente, así como la realización de espacios presenciales de manera individual y grupal con las mujeres participantes, además del componente de salud mental y volitivo de mi persona, y es que ¿Cómo seguir en el camino cuando parece que no se tienen más hacia dónde andar? ¿Cómo abordar los cuidados como ocupaciones colectivas cuando se presenta una crisis global a nivel de cuidados? ¿Como aportar a los cuidados en medio de una pandemia? ¿Cómo reinventar la investigación?

Por otra parte, la apertura y flexibilización de las medidas de cuidado colectivo que se presentaron en el 2021 trajo consigo otro tipo de dificultades, tal como es el caso de el “retorno a la cotidianidad o normalidad”, la cual implica movilizarnos, adaptarnos y ajustarnos al tiempo de los otros, lo anterior, generó la flexibilización de los espacios y de los tiempos, por lo cual, en más de una ocasión los encuentros se realizaron en la tarde-noche, en un “huequito” en la agenda o se tuvieron que reprogramar.

No obstante, en medio de las dificultades emergieron las oportunidades relacionadas con las diferentes alternativas para acompañar, construir y conversar, en este sentido, las redes sociales y las diferentes plataformas de conectividad tuvieron un papel relevante, ya que permitieron tener otras formas de conversar. Por otra parte, la flexibilización de los tiempos y la modalidad generó mayor disposición a participar, ya que era la investigadora la persona que se ajustaba a la disponibilidad de tiempos y no las mujeres participantes.

Otra oportunidad, gira en torno a las conversaciones cordiales como técnica de recolectar información, en la cual se posibilita reunirse, dar vueltas, volver, avanzar, parar, compartir, comparar y en general abundar en el conocimiento de una manera horizontal y respetando la experiencia de vida de las personas que llevaron la conversa.

Finalmente, me gustaría identificar dos fortalezas que identifique en este proceso, primero el poder la juntanza entre mujeres, donde se permite la co-construcción de vínculos, conocimientos y experiencias; segundo, el poder de los cuidados como ocupaciones colectivas, y es que es gracias a estos cuidados y a los actores implicados que este trabajo se logró realizar abriendo los caminos al andar.

6.5 Reflexiones finales

6.5.1 Descolonizando mi propio ser

“Nuestros cuerpos son territorios ocupados y nuestra existencia está en juego”

(Colectivo Ma Colère, Mi cólera, 2009).

Este proceso formativo me permitió ser consciente de las diferentes formas en que he sido colonizada y, con esa consciencia, me permití realizar un proceso [que no ha terminado y seguramente nunca terminará] de descolonización de mi propio ser, saber, poder, género y capacidad. En las siguientes páginas, presentaré mis reflexiones finales, que han sido sentipensadas de manera individual y colectiva a lo largo de los últimos 3 años y medio, donde fui hija, hermana, estudiante, investigadora y conversadora.

- **Colonialidad del ser:** entender esta colonialidad fue todo un reto para mí, ya que, sin duda, estaba acostumbrada a invisibilizar al otro y a mí misma, lo que lleva a entrar en la dinámica del sistema capitalista, en búsqueda de resultados y producción. Empero, todo este proceso me llevó a reconocermé y a reconocer al otro dentro de su complejidad y experiencia de vida, lo que me permitió tener otra visión y otros diálogos desde la existencia, la resistencia y la reivindicación de las diferentes experiencias de vida.
- **Colonialidad del saber:** considero que esta, al igual que la del poder, son fácilmente reconocibles en la cotidianidad. Competir con el otro, adquirir conocimientos certificados, demostrar las capacidades y tener la razón en diferentes situaciones son propios del sistema minusvalidista, patriarcal, racista, heteronormativo, sexista y biomédico en el que nos

encontramos, con lo que se invisibilizan y se omiten los otros saberes, prácticas, conocimientos y experiencias. Pensarme desde los márgenes me llevó a reconocer todo eso que se suele negar por venir de aquellos y aquellas que no saben o no pueden opinar.

Ejemplos de la vida hay millones, pero centrándose en los cuidados como ocupaciones colectivas, quiero citar algunos muy puntuales. En primer lugar, viene a mi mente una y otra vez Aydee, quien tiene una frase para indicar que no entiende la información: “Ahora con plastilina”. Además, suele pedir que no se haga uso de tecnicismos. Con esto quiero resaltar la importancia de la accesibilidad cognitiva en los diferentes procesos e interacciones, por lo que la invitación, y el reto personal, es que la información que se quiera transmitir debe ser fácil de comprender, lo que puede permitir tener mejores interlocuciones y co-construir el intercambio de saberes.

Por otra parte, Aydee es conocedora de la filosofía de vida independiente y cómo ésta beneficia a las personas con discapacidad, al permitirles tener el control sobre su propia vida, con lo que la realización de las actividades de la vida diaria sería con ellas y ellos como actores principales. Como terapeutas, o desde cualquier otro campo profesional, debemos escuchar y hacer partícipe a las personas con discapacidad dentro de sus procesos, porque justamente son suyos y ellos saben lo que quieren y esperan de nosotros. Nuestro saber debe conversar con sus saberes y experiencias encarnadas, ya que, seguramente, mucho de lo que se encuentra en los libros no es aplicable a esas otras realidades.

Ahora bien, simultáneamente llegan a mi mente los diferentes saberes expresados, encarnados y vistos por medio de las acciones colectivas, donde emerge un co-cuidado de, y junto al, otro. Por ejemplo, las relaciones de July y D.C con sus animales de compañía, en las que cada una ya sabe qué quiere la otra, y en las que se borra la relación de animal racional vs. animal no racional, ya que cada una hace parte de la otra. Otro ejemplo son las acciones de resistencia, e incluso rebeldía, ante la familia como institución, que, dentro de su afán de cuidado, puede denotar en un mal cuidado o una sobreprotección. Cómo no destacar las experiencias de Lucrecia y Pegote para salir solas y enfrentar los retos que se viven en las calles de una ciudad como Bogotá, reto que inicialmente no se vio con buenos ojos, pero que este par de amigas sabían que era necesario enfrentar. Al lograrlo, se abrieron otros caminos y se reconoció su saber y su autocuidado.

- **Colonialidad del poder:** quizá, este tipo de colonialidad fue la que más se me facilitó comprender. Esa matriz donde se encuentran los aspectos sistémicos y estructurales de la

dominación (Quijano, 2014), relacionada desde luego con la matriz económica del capitalismo es la que “clasifica a las personas” según su capital social, cultural y simbólico. A lo largo de este proceso pude observar las relaciones de poder que emergen en la cotidianidad, pero sobre todo las acciones de resistencia y de co-construcción que apuntan al intercambio de saberes, recursos y capitales, y además apuntan a la creación de relaciones horizontales, o al menos de intentarlas.

En ese orden de ideas, celebró los diferentes espacios en los que pude participar: desde mi casa apoyando y pensando el cuidado, en la academia reflexionando y problematizando el cuidado, conversando con mis compañeras y compañeros, reconociendo nuestros saberes e interpeándonos sobre estos, desde el proyecto de Co-construcción de un horizonte regional para apropiación social del conocimiento en disca/pacidades, corpo-diversidad y corpo-disidencias, donde se agudizó mi mirada, mi oído y mi sentir.

- **Colonialidad del género:** hablar solo con mujeres respondía en gran medida al deseo de descolonizar el género. Quería escucharlas, conocerlas y ser el medio para poner sobre la mesa el debate sobre el cuidado y la experiencia de las mujeres con discapacidad que han sido o son objeto o sujetas de cuidado. Buscaba hacer justicia a sus experiencias en torno a la cuestión.

Para ello, describí sus experiencias de cuidado en la cotidianidad a lo largo de su historia de vida, identifiqué los actores implicados dentro de los cuidados como ocupaciones colectivas, realicé una aproximación al análisis de los significados y percepciones de las mujeres con discapacidad respecto al cuidado, la independencia y autonomía, y, finalmente, establecí las relaciones entre el cuidado, la interdependencia y las ocupaciones colectivas de las mujeres con discapacidad. Durante este proceso, me permití escuchar y sentipensar sus experiencias, emocionarme con cada anécdota, dar mi punto de vista, co-construir con mujeres que tienen todo un bagaje en su vida y que me presentaron diferentes aristas que se dan en la cotidianidad.

- **Colonialidad de la capacidad:** El capacitismo son una serie de “ideologías, sistemas, instituciones, y prácticas económicas y socioculturales cuya naturaleza opresiva se basa en la creencia arbitraria de que los cuerpos discapacitados son esencialmente inferiores a aquellos que se consideran “normales” (Sara Acevedo, 2020, p.9). Y es que, nos encontramos en un momento de la historia donde sólo algunas vidas merecen ser vividas y son funcionales para el sistema capitalista-capacitista-patriarcal, lo que genera que aquellas que no cumplen con los

criterios sean excluidas, violentadas y oprimidas. Teniendo en cuenta lo anterior, considero que uno de los primeros pasos para plantear una apuesta ética, personal, social y profesional anticapacitista es la escucha, la conversa y el intercambio de conocimientos con los cuerpos, cuerpos y cuerpos que han sufrido la colonialidad de la capacidad.

6.5.2 Acompañando procesos y momentos

Desde un principio, mi interés investigativo giró en torno a un interés personal y profesional: ¿Cómo puedo co-construir con otras a nivel conceptual, metodológico y práctico en torno al cuidado? ¿Qué puedo hacer para interactuar y atender mejor a las mujeres con discapacidad? ¿Cómo se pueden generar intervenciones centradas en las personas de manera integral?

Dichas preguntas pueden aplicar para cualquier otro profesional o persona en general. La respuesta habita en la escucha activa y el interaccionismo conversacional. Así es: hablar y escuchar sobre la vida, activar los sentidos para comprender las experiencias encarnadas sobre los diferentes temas.

Considero, entonces, que es de suma importancia el escuchar, el ser empático, el valorar y respetar los conocimientos de las demás personas, para ponerlos en conversa con los conocimientos desde cada profesión y así atender a las necesidades de las personas y sus familias.

6.6 Pendiente: tertulia entre mujeres en torno al cuidado

“Las oportunidades han estado presentes y me las he ganado con trabajo, eso lo agradezco a mi red de apoyo, mi mamá, mi papá, mi tía, quien es como una segunda mamá, mis abuelos, mi hermana principalmente, pero en general toda mi familia, tíos, tías, primas y primos, me han hecho sentir parte de una familia grandiosa. Han estado allí para mí y sé que yo he estado y estaré allí para mi familia.”

(María Paula Betancurt, 2022. p.101-102)

Este proceso investigativo fue para mí una experiencia profundamente sentipensada desde su construcción, desarrollo y culminación. En todo este camino acompañado, vivido y recorrido, he tenido presente que el cuidado viene desde siempre y desde casa, y desde ese postulado quise conversar con otras mujeres. Quería escucharlas y reivindicar la proclama de la convención de los derechos de las

personas con discapacidad: “Nada sobre nosotras, sin nosotras”, ya que me resultaba imposible hablar del cuidado de las mujeres con discapacidad sin conocer su experiencia, que es muy diferente a la mía.

El recorrido ha sido maravilloso, me deja más preguntas, más cuestionamientos, más interpelaciones y me siento orgullosa de ello. Reconozco que me quedan algunos pendientes, que quiero hacer explícitos para finalizar con este proceso:

- Me queda pendiente conversar con las madres de las mujeres que compartieron sus sentires, porque me gusta escuchar a las personas y me parece fascinante conocer su experiencia, su construcción y cómo ellas han encarnado este tema del cuidado en su vida cotidiana.
- Tengo pendiente una tertulia entre mujeres, con o sin discapacidad, madres, hijas, hermanas, amigas, compañeras para seguir co-construyendo, deconstruyendo y colectivizando en torno al cuidado.

Finalmente, me gustaría invitar a las investigadoras e investigadores a que sigan su instinto e interés investigativo y si ese interés gira en torno al cuidado, se dejen cautivar por él. Se dice que “ahora todo el mundo habla de cuidado”, porque existe tanto por decir, por contar, por interpelar, por sanar y por co-construir, que todavía hay mucho por investigar. Pero independientemente del interés investigativo, les invito a darle una oportunidad a las metodologías otras, sentipensadas y que pretenden interpelar el modelo hegemónico que conocemos para la investigación. Les extiendo mi invitación a sentipensar las emociones, las sensibilidades y las experiencias encarnadas y vividas.

7. Referencias

- Adams, F., & Casteleijn, D. (2014). New insights in collective participation: A South African perspective. *South African Journal of Occupational Therapy*, 44(1), 81-87.
<https://www.sajot.co.za/index.php/sajot/article/view/218>
- Aguilar, L. (2003). Estudio Introductorio. In I. F. Aguilar (ed.), *La Hechura de las Políticas* (segunda ed.). Madrid
- Aguirre, R., Batthyány, K., Genta, N & Perrotta Valentina. (2014). Los cuidados en la agenda de investigación y en las políticas públicas en Uruguay. Dossier. *Revista de Ciencias Sociales*. 50. , pp. 43-60 © Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales-Sede Académica de Ecuador. ISSN: 1390-1249
- Álvarez, S. (2022). Energías, de la mitocondrias y mi corazón. In *URDIMBRES-ANTOLOGÍA LITERARIA- MUJERES NARRAN LA DISCAPACIDAD EN EL TERRITORIO* (pp. 246-253). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Alzate, M. L. (2017). Acciones colectivas frente a situaciones de violencia en el México del último lustro. Un análisis desde la decisión y el reconocimiento de sujetos políticos. *Análisis político*, 89(Universidad Nacional de Colombia), 127-151.
<https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/61433>
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres Intensamente Habitadas. Ética Del Cuidado Y Discapacidad*. La Hendija.
- Arellano, A., Chávez M., Anguiano, V. (2012). Vida cotidiana, problemáticas sociales y expectativas de vida en estudiantes de la Facultad de Letras y Comunicación de la Universidad de Colima, México. Exploración del significado social mediante Redes Semánticas Naturales (RSN). *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*. 18(35), 139-173. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31623308007>
- Arnau, S. (2005). Otras Voces de Mujer: El Feminismo de la diversidad funcional. ASPARKÍA. pp.12-26
- Araujo Frías, J., (2013). Aproximación hacia una Educación sentipensante. *Sophia*, Colección de Filosofía de la Educación, (14), 129-140.
- Báez, F. J., Navas, V., Ramos, L., & Medina, O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*, 9(2), 127-134.
<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1476>
- Baquero, A. (2022). Discapacidad en primera persona. In *Urdimbres-antología literaria- mujeres narran la discapacidad en el territorio* (pp. 94-9). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Barreto, R. M., Coral, R. d. C., Campos, M. S., Gallardo, K., & Tamara, V. (2015). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte.*, 31, 255-265.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Len Barton.
- Bathyány, K. (2011). Los cuidados desde una perspectiva de género y derechos. In A. Carrasco, M. Delfino, P. Gonzalez, G. Margel, & M. V. Pi (Eds.), *El cuidado humano Reflexiones (inter)disciplinarias* (pp. 53-64).
- Bathyány, K. (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados / Irma Arriagada Acuña... [et al.]; coordinación general de Karina Batthyany.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020. Libro digital, PDF - (Miradas Latinoamericanas)*
- Bathyány, K. (2021). *Políticas del cuidado / Karina Batthyány. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : CLACSO ; México DF : Casa Abierta al Tiempo, 2021. Libro digital, PDF - (Palabras clave)*
- Bermúdez, Á. L., & Garcés, N. d. C. (2005). Concepto de cuidadores de adultos mayores en situación de discapacidad. *Revista Ocupación Humana*, 11(1 y 2), 28–36.
<https://doi.org/10.25214/25907816.216>

- Betancourt, N. (2022). Sentada. In *Urdimbres-antología literaria- mujeres narran la discapacidad en el territorio* (pp. 193-198). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Betancurt, M. P. (2022). En compañía. In *Urdimbres-antología literaria- mujeres narran la discapacidad en el territorio* (pp. 193-196). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. In *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). Fondo de Cultura Económica.
- Brown, G. (2011). Self-regulation of assessment beliefs and attitudes: A review of the Students' Conceptions of Assessment inventory. *Educational Psychology*, 31(6), 731-748. doi:10.1080/01443410.2011.599836
- Botwin, A. (2022). Por un feminismo con las discas. Disponible en: <https://www.pikaramagazine.com/2022/10/por-un-feminismo-con-las-diskas/>
- Buenaño, S. (2017). La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública. Universidad Andina Simón Bolívar [Tesis de Maestría en Derecho Constitucional]
- Butler, J. (2012). Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle. (Hincapié, Trad.) Revista Nómadas 46, 13-30.10.30578/nomadas.n46a1
- Butt, R., Raymond, D., McCue, L., & Yamagishi, L. (2003). La autobiografía colaborativa y la voz del profesorado. In *Historias de vida del profesorado*. Goodson.
- Caballero, I. (2018). Feminismo y discapacidad: El derecho humano a la educación inclusiva desde una perspectiva de género. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 5-13. doi.org/10.15366/jfgws2018.7.001
- Campañá, L., Larraín, V., & Creus, A. (2007). Investigar en una red de relaciones: reflexiones sobre la representación de las voces de una investigación. *EMIGRA Working Papers*, 122, 1-16.
- Canga, A., Vivar, C. G., & Naval, C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 463-469. <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272011000300012>
- Carmona, D. (2020) Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Humanidades [online]*. vol.10, n.2, pp.99-117. ISSN 2215-3934. <http://dx.doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>.
- Carmona, D. (2021) La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado. *Revista Contextos* N°48 ISSN 0717-7828 / e-ISSN 0719-1014
- Carrero, C. (2019). *Mujeres, Discapacidad y Violencia: Desde una Perspectiva de Género Interseccional y de Derechos*. Universidad República de Uruguay.
- Carretero, S., Garces, J. & Rodenas, F., (2007) La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. *Análisis y propuestas de intervención psicosocial*.
- Castoriadis, C. (1993). *La institución imaginaria de la sociedad*. Vols. 1 y 2. Tusquest: Buenos Aires.
- Castro, J. (1996). Vida cotidiana y profesión. *Educación física y deporte*. 18(2), 91-99. Recuperado de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/educacionfisicaydeporte/articulo/view/4567/4011>
- CdPdi (Centro de pensamiento Disca/pacidades, Corpo-diversidad y Corpo-disidencias). (2021). *Notas sobre regímenes de desigualdad que demandan la reflexión colectiva*. Bogotá: CdPdi
- Ceminari, Y (2019). Crisis del cuidado de personas mayores con fragilización- dependencia: Políticas de cuidado y desfamiliarización. XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- CEPAL. (2012). *Panorama social de América Latina*. Naciones Unidas.

- CEPAL. (s.f). Sobre el cuidado y las políticas de cuidado. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>
- Cetina, K. T., Rivera, C. J., & Rodríguez, P. A. (2017). *Reconociendo las Ocupaciones Colectivas como aporte para la paz: diálogo de saberes y haceres con las comunidades del pacífico colombiano* [Trabajo de grado presentado para optar el título de: Terapeuta Ocupacional, Bogotá.]. Bogotá.
- Chicano, E. (2002). Capítulo 2. Feminismo y discapacidad. In *Mujer y discapacidad: un análisis pendiente* (Primera ed., pp. 39-60). Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias.
- Chirolla, G. (2007) "Reseña de "Foucault y el sujeto político. Ética del cuidado de sí" de Humberto Cubides Cipagauta". *Nómadas*.: 241-243. Impreso.
- Chamberlain, L. (2020). DEL AUTOCUIDADO AL CUIDADO COLECTIVO. *SUR* 30 - v.17 n.30 • 223 - 234
- Clouder, Lynn; Karakus, Mehmet; Cinotti, Alessia; Ferreyra, María Virginia; Amador Fierros, Genoveva & Rojo, Patrica. (2020) Neurodiversity in higher education: a narrative synthesis. *High Educ* 2020. <https://doi.org/10.1007/s10734-020-00513-6> & https://www.academia.edu/43322820/Neurodiversity_in_higher_education_a_narrative_synthesis
- Colectiva Polimorfias; Fundación TOBÉ ... Fundación Grandes Transformaciones. *Proyecto de Ley 265: Promoción de la autonomía, la asistencia personal y la protección social de personas con discapacidad y reconocimiento de labores de cuidado no remuneradas de familiares cuidadores* (2021). Bogotá: Red en Comunidad. Disponible en: bit.ly/384WB08.
- Colectiva Polimorfias. (2021). *Conversatorio: Proyectos de ley de cuidadores vs proyecto de ley sobre autonomía y protección social*. Bogotá, Colombia. <https://www.youtube.com/watch?v=3nEwtjWydGc&t=209s>
- Colectiva Polimorfias. (2021). *Discapacidad, autonomía y cuidado*. Bogotá, Colombia. <https://fb.watch/8BVOWZ7YdS/>
- Colectiva Polimorfias. (2021). *El cuidado con perspectiva de género y discapacidad*. Bogotá, Colombia. <https://www.facebook.com/CPolimorfias/videos/567704921159928/>
- Colectivo Ma Colère. (2009). *Mi cuerpo es un campo de batalla. Análisis y Testimonios*. La burbuja.
- Corona, S., & Kaltmeier, O. (2012). *En dialogo. Metodologías horizontales en ciencias sociales y culturales* (Primera ed.). Gidesa editorial.
- Cruz, M.(2012). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. en: *Revista de Investigación y Divulgación sobre los Estudios de Género*, No. 12, Universidad de Colima, pp. 51-71.
- Cuesta-Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería clínica*, 21(3), 163—167.
- Curiel, O., (2007). Crítica poscolonial desde las prácticas políticas del feminismo antirracista. *Nómadas (Col)*, (26),92-101. ISSN: 0121-7550. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105115241010>
- Curiel, O.(2018). ¿Qué es la decolonialidad? [video] (Escuela Internacional: Estudios críticos latinoamericanos en dis/capacidad). Bogotá. Disponible en: youtu.be/2non_MMVXGc?t=2788.
- Daly, M. y J. Lewis (2000), The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states, *British Journal of Sociology*, vol. 51 (2): 281-298.
- DANE. (2018). *Censo Nacional de Población y Vivienda - CNPV - 2018*. <https://www.datos.gov.co/Estad-sticas-Nacionales/Censo-Nacional-de-Poblaci-n-y-Vivienda-CNPV-2018/qzc6-q9qw>
- DANE & ONU MUJER COLOMBIA. (2020). *Mujeres y hombres: brechas de género en Colombia*.
- de Miguel, A. (2011). *Los feminismos a través de la Historia* (Primera ed.). Mujeres en red.
- de Sousa Santos, B. (2011). Epistemologías del sur. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 16(24), 17- 39.
- Díaz, C. J. (2010). Hacia una pedagogía en clave decolonial: entre aperturas, búsquedas y posibilidades. *Tabula Rasa*, 13, 217-233. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39617525009>

- Díaz Videla, M., & Olarte, M. A. (2016). Animales de compañía, personalidad humana y los beneficios percibidos por los custodios. *PSIENCIA. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 8(2), 1-19. ISSN: 2250-5490. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333147069001>
- Dornell, T., & Pi, M. V. (2011). La complejidad en los Cuidados: una cuestión de responsabilidad social compartida. In A. Carrascop, M. Delfino, P. Gonzalez, & G. Margel (Eds.), *El cuidado humano Reflexiones (inter)disciplinarias* (pp. 65-76).
- Escobar, A. (2005). *Más allá del tercer mundo. Globalización y diferencia*. Instituto Colombiano de Antropología e Historia, ICANH.
- Espinosa, Y. (2014). Una crítica descolonial a la epistemología feminista crítica. *El Cotidiano*, 184, 7-12.
- Espinosa, Y; Gómez, D; Lugones, Ma; y Ochoa, K. (2013). Reflexiones pedagógicas en torno al feminismo decolonial Una conversación a cuatro voces. En: Walsh, Catherine, (Ed.). *Pedagogías Decoloniales Prácticas insur- gentes de resistir, (re) existir, y (re) vivir*. En: <http://www.cppnac.org.br/wp-content/uploads/2013/08/Pedagog%C3%ADas-De-coloniales-Pr%C3%A1cticas-insurgentes-de-resistir-reexistir-y-revivir.pdf>. (Recupe- rado en septiembre 12 de 2014).
- Esquivel, V. (2014) , *El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*, Buenos Aires, Siglo XXI.
- Faur, Eleonor. (2009). "Organización social del cuidado infantil en la Ciudad de Buenos Aires. El rol de las instituciones públicas y privadas. 2005-2008". Tesis de Doctorado, FLACSO-Argentina.
- Faur, E. (2014). 1. La organización social y política del cuidado. In *El cuidado infantil en el siglo xxi mujeres malabaristas en una sociedad desigual* (p. 25-54).
- Ferrante, C. (2017). María Pía Venturiello (2016): La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana. Buenos Aires: Editorial Biblos. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 237-240. <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/352>
- Ferrete, C., & Dukuen, J. (2017). "Discapacidad" y opresión- Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales, DS-FCS*, 30(40), 151-168.
- Ferrari, Marcela (2020). Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad. *Nómadas*, 52, 115–131.
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *SAGE Journals*, 2(2). <https://doi.org/10.1177/146879410200200205>
- Font, L. (2014). *Mujer y Discapacidad: doble discriminación*. UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS.
- Fraser, N. (1997). *Iustitia Interrupta: Reflexiones críticas desde la posición postsocialista* (Universidad de los Andes ed.). iglo del Hombre Editores. <https://doi.org/10.7440/res2.1998.29>
- Fraser, N. (2003). Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento. *New Left Review* 4: 107-120.
- Gamba, S. (2006). Feminismo: historia y corrientes. *Mujeres en red. El periódico feminista*, 1-8.
- Garazi, D. (2016). Experiencia, lenguaje e identidad: Algunas notas sobre el concepto de experiencia en la obra de Joan W. Scott. *Trabajos y Comunicaciones*, 43(2).
- Garces, L., Velez, S., Duran, D., (2018). Experiencias y significados de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la asociación de familias de niños, niñas y jóvenes con síndrome de down. Trabajo de grado presentado para optar al título de Licenciados en Educación Especial . Universidad de Antioquia
- Garcés, L & Giraldo, C. (2013). El cuidado de sí y de los otros en foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*. Año 14 N° 22, enero – junio, 2013. pp. 187 - 201
- García-Vasquez, E. (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. *Rev. Fac. Med.*, 63(1), 155-160. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50571>.

- García, G. A., & Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad Caminos de otredad y soledad. *Salud & Sociedad*, 8(2), 110–123. <https://doi.org/10.22199/S07187475.2017.0002.00001>
- Gelman, F. (n.d.). Diarios de cuidado. Tiempos y modalidades de la escritura desde la vulnerabilidad. *Cuad. CILHA*, 21(1), 79 - 104. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-96152020000100049&lng=es&tlng=es.
- Gilligan, C. (2013). Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas La ética del cuidado. Nº 30. Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org ISBN 978-84-695-8257-2 Depósito Legal: B. 19.846-2013
- Giroux, H. (1997). *Cruzando límites : trabajadores culturales y políticas educativas*. Barcelona: Paidós.
- Gómez, A. M., Peñas, O. L., & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *REVISTA DE SALUD PÚBLICA*, 18(3), 367-378. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Gómez, C. L., Riaño, A. V., & Ovalle, C. M. (2017). *Ocupaciones colectivas en la infancia: reflexiones en torno a la escuela diversa* [Trabajo de grado para optar el título de: Terapeuta Ocupacional]. Universidad Nacional de Colombia.
- Gómez, R. (2022). Oí. Un relato. In *URDIMBRES-ANTOLOGÍA LITERARIA-MUJERES NARRAN LA DISCAPACIDAD EN EL TERRITORIO* (pp. 320-325). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Gonzalbo, P. (2006). Aproximaciones. In *Introducción a la historia de la vida cotidiana* (El Colegio de México, Centro de Estudios Históricos, ed., pp. 19-32). <https://www.jstor.org/stable/j.ctv47wf1b>
- Gonzalbo, P. (2006). Los protagonistas de la vida cotidiana III. Las edades y los tiempos. In *Introducción a la historia de la vida cotidiana* (Primera ed., pp. 135-154). El Colegio de México. <https://doi.org/10.2307/j.ctv47wf1b>
- González Gil, Teresa. (2009) Flexibilidad y reflexibilidad en el arte de investigación cualitativa. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital).18(2). pp, 121-124
- Gonzalez, P. (2014). las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional. Congreso Internacional 1810-2010: 200 años de Iberoamérica - 2737
- Grandón, D. (2019). Función económica de las ocupaciones feminizadas no remuneradas: una crítica desde la economía feminista. *Revista Ocupación Humana*, 18(2), 54–67. <http://orcid.org/0000-0001-8709-2902>
- Grandas, A. (2015). La discapacidad en perspectiva interseccional, una ruta para transversalizar la inclusión epistémica en pregrados de Odontología. [Tesis presentada como requisito parcial para obtener el título de Magistra en Discapacidad e Inclusión Social]. Universidad Nacional de Colombia.
- Grijalba, D; Torres, N. (Presentadores). (2021, Julio). Discapacidad, de las leyes a las calles.[Episodio de pódcast de audio]. En Alteroteca Podcast. <https://open.spotify.com/episode/59skxyeMuY15K8ii8GFbTf>
- Guajardo, A., Kronenberg, F., & Ramugondo, E. (n.d.). terapias ocupacionales del sur: identidades emergentes, epistemologías y prácticas. *South African Journal of Occupational Therapy*, 45(1), 3-10. <http://www.sajot.co.za/index.php/sajot/articte/view/184>
- Guerrero, P. (2010). Corazonar el sentido de las epistemologías dominantes desde las sabidurías insurgentes, para construir sentidos otros de la existencia (primera parte). Calle14. *Revista de Investigación en el Campo del Arte*, 4(5), 80–94.
- Guil, A, & Espejo, R. (2020)Feminismos Coloniales, Post y Decoloniales. In historias de vida de maestras africanas y afrodescendientes: Reflexiones y Contextos. 245-275.
- Gutiérrez, P., & Luengo, M. R. (2011). Los feminismos en el siglo XXI. Pluralidad de pensamientos. *Broca R*, 35(1), 335-351.

- Hernández, D. (2019). Comprensión de la experiencia de madres que vivencian el cuidado principal de un hijo(a) con discapacidad intelectual [Trabajo de Investigación como requisito para optar el título de Magíster en Psicología]. Universidad Simón Bolívar.
- Iglesias, M. (2003). Mujeres y discapacidad, la doble discriminación. *Emakunde*, (MAKUNDE), 6-11.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales- IMSERSO. (2005). *Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia* (Primera ed.).
- JAVEAU, CLAUDE (2003). La Société au jour le jour.Écrits sur la vie quotidienne. Capítulo 2:39-44- Bruxelles:La Lettre volée. Versión libre al castellano de Francisco Sierra Gutiérrez; Bogotá,D.C.!
- Kantartzis, M. (2017). Collective occupation in public spaces and the corstruction of the social fabric. *Canadian Journal of occupational therapy*, 84(3).
<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0008417417701936>.
- LALIVE D'EPINAY, C., (2008). La vida cotidiana: Construcción de un concepto sociológico y antropológico. *Sociedad Hoy*, (14),9-31. ISSN: 0717-3512. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=90215158002>
- LA RIVIÈRE, Z. (n.d.). Hay múltiple discriminación basada en las múltiples identidades de las mujeres. *Emakunde*, (Emakunde), 14-15.
- Lesmes, K.L (2022), Ser persona con discapacidad es... In *URDIMBRES-ANTOLOGÍA LITERARIA- MUJERES NARRAN LA DISCAPACIDAD EN EL TERRITORIO* (pp. 93-99). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Lopez, C. (2020).Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión. *NÓMADAS 52 | enero-junio de 2020- Universidad Central - Colombia*
- Lozada, F. L. (2018). *Experiencias situadas a partir de un privilegio epistemológico tensiones para ubicar la otredad*. Bogotá: Tesis de maestría. ed.).
- Lozada, F. L. (2022). Es mi cuerpo y punto. In *URDIMBRES-ANTOLOGÍA LITERARIA- MUJERES NARRAN LA DISCAPACIDAD EN EL TERRITORIO* (pp. 93-99). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Lugones, María (2008). The coloniality of gender. *Worlds & Knowledges Otherwise*, 3(2), 1–17.
- Luna, M. T. (2012). *Mujeres y discapacidad: miradas de sí*. Centro internacional de educación y desarrollo humano -CINDE- y Universidad de Manizales.
- Maldonado, N. (2007). Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. En S. Castro-Gómez & R. Grosfoguel (eds.). *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (1ra ed., pp. 127–167). Bogotá: Instituto Pensar.
- Marçal, H; Kelso, F & Nogués, M (2011).Guía para el uso no sexista del lenguaje en la Universidad Autónoma de Barcelona. Universidad Autónoma de Barcelona. Servicio de Lenguas y Observatorio para la Igualdad (eds.). Disponible en:
<https://repositorio.ciem.ucr.ac.cr/jspui/handle/123456789/188>
- Martin, C. (2008). “Qu’est-ce que le social care? Une revue de questions”. *Revue Française de Socio-Économie*, 2(2), 27-42.
- Martín, M. T. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *ABENDUA*, 48, 58-69.
<http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Autonomia,%20dependencia%20y%20vulnerabilidad.pdf>
- Martinez, A. P. (2019). *Experiencias vitales comunes por situaciones de enfermedad crónica: narraciones de niñas, niños, mujeres y hombres jóvenes o mayores....* Tesis de maestría.
- Martinez, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619.
<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>

- Mendez, J. A., Bravo, D. C., Camelo, N. Y., & Zúñiga, D. C. (2013). Sentido y significado en las ocupaciones de las mujeres: una experiencia desde el municipio de Inzá, Cauca. *Ocupación Humana*, 13(1), 19-30. <https://doi.org/10.25214/25907816.20>
- Melero, N (2012) El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad: un análisis desde las ciencias sociales. Secretariado de publicaciones Universidad de Sevilla *Cuestiones Pedagógicas*, 21, 2011/2012, pp 339-355
- Merleau-Ponty, M. (1993). *Fenomenología de la percepción*. Planeta.
- Mignolo, W. (2007). The decolonial option and the meaning of identity in politics. *Anales Nueva Epoca (instituto iberoamericano-universidad de Goteborg)*, 9.
- Mignolo, W. (2014). Retos decoloniales, hoy. In M. E. Borsani & P. Quintero (Eds.), *Los desafíos decoloniales de nuestros días: Pensar en colectivo* (Neuquén – Argentina: Universidad Nacional del Comahue. ed., pp. 1-46).
- Ministerio de Salud. (1993). *Resolución número 8430 DE 1993* [Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.].
- Miserandino, C. (2003). The Spoon Theory. [Blog personal] <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>
- Molinier, P., Laugier, S., & Paperman, P. (2009). Introduction. In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman (Eds.), *Qu'est-ce que le care?* (pp. 7-31).
- Molinier, P., & Arango, L. G. (2011). *El trabajo y la ética del cuidado* (Universidad Nacional de Colombia ed.). La Carreta editores.
- Molinier, P. (2012). *El Trabajo de Cuidado y la Subalteridad*. (7-40) [Cátedra Inaugural Posgrados en Estudios de Género] [Impreso]. Universidad Nacional de Colombia. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01075702/document>
- Montero, J. (2006). Feminismo: un movimiento crítico. *Psychosocial Intervention*, 15(2), 167-180.
- Monzón, A. S. (2017). Mujeres, género y migración: una perspectiva crítica desde el feminismo. In *Feminismos, pensamiento crítico y propuestas alternativas en América Latina* (pp. 79-92). CLACSO.
- Morris, J. (1996). Mujeres discapacitadas y feminismo. En: Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp.17-33). Madrid: Narcea.
- Moruno, P. (2010). Acerca del concepto de ocupación. *TOG*, 6, 40+58. <http://www.revistatog.com/suple/num6/concepto.pdf>
- Munevar, D. I., Fernandez, C. A., Gómez, A. Y., & Perez, B. (2019). Epistemologías otras en la formación posgraduada en discapacidad de la Universidad Nacional de Colombia. In A. Yarza de los Ríos & L. M. Sosa (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad : una polifonía desde América Latina* (CLACSO ed., Vol. 1, pp. 21-44).
- Munévar, D. I., Gómez, A. Y., & Morales, M. (2015). *Itinerarios barriales para tener un lugar propio en la organización social de cuidados* [informe de investigación]. Universidad Nacional de Colombia.
- Munévar, D.I. & Cardozo, Y. (2021). Horizonte anticapacitista en los regímenes de cuidado. In *Tramando coaliciones anticapacitistas / Dora Inés Munévar Munévar*, editora. -- Primera edición. -- Bogotá : Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina, 2021 194 páginas. -- (Colección Desarrollo Humano)
- Muñoz, N. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Salud Colectiva*, 5(3), 391-401. [fecha de Consulta 22 de Junio de 2022]. ISSN: 1669-2381. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73111844007>
- Muñoz, P. (2006). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de Casos*. [Trabajo de grado presentado para optar por el título de Magister en Antropología]. Universidad del Valle.
- Observatorio de Asuntos de Género. (2012). *Mujer y discapacidad en Colombia* (Vol. 14). Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer - ACPEM.

- Observatorio de la Discapacidad Física (2018). Mujer con discapacidad. Doble discriminación. Monográfico #12
- Ochoa, K (2008), "Espacios públicos y participación política de las mujeres indígenas y mestizas del municipio de Calakmul, Campeche", en *Mujeres y espacios públicos: construcción y ejercicio de la ciudadanía*, coordinadora: Silvia Bolos, México: Universidad Iberoamericana, A.C., 2008, 129-175
- Ochoa, K. (2010), "Sembrando desafíos. Experiencias de mujeres indígenas en Guerrero", en *La Coordinadora Guerrerense de Mujeres Indígenas. Construyendo la equidad y la ciudadanía*, coordinadores: Gisela Espinosa Damián, Libni Iracema Dircio Chautla y Martha Sánchez Néstor, México: UAM-Xochimilco, 2010, 131-166.
- Ochoa, K. (2018). *Feminismos de(s) coloniales*. 109-121. <http://morenflix.mx/wp-content/uploads/2020/07/feminismos-descoloniales-conceptos-clave-2.pdf>
- Ofman, Silvia Deborah, & Tartaglino, María Florencia, & Stefani, Dorina (2010). Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XIX(3), 221-226. ISSN: 0327-6716. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921798003>
- Oriti, C (2021). GÉNERO Y DISCAPACIDAD En clave de derechos: contribuyendo a una respuesta inclusiva a la crisis por COVID-19. Entidad de Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres.
- Organización de las Naciones Unidas. (2015). *Las mujeres y las niñas con discapacidad*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/las-mujeres-y-las-ninas-con-discapacidad.html>
- Orozco, K & Gonzalez, C (2021). Familiarización y feminización del trabajo de cuidado frente al trabajo remunerado en México. *Debate Feminista* 62 (2021) pp. 117-141
- Ortega, P., Salguero, A., & Garrido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125.
- Ortiz, A., Arias, M. I., & Pedrozo, Z. E. (2019). Pensamiento decolonial y configuración de competencias decoloniales. *Revista Ensayos Pedagógicos Vol. XIV, N° 1 Enero-Junio, 2019* (ISSN: 1659-0104 / e-ISSN: 2215-3330). URL: <http://www.revistas.una.ac.cr/ensayospedagogicos>
- Ortiz, A., Arias, M. I., & Pedrozo, Z. E. (2018). Hacia una pedagogía decolonial en/desde el sur global. *Revista nuestra América*, 6(12), 195-222.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección Cermes.
- Palacios, M. (2017). Acerca de Sentido de Comunidad, Ocupaciones Colectivas y Bienestar/Malestar Psicosocial. Con jóvenes transgresores de territorios Populares [universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya. Escola de Doctorat]. In *Tesis doctoral*.
- Palma, D. V., Zapata, J. S., Satizabal, M., & Roa, P. E. (2016). Participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Ocupación Humana*, 16(1), 19-31. <https://doi.org/10.25214/25907816.8>
- Parada, G. R. (2018). *Saberes y dis-CAPACIDADES. Entretejiendo los saberes de las madres otras en el campo de la dis-CAPACIDAD*. (Bogotá: Tesis de maestría. ed.).
- Paredes, J. (2013). Hilando fino desde el feminismo comunitario. CDMX: Cooperativa el Rebozo.
- Paredes, J. (2015). "Despatriarcalización". Una respuesta categórica del feminismo comunitario (descolonizando la vida). *Revista de estudios bolivianos*, (21), 100-115.
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. ISSN: Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>

- Pérez, A. (2007). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de economía crítica*, 5, 7-37.
- Pérez, A. (2009). Documento de trabajo 6: Miradas globales a la organización social de los cuidados en tiempos de crisis II: ¿Qué retos políticos debemos afrontar?
- Pérez, A. (2014). Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida. Madrid: Traficantes de Sueños
- PeriFérica (2019). Interseccionalidad: definición y orígenes
- Piedrahita, C. (2012). Una perspectiva en investigación social: el pensar crítico, el acontecimiento y las emergencias subjetivas. En Piedrahita, C; Díaz, A & Vommaro, P (2012). compiladores. *Subjetividades políticas : desafíos y debates latinoamericanos. – 1ª ed. -- [Bogotá] :* Universidad Distrital Francisco José de Caldas, 2012. p. – (Biblioteca latinoamericana de subjetividades políticas)
- Pineda, J. & Luna A (2018), Intersecciones de género y discapacidad. La inclusión laboral de mujeres con discapacidad. *Sociedad y Economía*, (35), 158-177. <https://doi.org/10.25100/sye.v0i35.5652>
- Pineda, J. (2018). Intersecciones de género y discapacidad. La inclusión laboral de mujeres con discapacidad. *Sociedad y Economía*, (35), 158-177. <https://doi.org/10.25100/sye.v0i35.5652>
- Pinazo, S. (2013). Infantilización en los cuidados a las personas mayores en el contexto residencial. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, n.º 41. Junio de 2013 (pp. 252-282). ISSN: 2254-724
- Pizarro, S. (2020). Las Relaciones Internacionales desde los feminismos descoloniales. Una propuesta dialógica hacia una economía feminista descolonial. *Relaciones Internacionales*, (44), 147–164. <https://doi.org/10.15366/relacionesinternacionales2020.44.008>
- Plata, R. (2014). La vida cotidiana como un acto creativo. Una aproximación desde Terapia Ocupacional. TOG (Coruña) [Revista en internet]. pp.97-112
- Plena inclusión Canarias (2018). Informe I, “La historia sólo cuenta una parte de nosotras”. <http://www.plenainclusioncanarias.org/www2/sites/plenainclusioncanarias.org/files/nosotrasok.pdf>
- Pons, V & Sánchez, J (2018). MUJERES CON DISCAPACIDAD: UNA DOBLE VÍA DE DISCRIMINACIÓN. *Perfiles de las Ciencias Sociales*, Volumen 6, Número 11, julio-diciembre 2018, 69-85 pp. <Http://revistas.ujat.mx/index.php/perfiles>, México, UJAT. ISSN: 2007-9362
- Prieto, A. (2014). Discriminación múltiple: mujeres con discapacidad en México. Antonio Saavedra. Acervo Conapred
- Proyecto Mapeo discapacidad y feminismos. (2019). *Mapeo Discapacidad y Feminismos: visibilizar los ejercicios de acción colectiva en Américas Latina y el Caribe Hispanohablante*. https://fondoaccionurgente.org.co/site/assets/files/5652/mapeo_y_discapacidad_final.pdf
- Puyalto, C. (2016). La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida. Universitat de Girona. Departament de Pedagogia. [Memoria presentada para optar al título de doctora por la Universitat de Girona]
- Quevedo, R., & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5-39. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>
- Quijano, A. (2014). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En: *Cuestiones y horizontes : de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*. Buenos Aires : CLACSO, 2014. ISBN 978-987-722-018-6
- Quiroga Díaz, N. (2011). Economía del cuidado. Reflexiones para un feminismo decolonial. *Revista Casa de la Mujer*, 20(2), 97-116
- Quijano, O. (2016). La conversación o el ‘interaccionismo conversacional’ pistas para comprender el lado oprimido del(os) mundo(s). *Calle 14 revista de investigación en el campo del arte*, 11(20), 34–53. <https://doi.org/10.14483/udistrital.jour.c14.2016.3.a03>

- Ramirez, A. (2022). Múltiples formas de aislamiento. In *URDIMBRES-ANTOLOGÍA LITERARIA-MUJERES NARRAN LA DISCAPACIDAD EN EL TERRITORIO* (pp. 59-62). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Ramugondo, E., & Kronenberg, F. (2013). Explicando las ocupaciones colectivas desde una perspectiva de relaciones humanas: uniendo la dicotomía individual / colectiva. *Journal of Occupational Science*, 22(1), 3-16. 10.1080 /14427591.2013.781920
- Razavi, S. (2007). The Political and Social Economy of Care in a Development Context: conceptual Issues, research questions and policy options
- Restrepo, E & Díaz, A. (2010) Inflexión decolonial: fuentes, conceptos y cuestionamientos. Editorial Universidad del Cauca. Instituto de Estudios Sociales y Culturales Pensar. Maestría de Estudios Culturales, Universidad Javeriana
- Revista de la Universidad de México y TV UNAM. (2020). *Tentáculos y mujeres polimorfas* [Entrevista a Bubulina Moreno]. <https://www.revistadelauniversidad.mx/articles/c8c356ad-ae57-402b-a260-ed620a79d3cf/tentaculos-y-mujeres-polimorfas>.
- Revuelta, B., & Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de Moebio*, 70, 17-33. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2021000100017>
- Rodriguez, P., (2020). Fortalecimiento de las prácticas de autocuidado de madres y cuidadores de personas con discapacidad [Tesis de Maestría]. Universidad ECESI
- Rodríguez, C., & Marzonetto, G. (2015). Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Perspectivas de Políticas Públicas*, 4, 105-134. <https://doi.org/10.18294/rppp.2015.949>
- Rodriguez, P- A (2022) *Memoria, Territorio y Ser. In Urdimbres-antología literaria- mujeres narran la discapacidad en el territorio* (pp. 223-226). Ministerio de Cultura de Colombia.
- Rojas, S. (2019). Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser. In A. Yarza de los Ríos & L. M. Sosa (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad : una polifonía desde América Latina* (CLACSO ed., Vol. 1, pp. 101-134).
- Romero, D., (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23(2),264-271. ISSN: 0212-9728. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723213>
- Rozo, C. M., & Gárces, N. (2007). Comportamiento y actitud de una comunidad frente a la implantación de un centro de vida independiente. *Revista Ocupación Humana*, 12(1), 44-48. <https://doi.org/10.25214/25907816.99>
- Rubio, S., & Sanabria, L. (2011). Capítulo II. Ocupación como proceso subjetivante. In *Ocupación: sentido, realización y libertad. Diálogos ocupacional es entorno al sujeto, la sociedad y el medio ambiente* (pp. 72-105). Grupo de Investigación Ocupación y Realización Humana.
- Ruiz, J. (2016). ¿Por siempre niños? Corporalidad y discapacidad intelectual. Una aproximación sociológica al cuerpo discapacitado. [Monografía de grado, Escuela de Ciencias Humanas Programa Sociología]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1941/194146862013.pdf>
- Sader, E. & Gentili, P. (2003). La trama del neoliberalismo : mercado, crisis y exclusión social. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales
- Sagot, M. (2017). *Feminismos, pensamiento crítico y propuestas alternativas en América Latina*. CLACSO. ISBN 978-987-722-258-6
- Samaniego, P. (2006). Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. CERMI (Eds). Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/3627>
- Sánchez, D. A. (2007). Reseña de "EL GIRO DECOLONIAL. REFLEXIONES PARA UNA DIVERSIDAD EPISTÉMICA MÁS ALLÁ DEL CAPITALISMO GLOBAL" de Santiago Castro-Gómez y Ramón Grosfoguel (Eds.). *Nómadas (Col)*, 27, 239-242. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105116595019>
- Sanchez, J. F. (2017). *Construyendo las bases hermenéuticas de la vida independiente entre colegas corporales en Colombia*. Bogotá: Tesis de maestría. ed.

- Sandoval, C. (2002). Enfoques y modalidades de investigación cualitativa: rasgos básicos. In *Modulos de investigación cualitativa* (pp. 57-75). ARFO Editores e Impresores Ltda.
<https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Santamaria, C. (2002). Capítulo I. Mujer y discapacidad: Una doble discriminación. In *Mujer y discapacidad: Un análisis pendiente* (Primera ed., pp. 25-38). Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias.
- Sauceso, C. (2003). Entre lo colectivo y lo individual: la experiencia de la escuela a través de relatos de vida. *Nueva Antropología*, XIX, 62, 77-98. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15906205>
- Scavino, S. S. (2017). Cuidados y subjetivación de género. Un análisis de discurso de las mujeres que constituyen hogares monoparentales con hijos pequeños. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7(1), 141-168.
- Soler, A., Teixeira, T. C., & Jaime, V. (2008). *Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género*.
- Sunkel, G. (2006). "El papel de la familia en la protección social en América Latina", serie Políticas Sociales N° 120, Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)
- Taylor, J. S., & Bogdan, R. (2000). *Introducción a los métodos cualitativos*. PAIDOS.
<http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Editorial Paidós.
- Torres, N. (2017). Desandar un magunge infinito : relatos sobre las experiencias urbanas de algunos atletas físico-motrizmente dis/capacitados en Bogotá. Universidad Nacional de Colombia.[Monografía de investigación presentada como requisito para optar el título de Sociólogo].
- Torres, N. (Presentador). (2021). La discapacidad... ¡Es mi orgullo!. [Episodio de pódcast de audio]. En Alteroteca Podcast. <https://open.spotify.com/episode/4RfYk4Tl80p4CwMiiYw2c>
- Torres, B., Agudelo, M., Pulgarin, A & Berbesi, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*.20(3), 261-269 DOI:
<http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Torres-Melo J. & Santander J. (2013). Introducción a las políticas públicas: Conceptos y herramientas desde la relación entre Estado y ciudadanía. instituto de estudios del ministerio Público -IEMP, ISBN: 978-958-734-137-9. Disponible en:
https://www.funcionpublica.gov.co/eva/admon/files/empresas/ZW1wcmVzYV83Ng==/imgproductos/1450056996_ce38e6d218235ac89d6c8a14907a5a9c.pdf
- Travesani, D (2016). Me proclamo disca, me coronó renga. Manifiesto Disca. Disponible en:<https://www.cosecharoja.org/me-proclamo-disca-me-corono-renga/>
- Tronto, J. (1993). (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. (New York: Routledge. ed.). Routledge.
- Trujillo, A., Sanabria, L., Carrizosa, L., & Parra, E. (2011). Capítulo I. Comprensión de la ocupación humana. In *Ocupación : sentido, realización y libertad. Diálogos ocupacionales en torno al sujeto, la sociedad y el medio ambiente* (Bogotá : Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Departamento de la Ocupación Humana ed., pp. 27-64). Grupo de Investigación Ocupación y Realización Humana.
- TV UNAM. (2021). Tentáculos y mujeres polimorfos, con Bubulina Moreno | Revista de la Universidad. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=b7rT7lyFJ-Y&ab_channel=TVUNAM
- Uribe Fernández, M. L., (2014). La vida cotidiana como espacio de construcción social. *Procesos Históricos*, (25),100-113. ISSN: 1690-4818. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=20030149005>
- Valderrama, M. (2006). El cuidado, ¿una tarea de mujeres?. *Vasconia*. 35, 2006, 373-385

- Vargas, J. C. (2009). La perspectiva decolonial y sus posibles contribuciones a la construcción de Otra economía. *Otra Economía*, III(4), 46-65.
- Varea, S. & Zaragocin, S (2017) Feminismo Decolonial y Buen Vivir: Utopías decoloniales. ISBN 978-9978-14-355-1, págs. 17-25
- Vasilachis, I. (2006). La investigación cualitativa. In *Estrategias de investigación cualitativa* (Primera ed., pp. 23-64).
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana* (Biblos ed.). <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/108582>
- Villegas, M. (2011). *La Investigación Cualitativa de la Vida Cotidiana. Medio Para la Construcción de Conocimiento Sobre lo Social a Partir de lo Individual* (10th ed., Vol. 2). Psicoperspectivas. <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-147>
- Villegas, M. M., & González, F. E. (2011). LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA DE LA VIDA COTIDIANA. MEDIO PARA LA CONSTRUCCIÓN DE CONOCIMIENTO SOBRE LO SOCIAL A PARTIR DE LO INDIVIDUAL. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 10(2), 35-59. [10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-147](http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-147)
- Viñuela, L. (2009) MUJERES CON DISCAPACIDAD: UN RETO PARA LA TEORÍA FEMINISTA. *Feminismo/s* 13, pp. 33-48
- Viveros, M. (2012). Introducción. In P. Molinier (Ed.), *“El Trabajo de Cuidado y la Subalternidad”* (pp. 4-8).
- Viveros, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*. :1-17. Disponible en: http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wp-content/uploads/2016/12/articulos/052_01.pdf
- Vives, A. (2011). Conflicto cultural y construcción del conocimiento: del choque de civilizaciones a la hibridación colectiva. In *Formas-Otras Saber, nombrar, narrar, hacer* (pp. 65-78). CIDOB. http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Formas-Otras_Dec2011.pdf
- Waldow, V. R. (2014). Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index de Enfermería*, 23(4), 234-238. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300009
- Walsh, C. (n.d.). Interculturalidad, colonialidad y educación. *Otras Lógicas*, 25-35.
- Walsh, C. (2007). ¿Son posibles unas ciencias sociales/culturales otras? Reflexiones en torno a las epistemologías decoloniales. *Nómadas*, (26), 102–113.
- We Rise Toolkit. (s.f). *Diferentes corrientes del feminismo*.
- Whiteford, G. (2007). . Artistry of the Everyday: Connection, Continuity and Context. *Journal of Occupational Science*, 14(2), 77-81. [10.1080/14427591.2007.9686587](https://doi.org/10.1080/14427591.2007.9686587)
- Wlosko, M. (2010). Trabajo y gobierno de las organizaciones: Campo de producción y contradicciones. *Trabajo y gobierno de las organizaciones: Campo de producción y contradicciones*, 241-256.
- Yarza, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M. E., & Míguez, M. N. (2019). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. In A. Yarza, L. M. Sosa, & B. Pérez (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad : una polifonía desde América Latina* (1ra ed., pp. 21-44). CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>

8. Anexos

Acceda a los anexos en el hipervínculo correspondiente.

8.1 Anexo 1. Matriz preguntas para conversaciones cordiales

[Matriz preguntas para conversaciones cordiales - Hoja1.pdf](#)

8.2 Anexo 2- Consentimiento informado y Adenda: Declaración de la investigadora

8.2.1 Formato de consentimiento informado [Formato word]

8.2.2 Formato de consentimiento informado y adenda de la investigadora [Formato google form]

8.2.3 Formato de adenda de la investigadora