

**CARACTERIZACIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES EN  
RELACIÓN CON LA SALUD Y EL BIENESTAR DE UN GRUPO DE  
MUJERES CUIDADORAS DE PERSONAS EN SITUACION DE  
DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE SUBA**

**SANDRA MILENA FLÓREZ VERGARA**

**MONICA ALEJANDRA QUINTANA CORTES**

**MARCELA CONSTANZA RUEDA RESTREPO**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**DEPARTAMENTO DEL MOVIMIENTO CORPORAL HUMANO**

**CARRERA DE FISIOTERAPIA**

**BOGOTÁ D.C.**

**2013**

**CARACTERIZACIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES EN  
RELACIÓN CON LA SALUD Y EL BIENESTAR DE UN GRUPO DE  
MUJERES CUIDADORAS DE PERSONAS EN SITUACION DE  
DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE SUBA**

**SANDRA MILENA FLÓREZ VERGARA**

**MONICA ALEJANDRA QUINTANA CORTES**

**MARCELA CONSTANZA RUEDA RESTREPO**

**Trabajo de grado para optar el título de Fisioterapeutas**

**NANCY JEANET MOLINA ACHURY**

**Fisioterapeuta, Directora del trabajo de grado**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**DEPARTAMENTO DEL MOVIMIENTO CORPORAL HUMANO**

**CARRERA DE FISIOTERAPIA**

**BOGOTÁ D.C.**

**2013**

***"La mayor enfermedad hoy día no es la lepra ni la tuberculosis, sino más bien el sentirse no querido, no cuidado y abandonado por todos"***

***Madre Teresa de Calcuta***

## **AGRADECIMIENTOS**

Damos gracias a Dios por permitirnos llevar a cabo este trabajo con ética, responsabilidad y compromiso.

Agradecemos a cada una de nuestras familias quienes con su amor, apoyo y comprensión nos ayudaron a hacer de este trabajo una realidad y a convertirnos en las personas que somos.

A todas las personas cercanas que nos acompañaron en este proceso y fueron apoyo constante.

Un especial agradecimiento a la profesora y amiga Nancy Molina, directora de este trabajo de grado quien con sus conocimientos y experiencia incentivo en nosotras un acercamiento a la comunidad desde una perspectiva humanista para poder entender las realidades de los seres humanos.

A las mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad de la localidad de Suba, quienes amablemente participaron de este proceso y quienes son las protagonistas de este trabajo.

A todos los docentes que durante nuestra carrera nos brindaron su conocimiento y se comprometieron a hacer de nosotros profesionales integrales.

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN .....	12
ANTECEDENTES .....	15
DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA.....	20
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	26
JUSTIFICACIÓN.....	27
OBJETIVOS.....	30
Objetivo general .....	30
Objetivos específicos .....	30
MARCO TEÓRICO .....	31
Representaciones sociales.....	33
Elementos generales del concepto trabajo .....	42
El trabajo de cuidado a personas en situación de discapacidad.....	51
El trabajo doméstico.....	56
Trabajo en la economía informal .....	60
En relación al cuerpo y la corporalidad .....	62
En relación a la salud –enfermedad .....	68
En relación con la autonomía.....	74
DISEÑO METODOLÓGICO .....	79
Tipo de estudio.....	79
Población.....	80
Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	80
Plan de procesamiento de datos .....	82
RESULTADOS.....	87
Identificación de unidades, categorías, temas y patrones.....	87
Mujeres participantes y sus relatos .....	95
El bienestar de mi hijo sobre el bienestar propio .....	96
La lucha por la dominación de mi cuerpo .....	104

Toda una vida de trabajos .....	111
Mi cuerpo apto para tener un bebé .....	124
Entre el dominio y la posibilidad de cambio .....	126
Se vive con miedo .....	130
Como persona que soy, yo me cuido .....	132
Opción de libertad, desarrollo y de bienestar.....	133
Educación como parte del proyecto de vida .....	137
Entre el trato de los profesionales y el acceso a los servicios de salud...	138
Yo soy una persona luchadora que no me le acobardo a nada.....	142
DISCUSIÓN.....	144
CONCLUSIONES .....	165
RECOMENDACIONES.....	169
BIBLIOGRAFÍA.....	171

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Unidad de análisis: representaciones sociales.....	82
Tabla 2. Identificación de unidades, categorías, temas y patrones.....	89

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Problematización gráfica.....	23
Figura 2 Marco Teórico.....	32
Figura 3. Nociones Positivas y Negativas de Trabajo.....	51
Figura 4¿Qué es el cuidado?.....	53
Figura 5. El concepto de Salud.....	71



## ANEXOS

<b>Anexo 1.</b> Encuentro mujeres cuidadoras.....	186
<b>Anexo 2.</b> Guía para el desarrollo entrevista semi-estructurada... ..	189
<b>Anexo 3.</b> Consentimiento informado.....	191

## **RESUMEN**

### **CARACTERIZACIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES EN RELACIÓN CON LA SALUD Y EL BIENESTAR DE UN GRUPO DE MUJERES CUIDADORAS DE PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD DE LA LOCALIDAD DE SUBA**

El presente trabajo de grado tuvo como propósito identificar las Representaciones Sociales que emergen de la relación cuidado como trabajo – salud en un grupo de mujeres cuidadoras de la localidad de Suba. Para el cumplimiento de este objetivo se planteó una investigación cualitativa con base en marcos interpretativos fenomenológicos, utilizando la entrevista semi-estructurada como técnica de recolección de la información; se utilizó el programa *Atlas TI* como herramienta de clasificación y categorización de la información. Las participantes fueron 6 mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad con al menos 10 años de experiencia y con rangos de edad entre los 45 y 75 años de quienes se obtuvieron los relatos. Como elemento ordenador de la presentación de resultados se ubica la autonomía, entendida como sentido último vinculado con la salud y el bienestar, que se retroalimenta permanentemente con las representaciones en la forma de conocimientos, actitudes, creencias y opiniones que se han construido a lo largo de la vida, de las vivencias y de las condiciones concretas de la misma en donde el rol de cuidadoras ha sido central y hace distinción con las de otros grupos. Este trabajo permite afirmar que la Representación Social es un eje transversal a toda la relación humana; en el caso de las mujeres cuidadoras, analizar y entender los conocimientos, actitudes, creencias y opiniones que ellas tienen, permite destacar elementos de orden histórico, económico, social, cultural y político, relacionados con el cuidado como trabajo, la salud, el cuerpo – corporalidad y la autonomía, lo que contribuye a orientar mejores decisiones en el marco del desarrollo de interacciones terapéuticas, dirigidas a la promoción del bienestar y el cuidado de la salud.

**Palabras claves:** Representaciones Sociales, salud – enfermedad, trabajo como cuidado, mujeres cuidadoras.

**Abstract**

**CHARACTERIZATION OF SOCIAL REPRESENTATIONS REGARDING THE HEALTH AND WELFARE OF CAREGIVERS WOMEN IN PEOPLE OF DISABILITY SITUATION FROM SUBA BOROUGH**

The current Degree Work had as a purpose to identify the Social Representations that surge from caring relationship as work-health in a caregiver women group from Suba borough (in Bogota city). To fulfill this objective it was set a qualitative research based on phenomenological interpretative frames using semi-structured interview as a technique for data gathering. The *Atlas TI* software was used as a classifying and categorizing information tool. Participants were 6 caregiver women of handicapped status people, with at least 10 years of experience and age range between 45 and 75 years old whose stories were recorded. As an outcome presentation organizer element stands out the autonomy, understood as a health and welfare related ultimate-sense, which is continuously getting feedback from the representations in a way of knowledge, attitudes, beliefs and opinions that have been built along life, experiences, and specific conditions were caregiver role has been central and makes distinction from another groups. This work allows to affirm that Social Representation is a main axis to all human relationship; in the caregiver women case, to analyze and understand knowledge, attitudes, beliefs and views that they have allow to highlight historical, economic, social, cultural and political elements related with caring as work, health, body-corporality, and autonomy that contributes to guide better decisions in the therapeutic interactions development context, oriented to welfare promotion and health caring.

**Keywords:** Social Representations, health - illness, care as work, women caregivers

## INTRODUCCIÓN

El cuidado consiste en la atención directa en procesos de apoyo a personas con necesidades especiales; debe ser considerado como un trabajo puesto que es una actividad intensiva en recursos, tiempo, espacio, ingresos económicos y destrezas, que impone restricciones a quien lo realiza. El trabajo del cuidado demanda grandes esfuerzos físicos y mentales, es decir genera una sobrecarga, a esto se suma que es un trabajo subvalorado, invisible, no reconocido social, económicamente y de naturaleza femenina bajo el constructo de la sociedad.

Cuidar de un ser humano, aunque es una tarea adicional, cuando se da por corto tiempo no conlleva una notable fatiga y muchas de las actividades diarias de la persona no se ven alteradas; sin embargo cuando este trabajo es constante y diario la persona a cargo del cuidado de otra, comienza a percibir una sobrecarga en las tareas asignadas. Además ocurre una recomposición de tareas en el ámbito familiar, una modificación de las relaciones intrafamiliares y sobre todo interpersonales; en el caso de las cuidadoras existe una alteración de los roles y un imbalance en el uso del tiempo y la percepción del propio cuerpo, dado que se destinan más horas al cuidado de las personas en situación de discapacidad y a otras tareas, sin dejar un espacio para sí mismas. Dependiendo también de la concepción de discapacidad que ellas tengan, estas concepciones se ven reflejadas en una pérdida de la autonomía y una dificultad en el proceso de conciencia de las cuidadoras en relación a sí, su entorno y las posibilidades de participación e incidencia en la vida social, que con frecuencia es ignorada en primera instancia por la propia cuidadora o que en su defecto, se convierte en una condición que lo atrapa y le limita sus posibilidades de desarrollo personal, de bienestar y en últimas de salud.

Esta problemática se convierte en un factor determinante para las cuidadoras en la medida en que las actitudes, creencias, conocimientos, información y opiniones suscitan su concepción de la salud, la cual para ellas es un panorama no favorecedor de la misma; esto se convierte en un factor determinante en el abordaje que el Fisioterapeuta pueda dar a este grupo; es decir si no se logra abordar la dimensión subjetiva de las personas, los imaginarios, las creencias, entre otras, el profesional de la salud puede tener una interacción inadecuada.

Esta investigación está enmarcada bajo la línea de salud laboral; con ella se pretende hacer un proceso de caracterización de las Representaciones Sociales en torno a las concepciones frente al trabajo, en relación a la salud-enfermedad, el cuerpo – corporalidad y la autonomía que tienen un grupo de cuidadoras de la localidad de Suba; aportándole valor a la comprensión de la relación trabajo – salud, en donde las representaciones sociales son negativas, poco favorables e inadecuadas debido a que están inmersas en un contexto que con frecuencia se encuentra mediado por valores estereotipados de limitación, dolor, compasión y dependencia.

Las representaciones sociales permiten hacer un acercamiento a la dimensión social de las personas y entender los diferentes ámbitos como el lenguaje, el pensamiento y el comportamiento. En lo que respecta a las representaciones sociales en salud es importante primero señalar que la salud “es a la vez una construcción individual y social, que se estructura no solamente por el conocimiento que surge de la investigación básica, sino por las representaciones sociales que se generan frente a esta” (Suarez, 2001 citado en García Sánchez, 2012, p. 16- 17); y se requiere entender que su análisis permite identificar problemáticas de atención, contribuir al mejoramiento de la calidad en la atención y promover la reflexión crítica sobre los sistemas y situaciones de salud. (Banchs, 2007).

El análisis de las Representaciones Sociales que se hace en esta tesis permite caracterizar las concepciones que tienen las cuidadoras de ellas mismas y desde allí, resaltar las implicaciones que dichas representaciones pueden tener para comprender su situación actual y a partir de eso proyectar la interacción en el campo terapéutico. Además pretende destacar un componente muy subvalorado como lo es el cultural; en consecuencia, los resultados de esta investigación pueden ser considerados tanto para grupos similares como para el conjunto de interacciones terapéuticas.

## ANTECEDENTES

Como parte de la experiencia de la práctica comunitaria y laboral desarrollada en la localidad de Suba, en el primer semestre de 2012 y en convenio con la Corporación Guillermo Fergusson, se realizó el contacto con esta comunidad el cual se enfocó al trabajo con 8 mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad y que pertenecen a la Red de cuidadoras de la localidad. En un principio se realizó una caracterización y una sistematización de las experiencias que algunas de ellas habían tenido con sus hijos, lo que permitió identificar factores como estrés, carga física y psicológica como un común denominador y desde allí se planteó un abordaje desde el cuerpo y la corporalidad que buscaba un reconocimiento, una conciencia y un fortalecimiento corporal, así como el afianzamiento en conocimientos de interés para ellas.

En un segundo momento la práctica estuvo enfocada a mejorar sus condiciones laborales entendiendo que estas mujeres además de ser madres, cuidadoras, esposas, amas de casa, son trabajadoras y todas tienen unidades productivas complementarias que les dan un sustento económico, por tanto se hicieron talleres informativos, preventivos y acciones concretas para mejorar sus condiciones de trabajo en sus hogares.

De manera complementaria se realizaron encuentros con las cuidadoras en los cuales se buscó identificar problemáticas, necesidades y elementos nodales que permitieran abordar la situación de triple carga que ellas tienen. A partir de conversaciones emergió como un elemento central un conjunto de creencias, actitudes, conocimientos y opiniones que reflejan sus condiciones de vida; de aquí apareció la necesidad de hacer una aproximación más sistemática y ordenada de la información con el fin de identificar y comprender con ellas las

concepciones que tienen acerca del trabajo de cuidado y la relación con el proceso salud- enfermedad, el cuerpo - corporalidad, y autonomía, las cuales influyen y determinan su comportamiento en sus diferentes roles y en el entorno donde se mueven. Es por esto que esta tesis se enfoca en el campo de las Representaciones Sociales de este grupo tratando de ordenar, sistematizar y profundizar cuales son esos comportamientos y lenguajes que están presentes.

Ahora bien, tratando de entender mejor el cuidado de la salud como un trabajo, se ha evidenciado cómo esta labor ha estado presente a lo largo de la historia y la cultura, donde la familia constituye la fuente principal de apoyo y cuidado (Albala, 2007). Desde los años 50 y 60 se inicia la tendencia de mantener a las personas en situación de discapacidad en su hogar, dentro de un ambiente en el que tuviera un cuidado más personal que el que podían proporcionarles en las instituciones en las cuales estaban tratando su situación.

El cuidado es una actividad que conlleva una gran responsabilidad hacia las personas que deben cuidar, se realiza usualmente de manera informal y voluntaria. Las personas en situación de discapacidad han puesto de relieve la figura de las cuidadoras que durante años ha pasado inadvertida entre los profesionales de la medicina, los políticos y los ciudadanos en general, salvo para aquéllos que han tenido la oportunidad de pasar por esta experiencia (Tejedor, 2011). Esa relación cuidador – persona cuidada, la mayoría de veces está ligada a las personas de la familia más específicamente a las mujeres del hogar, bien sea madre, hija, sobrina, nietas o amigas (Montoro Fernández, y otros, 2006).

En este marco el cuidado en general se considera como una tarea y no como un trabajo, lo que significa para las trabajadoras el desarrollo de una serie de actividades tales como el aseo, la cocina, y demás labores realizadas por las trabajadoras domésticas generándoles un alto desgaste de sus energías sin reconocimiento económico, ni social. En parte esta situación se explica del



hecho que la labor del cuidado se concentra y recarga en la mujer, lo que refuerza patrones patriarcales y de exclusión.

Son varias las repercusiones que tiene el trabajo sobre la cuidadora, entre estas, manifestaciones físicas y psíquicas negativas, el aumento de la carga, jornadas extensas e intensas, aumento de la dependencia funcional, cambios en las relaciones sociales y familiares, sumado a restricciones en el tiempo, tal como lo menciona Giraldo Molina & Franco Agudelo, (2006); además de limitar la participación de estas mujeres en el mercado laboral, debido a que tienen que disminuir el número de horas de trabajo remunerado formal y optar por un trabajo más flexible y menos retribuido en el mercado informal o en casos extremos tener que renunciar al trabajo formal y dedicarse al cuidado (Jara , 2011).

Otra de las repercusiones que interviene directamente con la calidad de vida de las cuidadoras, tienen que ver con la falta de redes sociales, constituidas por la totalidad de los vínculos que conectan a una persona con su entorno y le facilitan la satisfacción de sus necesidades materiales y emocionales, contribuyendo a atemperar los efectos nocivos del stress producido por las relaciones de cuidado y todo lo que esto implica. (Stefani, Seidmann, & Acrich, 2000). Los aportes de estas redes se orientan en dos direcciones: la de brindar y la de recibir ayuda oportuna, reconociendo además que las necesidades que se presentan en las cuidadoras no pueden ser cubiertas en su totalidad de forma individual, sino que deben ser planteadas desde una perspectiva grupal, generando a su vez una identidad en la comunidad.

Este elemento está vinculado a la relación que existe entre el cuidado en los hogares y los sistemas de salud (Jara , 2011); por ejemplo en países con sistemas de salud integral, la atención y los costos son cubiertos por el mismo sistema, mientras que en países como Colombia el sistema de salud es débil y

no proporciona las mismas facilidades para los cuidados de las personas, lo que genera que las familias sean las que asuman este trabajo de cuidado, tal y como lo demuestra el estudio realizado por García Calvente, Mateo Rodríguez, & Gutiérrez Cuadra, (1999) donde expone que el sistema informal es el principal proveedor de atención, constituye la única fuente de provisión de cuidados y es un verdadero sistema invisible de servicios de salud, mientras que los servicios formales participan de forma minoritaria como fuente principal de cuidados de salud.

Ahora bien tratando de entender el cuidado como trabajo y su relación con el proceso salud - enfermedad, donde el impacto de las condiciones de este trabajo no remunerado y extenuante se expresa en las representaciones que las propias cuidadoras tienen de esta circunstancia. Por esta razón es necesario hacer un acercamiento a las representaciones sociales en salud.

Se han realizado varios estudios acerca de las representaciones sociales en salud, exponiendo la importancia y la relevancia de su análisis y comprensión en el desempeño y las prácticas profesionales; por esto se mencionan algunos estudios que exponen esta situación:

Rangel Esquivel, (2011) expone en su estudio acerca de representaciones sociales del proceso salud, enfermedad y atención (SEA) de participantes en programas sociales de salud pública que:

“el rol que han tenido las mujeres entrevistadas y los integrantes del grupo doméstico, quienes a través de las prácticas terapéuticas destacan la función que ha tenido la familia como proveedora de bienestar social, lo cual queda manifiesto por medio de las representaciones sociales inferidas: Constancia, hábitos positivos para la salud, valoración positiva de buen funcionamiento, incorporación de indicaciones institucionales. Esto, coadyuda al enriquecimiento de los procesos SEA, (...) De ahí la relevancia que adquiere la incorporación de las representaciones sociales de las prácticas

terapéuticas en la formulación y ejecución de los programas en materia de salud.” (p. 38-39)

En el estudio de Gonzalez Martinez, Puello del Rio, & Diaz Caballero , (2010), se considera que:

“La comprensión de esta realidad social debe permitir que el profesional de hoy asuma una actitud sin dogmas, enmarcando su comportamiento a partir del reconocimiento del otro como un ser con igual capacidad para utilizar herramientas preventivas que le permitan resolver los problemas relacionados con las enfermedades orales, sin necesidad de haber tenido acceso a una universidad” (p.39)

Gonzalez Rey, (2010) manifiesta lo siguiente:

“Las representaciones sociales son importantes para la comprensión del sistema de prácticas compartidas que se configuran en la subjetividad social e impactan, tanto negativa como positivamente, la producción de sentidos subjetivos de pacientes con enfermedades crónicas (...). La consideración de las representaciones sociales es importante para las discusiones sobre prevención y promoción de la salud, pues los diferentes impactos de las representaciones sociales dominantes en relación a las diferentes enfermedades pueden limitar el desarrollo de un modo de vida saludable en los procesos de enfermedad.”

Teniendo en cuenta todo lo anterior se busca con este proyecto contribuir a la garantía de mejores condiciones de calidad de vida de las mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad de la localidad de Suba, desde un proceso centrado en el reconocimiento de las Representaciones Sociales acerca del trabajo del cuidado, la autonomía, el cuerpo – corporalidad y la salud – enfermedad, con el fin de comprender las realidades de este grupo, así como fortalecer y mejorar la interacción fisioterapéutica y de los profesionales del área de la salud.

## **DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA**

Para poder abarcar la problemática que concierne a las mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad es necesario empezar por divisar que según la Organización de las Naciones Unidas Consejo de Derechos Humanos (2012) Colombia en comparación con otros países latinoamericanos es el segundo país con mayor prevalencia de personas con discapacidad después de Brasil con un 14, 5%, seguido de Costa Rica con 5,4%; según el Censo realizado por el DANE en el 2005 y el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), del total de la población colombiana el 6.3% tiene por lo menos una limitación permanente; es decir, aproximadamente 2 millones y medio de personas se encuentran en situación de discapacidad. (Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), 2008)

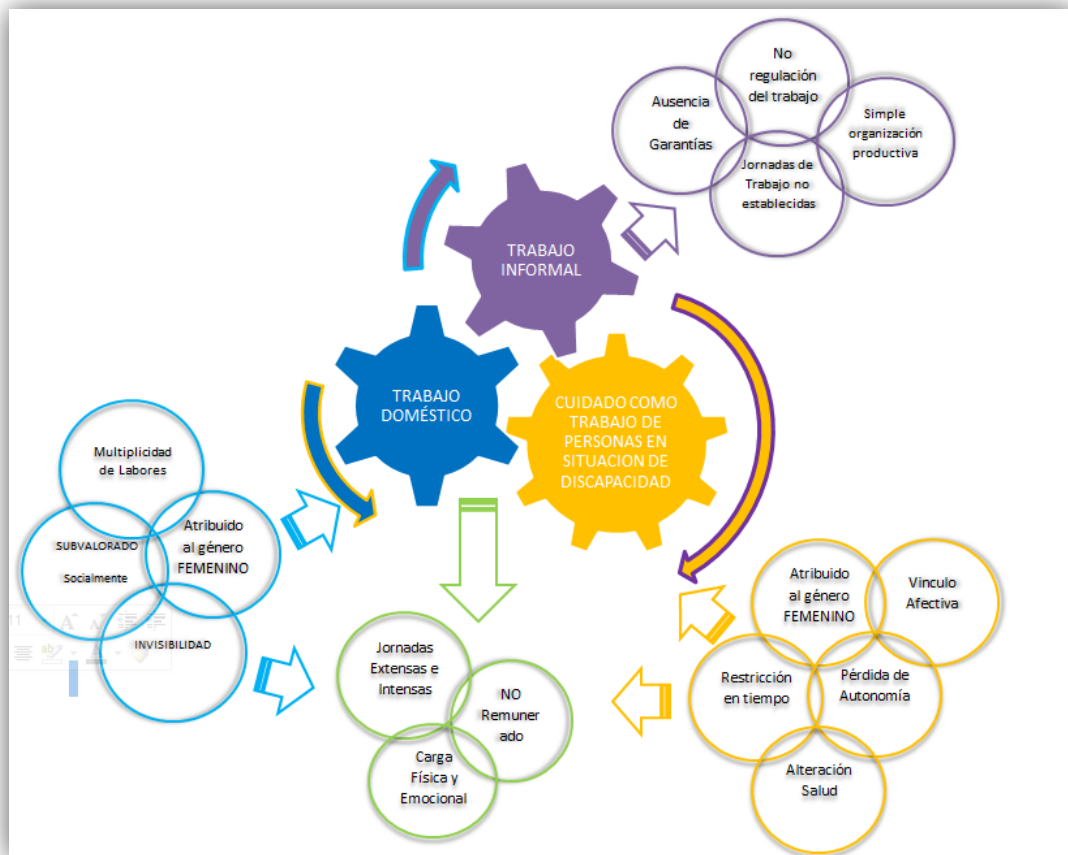
En la localidad de Suba la situación de discapacidad, está vista como un evento de interés, el proceso de vigilancia en salud pública de la discapacidad 2005-2010, registró 10.862 personas en situación de discapacidad, lo cual representa un porcentaje alto con respecto a la población general (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de la Discapacidad, 2012). Según el DANE, Suba es la sexta localidad con mayor prevalencia de discapacidad, siendo la primera Kennedy (Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), 2007).

Debido a que cada día aumenta más las cifras de personas en situación de discapacidad y que el modelo de atención en salud en Colombia delega la responsabilidad del cuidado formal en la familia, trayendo como consecuencia el aumento de cuidadores informales; adicional a esto la OMS afirma que por cada persona en situación de discapacidad hay un cuidador, lo que da cuenta de la magnitud de la población dedicada a esta labor.

En cuanto a las características socio-demográficas de la localidad de Suba es importante mencionar que la población de la localidad corresponde al 14.0% del total de los habitantes del distrito capital; los grupos poblacionales más representativos son los adultos y los adulto mayores. En cuanto al nivel de calidad de vida, la localidad registro que el 0.2% de la población se encuentra en miseria y el 4.1% en pobreza según el indicador de Necesidades Básicas insatisfechas (NBI) (Secretaría Distrital de Planeación, 2009). La encuesta de Calidad de Vida - ECV 2007 (Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), 2009) revela que las condiciones que más afectan a los habitantes es el hacinamiento crítico y la dependencia económica. La distribución de la población según el estrato socioeconómico manifiesta que el 15.3 % corresponde al estrato bajo, el 13.3% al estrato medio-bajo, el 18.0%, al estrato medio y el 52.4% al estrato medio- alto lo que da cuenta de la diversidad en las condiciones de la población. En cuanto al panorama laboral esta encuesta revela que en el año 2007 la localidad de Suba tuvo una tasa de ocupación del 47,97% y una tasa de desempleo de 8,7%; la población de los estratos 1, 2 y 3 se dedica en su mayoría al trabajo en oficios como la construcción, mecánica, conductores, empleados de los cultivos de flores, empleadas del servicio doméstico, en restaurantes, operarios de fábricas y al sector informal (Hospital de Suba, 2011).

Si se hace referencia al trabajo del cuidado, este es dado en la mayoría de los casos por mujeres que destinan su tiempo al cuidado del otro, es importante reconocer que para este grupo de mujeres la discapacidad se convierte en característica de su quehacer cotidiano, teniendo unas connotaciones especiales en la medida que ellas están vinculadas afectivamente a estas personas lo que genera una carga adicional, puesto que esta labor se realiza en condiciones precarias, en lugares no adecuados ni acondicionados a las necesidades, esto se traduce en ausencia de tiempo para sí mismas, aumento de la tensión que repercute en el organismo humano e

inciden en la aparición de enfermedades que impiden el sano desarrollo y funcionamiento del cuerpo humano, afectando su calidad de vida, que sumadas a las labores domésticas generan una sobrecarga; cabe señalar que estos dos trabajos no son remunerados y son socialmente subvalorados. A esta problemática se suma que además de los roles antes mencionados las cuidadoras tienen la necesidad de buscar un ingreso económico para contribuir al hogar, sin embargo dadas las circunstancias no pueden acceder al mercado formal por lo cual deben introducirse en la economía informal a través de unidades productivas ubicadas en sus casas. Desde esta perspectiva las mujeres cuidadoras pueden ser consideradas como trabajadoras con triple carga (Breilh, 1991), en donde el género juega un papel muy importante porque socialmente es natural que las mujeres asuman la responsabilidad del hogar (Jara , 2011). Estas implicaciones se pueden ver en la siguiente gráfica:



**Figura 1. Problemática gráfica.**  
**Fuente: Creación Propia**

Por otro lado a nivel mundial y en Colombia, aún no es reconocido el trabajo del cuidador, aun así se han creado acciones en cuanto a políticas públicas que buscan disminuir esta brecha, tal es el caso la ley 1413 de 2010, en el artículo 2 que hace referencia “al trabajo no remunerado que se realiza en el hogar, relacionado con mantenimiento de la vivienda, los cuidados a otras personas del hogar o la comunidad y el mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado” (Congreso de la Republica de Colombia, 2010, p. 1), también afirma que el trabajo es esencial en la economía de la sociedad; sin embargo este reconocimiento no significa materialidad alguna.

En Bogotá las acciones en política pública no han quedado atrás, se planteó un proyecto que actualmente cursa en el congreso basado en la ley N° 34 de 2011 en la que se otorgan beneficios a madres, padres o cuidadores, con sus hijos o personas a cargo con discapacidad que les impide tener una inserción laboral y los hace económicamente dependientes. (Congreso de la Republica de Colombia, 2011), sin embargo esta iniciativa aún está en trámite, lo que implica que los cuidadores informales no cuenten con servicios, apoyos o reconocimientos.

En respuesta a esas políticas se han creado estrategias de intervención directa a cuidadores, tal es el caso del programa denominado “Cuidado a cuidadores” en el que se brindó un espacio de apoyo y respiro al cuidador dándole un tiempo de descanso y esparcimiento que lo saca de la rutina y promueve los estados de bienestar mediante actividades complementarias de relajación, desarrollo personal, autocuidado y esparcimiento (Buitrago Echeverri & Santacruz González, 2010). Otras de las estrategias es el “Proyecto de atención integral a personas con discapacidad, familias, cuidadores y cuidadoras cerrando brechas” el cual tiene como objetivo atender a las personas con discapacidad, a sus familias, a sus cuidadores y cuidadoras en el territorio, para promover el desarrollo y capacidades sociales y productivas, promover el ejercicio de ciudadanía a través de procesos de formación y acompañamiento humano, además de contribuir con el ejercicio de sus derechos y sus deberes con un enfoque diferencial (Cáceres Cárdenas, 2012). Sin embargo, en este aspecto se hace necesario hacer un balance del impacto de estos programas, debido a que se quedan cortos en el abordaje de la problemática o muchas veces tienen un enfoque biologicista. Por lo pronto su existencia reivindica la pertinencia de realizar esfuerzos orientados a acompañar y dar garantías a la labor de las cuidadoras.



En torno a las representaciones sociales en la búsqueda literaria existe una dificultad para encontrar artículos sobre cuidadoras de personas en situación de discapacidad, sin embargo aquellos artículos encontrados tienen su objeto de estudio en cuidadores de personas con diferentes enfermedades (pacientes con alzhéimer, cáncer, entre otros) o cuidadores de poblaciones especiales (tercera edad, niños), en ellos se destaca la importancia de las Representaciones Sociales en salud, un ejemplo de esto es el estudio de (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006):

“Es importante considerar cómo el cuidado formal y el familiar tienen en común el objetivo de contribuir con soluciones oportunas y efectivas a un problema de salud existente, aportando cada uno desde sus posibilidades y recursos, (...) en este sentido, los profesionales de los sistemas formales de educación y servicio deben acercarse a quienes proveen el cuidado familiar de tal manera que puedan conocer sus ejecutorias y también sus necesidades para, con base en ellas, desarrollar planes de acción tendientes a su cualificación y apoyo asistencial” (p. 51)

Este estudio acerca de las Representaciones Sociales pone de manifiesto y reafirma la necesidad de profundizar en estos temas aunque no estén basados en cuidadores de personas en situación de discapacidad. Las necesidades anteriormente expuestas permiten direccionar este proyecto de investigación que desde el enfoque cualitativo con marcos interpretativos fenomenológicos tiene como fin conocer las Representaciones Sociales de un grupo de cuidadoras de la localidad de Suba.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

¿Cómo se expresan las Representaciones Sociales que subyacen a las relaciones trabajo – salud y sus implicaciones en el cuerpo – corporalidad y la autonomía en un grupo de mujeres cuidadoras de la localidad de Suba?

## JUSTIFICACIÓN

El estudio de las enfermedades y de otras manifestaciones de los procesos de salud y enfermedad a través del enfoque de las representaciones sociales, constituye una opción importante en el abordaje terapéutico, ya que este permite acceder a otros mundos de interpretación y significación diferentes a los de los profesionales; escenarios que son necesarios conocer si se pretende proporcionar atención integral a los problemas de salud de la población. Así, la principal aportación de esta aproximación cualitativa es reconocer la perspectiva del otro y trabajar con y para ellos; desde este punto de vista el campo terapéutico es una realidad social que se construye de las disponibilidades corporales, las actuaciones, las narrativas, las vivencias de los sujetos con los que se interactúa. “Es una construcción sociocultural siempre cambiante, según el devenir histórico, los contactos culturales y las experiencias vividas.” (García Sánchez , La relación terapeuta - paciente en la práctica fisioterapéutica, 2006, p. 46)

En ese orden de ideas, entender la relación fisioterapeuta - “sujeto” permite ahondar en las relaciones de poder que están presentes, y la manera como cada actor participa y desempeña su rol.

Analizar las representaciones sociales en las cuidadoras implica hacer un acercamiento a la categoría de género, la cual para Candreva & Paladino, (2005) es un factor determinante en su quehacer, debido a que históricamente la sociedad y la cultura han contribuido al anclaje social que condiciona a la mujer dentro de un conjunto de comportamientos, creencias y actitudes con respecto al cuidado de los otros y al autocuidado, así mismo consideran que:

“Las mujeres constituyen el eje estructurante de estos saberes, decisiones y conductas de atención, y los hogares son los espacios naturales en los que se desarrolla. La mujer se identifica y asume el rol de cuidar de los otros, en especial de apoyar y cuidar de los más débiles” (Candrea & Paladino, 2005, p. 62)

Reconocer y entender las actitudes, creencias, conocimientos y opiniones que tienen las mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad ayuda al fisioterapeuta a redimensionar el papel de los demás y el suyo en la sociedad, resignificando la disponibilidad corporal y las experiencias previas de los sujetos en interacción. Esta idea es reforzada y ampliada por Virginia García, para quien:

“La reflexión en torno a la relación fisioterapeuta – paciente es pertinente, en la medida en que conduzca a favorecer otras maneras de ver y de interrogar el conjunto de fenómenos, en los que intervienen una multiplicidad de factores y agentes en permanente tensión, para construir formas de relación que favorezcan un desarrollo del potencial del movimiento corporal del paciente, cualitativamente distinto al que se posibilita desde el modelo biomédico. Esto, probablemente, favorecerá el ejercicio de una práctica profesional más equitativa, igualitaria y participativa, en la que se obtengan resultados en la recuperación de movimiento, diferentes a los obtenidos con la práctica tradicional.” (García Sánchez, Interrelaciones en procesos terapéuticos: una mirada a la fisioterapia, 2012, p. 42)

Se espera que un trabajo como este sirva de base para la comprensión del objeto de estudio de la fisioterapia; en la medida que los profesionales integren las representaciones sociales esto será un aporte a la profesión pues se ampliará la visión cuerpo - corporalidad, y la interacción terapéutica en los diferentes campos de acción de la profesión. También se puede contribuir al diseño, replanteamiento y/o ajuste del programa curricular, en sus prácticas, en

sus pedagogías didácticas, en el énfasis de las líneas de investigación y los programas de extensión.

La pertinencia de este trabajo de grado destaca la importancia y la necesidad de realizar más investigaciones del orden cualitativo, que permitan ahondar en realidades e interpretar fenómenos o situaciones.

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

Caracterizar las Representaciones Sociales en torno al trabajo de cuidado de personas en situación de discapacidad y su relación con la salud – enfermedad, el cuerpo – corporalidad y la autonomía en un grupo de cuidadoras de la localidad de Suba, a partir de entrevistas semi- estructuradas, con el fin de contribuir a una interacción más integral desde la Fisioterapia.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar los conceptos y las relaciones que configuran las representaciones sociales, particularmente en el campo del cuidado de la salud y la interacción fisioterapéutica.
- Conocer las Representaciones Sociales en torno a los conceptos de trabajo de cuidado de personas en situación de discapacidad, cuerpo - corporalidad, salud – enfermedad, autonomía, en un grupo de cuidadoras de la localidad de Suba.
- Comprender los vínculos entre las Representaciones Sociales que los cuidadores refieran en relación con la salud, el cuidado y la interacción fisioterapéutica, orientada a promover el cuidado y el bienestar.

## MARCO TEÓRICO

En los estudios de tipo cualitativo existen tres posiciones frente a la revisión de la literatura: una radical que propone no revisar la literatura ni tomarla en cuenta; una integradora que considera conveniente revisar trabajos previos que contribuyan en la construcción del planteamiento, pero solo considerarla una referencia; y una posición intermedia, la cual sugiere estudiar posiciones previas para identificar conceptos que nos puedan ser útiles y que ayuden a visualizar como han sido descritos y definidos en investigaciones previas (Hernandez Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010). Esta revisión del marco teórico se ubica dentro de la posición intermedia.

Ahora bien, se presentarán elementos centrados en el conocimiento socialmente validado. Sin embargo, no se pretende aproximar como tal el discurso a las representaciones sociales, en tanto ellas como se verá a continuación, incluyen actitudes, creencias, conocimientos y opiniones que serán justamente presentadas en el capítulo de resultados y posteriormente motivarán las reflexiones del capítulo de discusión.

A continuación este marco teórico se va a centrar en Representaciones Sociales, como se definen, como se construyen, como se interpretan; conceptos y perspectivas útiles en términos de las relaciones entre el trabajo de cuidado de personas en situación de discapacidad, cuerpo – corporalidad; salud – enfermedad y autonomía, incorporando elementos específicos que permitan comprender su vínculo con las representaciones sociales y su impacto en el bienestar.

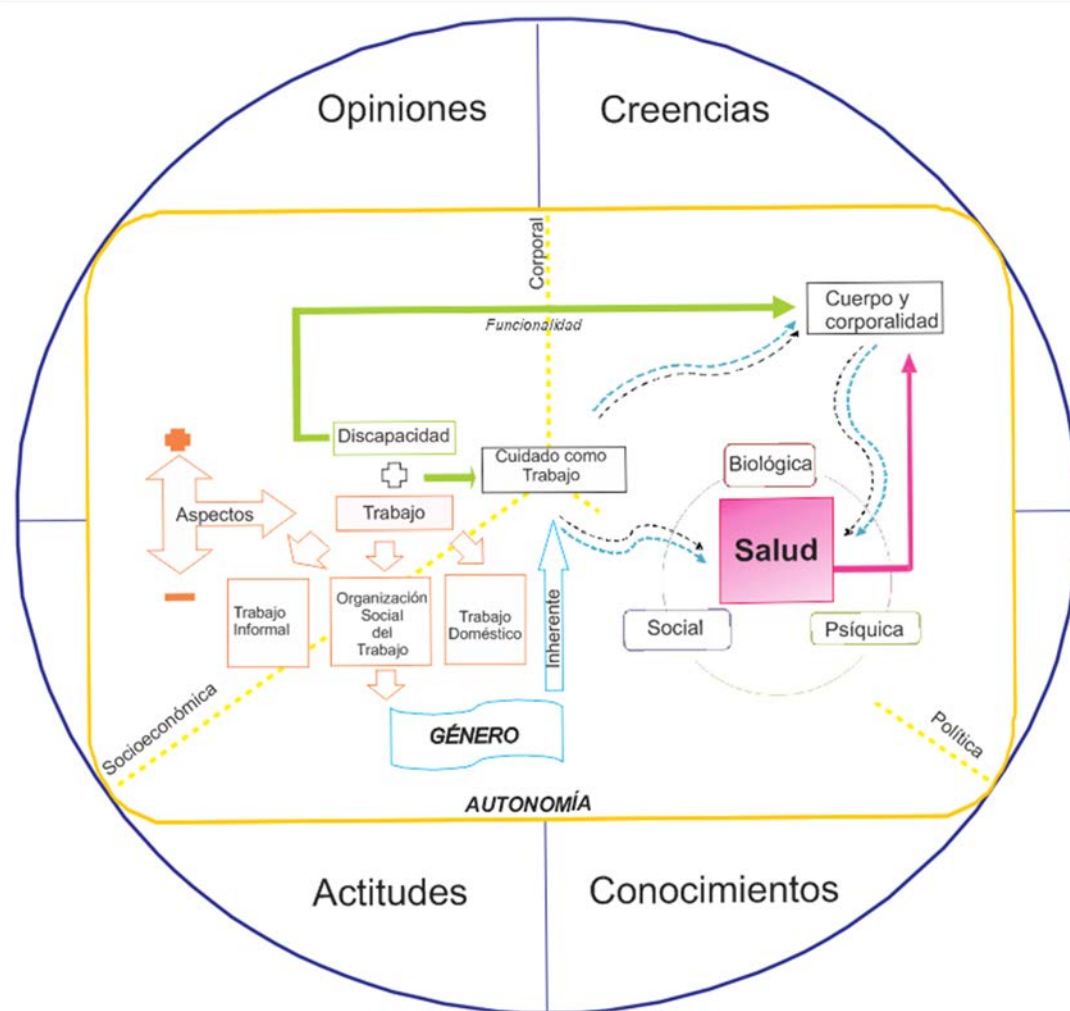


Figura 2 Marco Teórico  
Fuente: Creación propia



## REPRESENTACIONES SOCIALES

Las representaciones sociales se refieren a un tipo de conocimiento específico establecido en las personas por medio de valores, creencias, experiencias, formas de actuar, etc. Este tipo de representaciones modifican la conciencia colectiva y se ven manifestados en la forma como la gente piensa y organiza su vida. No existe una única definición de Representaciones Sociales (RS) debido a que el término no es fácil de captar, por lo tanto es pertinente explorar a varios autores para poder entender lo que estas significan. Uno de los autores que primero hizo referencia sobre RS fue Durkheim quien las denominó representaciones colectivas y planteó que:

“las representaciones colectivas son una suerte de producciones mentales sociales, una especie de “ideación colectiva” que las dota de fijación y objetividad. Por el contrario, frente a la estabilidad de trasmisión y reproducción que caracteriza a las representaciones colectivas, las representaciones individuales serían variables e inestables o, si se prefiere, en tanto que versiones personales de la objetividad colectiva, sujetas a todas las influencias externas e internas que afectan al individuo” (Durkheim, (1895) citado en Araya Umaña, 2002, p. 21).

De igual manera expuso que:

“Los hechos sociales no difieren sólo en calidad de los hechos psíquicos; tienen otro sustrato, no evolucionan en el mismo medio ni dependen de las mismas condiciones. Esto no significa que no sean también psíquicos de alguna manera, ya que todos consisten en formas de pensar o actuar. Pero los estados de la conciencia colectiva son de naturaleza distinta que los estados de conciencia individual; son representaciones de otro tipo: tienen sus leyes propias...” (Durkheim, (1898) citado en Perera Pérez, 1998, p. 5).

En otros términos Durkheim habla que las representaciones colectivas son las formas que se tienen para pensar colectivamente en relación a un objeto o una situación en particular y que según como se planteen, estas podrían llegar a afectar o no el comportamiento de las personas colaborando en la construcción de las representaciones sociales. (Durkheim, (1898) citado en Perera Pérez, 1998).

Otro de los autores que definió el término RS fue Moscovici, quien realizó una propuesta que no es tan rígida como la antes descrita por Durkheim en la que señala que:

"En el sentido clásico, las representaciones colectivas son un mecanismo explicativo, y se refieren a una clase general de ideas o creencias (ciencia, mito, religión, etc.), para nosotros son fenómenos que necesitan ser descritos y explicados. Fenómenos específicos que se relacionan con una manera particular de entender y comunicar - manera que crea la realidad y el sentido común. " (Moscovici, (1979) citado en Perera Pérez, 1998, p. 5)

Es para enfatizar esta distinción que utilizó el término "social" en vez de colectivo. Según Moscovici lo que se quiere explicar es el comportamiento de las personas por medio de las creencias que tienen un origen social y que es compartida por y entre los grupos a los que pertenezcan estas personas; además el autor expuso que las RS son:

"(...) una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos... La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación." (Moscovici, 1979, p. 17- 18).

Las representaciones sociales se han considerado como esquemas mentales o imágenes que las personas utilizan para dar sentido a su vida y a la forma de comunicarse con el entorno al que pertenecen, esta perspectiva permite hacer una organización de las creencias, las atribuciones y las actitudes que se tienen para que a partir de estos conocimientos, se puedan tomar decisiones de hacer parte o no de un grupo social y poder ver las diferencias que entre estos existen.

Complementando lo anteriormente expuesto por Moscovici acerca de cómo se construyen las representaciones sociales, Jodelet en 1984 planteó que:

“Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. De este modo, ese conocimiento es en muchos aspectos un conocimiento socialmente elaborado y compartido. Bajo sus múltiples aspectos intenta dominar esencialmente nuestro entorno, comprender y explicar los hechos e ideas que pueblan nuestro universo de vida o que surgen en el actuar sobre y con otras personas, situarnos respecto a ellas, responder a las preguntas que nos plantea el mundo, saber lo que significan los descubrimientos de la ciencia y el devenir histórico para la conducta de nuestra vida, etc.” (Jodelet, 1984).

Basándose en esa premisa es pertinente revisar de qué manera se conforman las representaciones sociales con tal de comprender mejor el concepto; las RS se construyen a partir de “materia prima” que proviene de diferentes lugares:

- El fondo cultural acumulado en la sociedad a lo largo de su historia, este fondo está constituido por las creencias ampliamente compartidas, los valores considerados como básicos y las referencias históricas y

culturales que conforman la memoria colectiva y la identidad de la propia sociedad.

- El conjunto de prácticas sociales que se encuentran relacionadas con las diversas modalidades de la comunicación social, es allí donde se origina principalmente la construcción de las RS. De esta manera los medios de comunicación de masas tienen un gran peso al momento de transmitir valores, conocimientos, creencias y modelos de conductas.
- Los mecanismos de anclaje y objetivación. Ambos son mecanismos que provienen de la propia dinámica de las representaciones sociales. El primero de ellos concierne a la forma en que los saberes y las ideas acerca de determinados objetos entran a formar parte de las RS de dichos objetos mediante una serie de transformaciones específicas. El segundo da cuenta de cómo inciden las estructuras sociales sobre la formación de las representaciones sociales, y de cómo intervienen los esquemas ya constituidos en la elaboración de nuevas representaciones.

En la teoría de las representaciones sociales el proceso de objetivación posee 3 etapas:

- La construcción selectiva: es decir, la retención selectiva de elementos que después son libremente organizados. Se retiene solo aquello que concuerda con el sistema ambiente de valores. De ahí que las informaciones con igual contenido, sean procesadas diferencialmente por las personas.
- El esquema figurativo: el discurso se estructura y objetiviza en un esquema figurativo de pensamiento, sintético, condensado, simple, concreto, formado con imágenes vividas y claras, es decir, las ideas abstractas se convierten en formas icónicas.

- La naturalización: la transformación de un concepto en una imagen pierde su carácter simbólico arbitrario y se convierte en una realidad con existencia autónoma y son esas imágenes, las que finalmente constituyen la realidad cotidiana. (Araya Umaña, 2002)

En cuanto al proceso de anclaje se encuentra que al igual que el proceso de objetivación, permite transformar lo que es extraño en familiar, así como incorporar lo extraño en una red de categorías y significaciones por medio de dos modalidades:

- Inserción del objeto de representación en un marco de referencia conocido y preexistente.
- Instrumentalización social del objeto representado o sea la inserción de las representaciones en la dinámica social, haciéndolas instrumentos útiles de comunicación y comprensión. (Mora , 2002)

Continuando con el desarrollo de las representaciones sociales que trae Moscovici, Farr en 1983 afirma que estas no son simples opiniones acerca de las “imágenes de” o de “actitudes hacia” sino, “teoría o ramas del conocimiento”, con derechos propios para el descubrimiento y la organización de la realidad (Perera Pérez, 1998). Estas representaciones tienen dos funciones, la primera la de establecer un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo material y social hasta el punto de llegar a dominarlo. En segundo lugar posibilita la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y otro para nombrar y clasificar aquellas cosas que pudieran ser ambiguas, en los diferentes aspectos de la vida individual y grupal de una persona determinada por los tipos de representaciones que fueron descritas por Moscovici; el cual propone:

- **Representaciones Hegemónicas:** tienen un alto grado de consenso entre los miembros del grupo y se corresponderían más con las representaciones colectivas enunciadas por Durkheim.
- **Representaciones Emancipadas:** no tienen un carácter hegemónico ni uniforme, emergen entre subgrupos específicos, son portadores de nuevas formas de pensamiento social.
- **Representaciones Polémicas:** surgen por grupos que atraviesan por situaciones de conflicto o controversia social respecto a hechos u objetos sociales relevantes y ante los cuales expresan formas de pensamientos divergentes. (Abric , 1989)

Esta serie de representaciones sociales que se forman con el paso del tiempo de una u otra manera tienen 4 funciones:

- **Función de Conocimiento:** comprende y explica la realidad, esta permite a los actores sociales adquirir y asociar nuevos conocimientos de forma que sea más comprensible para ellos, que sean coherentes con los valores y creencias de su grupo. De la misma manera se dice que es parte importante para la comunicación social, y permiten la trasmisión y difusión del conocimiento.
- **Función Identitaria:** definen la identidad de un grupo, sitúan a los individuos y a los grupos en un contexto social, lo que les permite realizar una identidad social y personal gratificante las cuales son compatibles con los sistemas de normas y valores ya definidos históricamente.
- **Función de Orientación:** guían los comportamientos y las prácticas, permite conformar un sistema de anticipaciones y expectativas los cuales constituyen acciones sobre la realidad. En este caso se posibilita la

selección y la filtración de información que nos da como resultado una realidad que está conforme a su representación.

- **Función Justificatoria:** Justifica un comportamiento o toma de posición frente a una acción que ya ha pasado, esta conducta se asume por parte de las personas que participaron de esta. (Perera Pérez, 1998)

Es bien sabido que toda representación constituye una unidad estructurada y que está integrada por formaciones subjetivas: actitudes, creencias, conocimientos, y opiniones (Araya Umaña, 2002), las cuales aunque se parecen a las representaciones son en realidad quienes las conforman y le dan un significado a las mismas:

- **Las Actitudes:** El concepto de actitud implica la existencia de un estímulo “ya constituido” hacia el cual se reacciona según el tipo de disposición interna que se haya construido hacia él. Dicho de otra manera, la actitud determina la respuesta que se da ante cierto estímulo.
- **Las Creencias:** Las creencias son proposiciones simples, conscientes o inconscientes, inferidas de lo que las personas dicen o hacen, capaces de ser precedidas por la frase: “Yo creo que...” El contenido de una creencia puede: a) describir el objeto de la creencia como verdadero o falso, correcto o incorrecto; b) evaluarlo como bueno o malo o, c) propugnar un cierto curso de acción o un cierto estado de existencia como indeseable.
- **Los Conocimientos:** Los conocimientos son comunicados a los otros por la intermediación de las informaciones dadas a través de las imágenes o de los modelos, de las actitudes, de las creencias, dentro de otras formas de expresión social compartidas por los grupos que, algunas veces, no se conocen personalmente, sino que se ha heredado ese conocimiento colectivo.

- **Las Opiniones:** la opinión es una fórmula socialmente valorizada a la que las personas se adhieren y, por otra parte, una toma de posición acerca de un problema controvertido de la sociedad o de objetos sociales cuyo interés es compartido por el grupo. (Araya Umaña, 2002)

Después de mencionar la teoría de Representaciones Sociales es necesario introducir elementos de RS en salud que permitirán un mayor entendimiento y una mayor articulación de los conceptos.

El análisis de las representaciones sociales en relación con la salud se puede dividir en dos grandes grupos: uno, los centrados en el objeto de salud y dos, aquellos que se enfocan en la utilidad de estas en el área de la salud.

En cuanto a los centrados en el objeto de salud, Herzlich (1973) identifica tres ideologías psicosociales sobre la enfermedad y la práctica médica, buscando comprender los conocimientos, actitudes y comportamientos que tales representaciones generan:

“(...) la primera forma parte de la medicina y tiene una finalidad preventiva y curativa; la segunda, desarrollada desde la antropología, se ocupa de las concepciones y comportamientos en el terreno de la enfermedad y la salud”; la tercera “afirma la importancia de los comportamientos sociales concernientes a salud y enfermedad”. (Herzlich, (1973) citado en Rodríguez Salazar & García Curiel, 2007, p.232)

La autora define las RS en salud como: “la elaboración psicológica compleja en la cual se integran, en una imagen significativa, la experiencia de cada uno, los valores e informaciones que circulan en la sociedad.” (Herzlich, (1973) citado en Rodríguez Salazar & García Curiel, 2007, p.233)



Ahora bien, en relación con los centrados en la utilidad en el área de la salud Flick (1995) explica la importancia de las RS:

“La relevancia de las representaciones sociales como un enfoque sobre salud y enfermedad se deriva del desarrollo general de una conceptualización y entendimiento de la salud no (sólo) como un asunto individual. Los conceptos de salud pública y promoción de la salud para grupos sociales específicos necesitan una concepción de las ideas de la gente sobre salud y enfermedad, capaz de tomar en consideración la influencia social sobre ellas, entendiendo el conocimiento cotidiano como socialmente construido”. (Flick, (1995) Citado en Rodríguez Salazar & García Curiel, 2007, p 244)

Este autor identifica cuatro objetivos centrales para una psicología social de la salud (Flick, (1995) Citado en Rodríguez Salazar & García Curiel, 2007):

- Contribuir con el desarrollo de teorías y de las relaciones entre diferentes ciencias que estudian la salud.
- Contribuir a la calidad de atención y a la calidad de gerencia.
- Desarrollar métodos apropiados para alcanzar las dos metas anteriores.
- Promover la reflexión crítica sobre los sistemas y situaciones de salud.

Teniendo en cuenta que las Representaciones Sociales en salud están influenciadas por la sociedad y entendiendo que el trabajo es una actividad inherente a los seres humanos y la sociedad lo organiza; es necesario abordar el concepto del trabajo buscando así comprender sus implicaciones en la vida de cada una de las mujeres cuidadoras.

## **ELEMENTOS GENERALES DEL CONCEPTO TRABAJO**

El trabajo humano es una categoría de gran importancia dentro la vida de los seres humanos y es un eje central que supone relaciones entre los mismos, su concepción ha venido evolucionando a lo largo de la historia y ha sufrido muchas transformaciones; el trabajo desde una mirada puramente fisiológica hace referencia a una actividad, un quehacer, un desgaste de energías; la concepción social del trabajo rescata el carácter personal y humano que este tiene; desde la economía el trabajo es considerado como un factor de producción en el que se realiza intercambio de bienes y servicios para lograr la satisfacción de las necesidades humanas (Bencomo E., 2008). En Colombia según el código sustantivo del trabajo es definido como: toda actividad humana libre, ya sea material o intelectual, permanente o transitoria, que una persona natural ejecuta conscientemente al servicio de otra, y cualquiera que sea su finalidad, siempre que se efectúe en ejecución de un contrato de trabajo (Del Trabajo, 2012).

En otra perspectiva, uno de los grandes exponentes del trabajo como concepto y las relaciones del mismo con el entorno y con las estructuras sociales fue el filósofo Karl Marx (Marx, 1867 citado en Bencomo E., 2008) quien concebía:

“el trabajo como una facultad exclusiva del hombre, señalaba que para apropiarse de un mundo natural, la gente debe comprometerse siempre con un proceso de objetivación que implica la producción de objetos, (...) empleaba la idea de trabajo como un equivalente de los conceptos de actividad y creatividad: El trabajo es un proceso entre el hombre y la naturaleza, un proceso en el que el hombre media, regula y controla su metabolismo con la naturaleza; (...) este concepto implica apropiación, objetivación y la plena expresión del potencial humano”. (p.37)

La concepción de trabajo de Marx se complementa y se enriquece cuando se analizan los ejes teóricos del concepto de trabajo; uno de estos, es el eje de concepto reducido versus el concepto amplio de trabajo: el concepto reducido de trabajo considera posibles recompensas extrínsecas a la actividad en cuestión (recompensas que pueden tomar formas muy distintas: dinero, supervivencia, reconocimiento social, etc.), para este concepto el trabajo es una actividad instrumental que no puede dar lugar a autorrealización personal y supone coerción de la libertad y la autonomía del ser humano; de manera contraria está el concepto amplio de trabajo el cual considera que una actividad laboral puede tener recompensas intrínsecas a la misma y que por tanto el trabajo no necesariamente consiste en una actividad exclusivamente instrumental (Noguera , 2002), este concepto integra tres dimensiones: La dimensión *cognitivo-instrumental* que corresponde a la producción o creación de valores de uso; la dimensión *práctico-moral* que se refiere al sentido moral y social que tiene toda acción, en el trabajo puede manifestarse de dos maneras: una, concibiendo el trabajo como deber social o disciplina coercitiva y dos, entendiéndolo como medio de solidaridad social y de creación de vínculos sociales; y la dimensión *estético-expresiva* abarca los aspectos de autoexpresión y autorrealización que puede contener la acción humana, en esta dimensión el trabajo es un medio de autorrealización personal. (Habermas, 1981 citado en Noguera, 2002)

Marx afirma que el trabajo es un proceso entre los seres humanos y la naturaleza, en el que la transforma, pero a su vez transforma su propia naturaleza, es decir desarrolla potencialidades (García, 1988) , significa esto que el trabajo es útil, creador de valores de uso y que se constituye en un estímulo que desarrolla las capacidades físicas y mentales del ser humano, es decir, es un productor de salud. Se puede entender por salud como el desarrollo máximo de las capacidades y potencialidades del ser humano.

Existe un reconocimiento creciente de la importancia del rol del trabajo para el desarrollo humano general; al comienzo de la vida adulta, una parte importante del desarrollo cognitivo, social, moral y de personalidad del individuo se lleva a cabo en el contexto laboral, el rol del trabajo es una fuente de identidad importante, por la que la persona es juzgada y se juzga a sí misma (Gonzalez Navarro, Gracia, & Salanova Soria, 1996), sin embargo la mayoría de las personas no percibe aquellas dimensiones transversales o que van más allá de la remuneración por su trabajo. Según Yañez ((2005), citado en Aránguiz Garrido) el trabajo, para las personas es una fuente de:

- **Ingresos:** los cuales representan el referente más tangible del empleo y que se recibe a cambio de trabajo.
- **Identidad:** El tener empleo implica una dirección, un proyecto hacia una meta de vida, la cual guía roles sociales y por tanto una parte de la identidad de la persona.
- **Actividad.** El tener empleo implica realizar algún tipo de trabajo, mantenerse activo, sea como aquella persona que realiza tareas principalmente manuales o que involucren su fuerza física o como aquellas personas que realizan su trabajo principalmente mediante tareas cognitivas e intelectuales
- **Integración Social.** Esta integración se puede ver reflejada de dos modos: el primero implica que las personas se relacionan o vinculan con otros en su trabajo: sus jefes, sus compañeros, sus clientes, etc., y el segundo modo es la integración lograda a través del aporte del individuo a la sociedad a través de su trabajo.
- **Estructuración Temporal:** permite organizar el tiempo, los días, los horarios.

- **Interés en los Objetivos de la comunidad.** Al sentirse parte de una sociedad mediante su trabajo, el sujeto tiende a involucrarse más en tareas comunitarias y que involucran el contacto con otras personas.
- **Compromiso Ideológico:** el sujeto mantiene ideologías y metas sociales claras que lo alientan a involucrarse en sociedad, así como también metas e ideologías que el trabajo o bien todo el conjunto de la organización en la que se desenvuelve le estimulan a adoptar.
- **Oportunidad de Desarrollo.** Significa la posibilidad de ampliar las habilidades, desarrollar las capacidades y potencialidades de la persona y –en muchos casos- la creatividad.

Sin embargo, Marx amplía el análisis cuando explicita que en la sociedad capitalista el trabajo adopta formas diferentes, es decir en vez de ser una expresión de las capacidades humanas, el trabajo se reduce a un medio para alcanzar un fin y ese fin es equivalente a dinero, esto significa que en las sociedades capitalistas el trabajo no equivale a actividad ni creatividad (Marx, El capital, 1867) Dentro del capitalismo el trabajo existe como trabajo subordinado, alienado, explotado. La propiedad privada de los medios de producción en cabeza de la clase capitalista y la división social del trabajo dan origen a la alienación que no es más que la apropiación del trabajo hecho por otros, el control y la dominación del trabajador por parte de quien lo contrata a cambio de un salario generando así la imposibilidad de hacer un trabajo autónomo y desarrollar potencialidades y por el contrario trabajar por la necesidad de subsistir. Los trabajadores también están alienados al producto de esas actividades, es decir al “producto”, ya que el producto no pertenece a ellos, no tienen control sobre el mismo ni pueden utilizarlo para satisfacer sus necesidades ya que tanto el producto como el proceso de producción pertenecen a los capitalistas. En el capitalismo la relación de los trabajadores con las de sus compañeros esta mediada por la producción ya que quienes

produzcan más y trabajen más rápido serán recompensados y quienes no, sencillamente son reemplazados.

El trabajo en el capitalismo se reduce al simple trabajo en cuya realización el individuo “no se reafirma, sino que se niega, no se siente satisfecho, sino infeliz, no desarrolla libremente su energía mental y física, sino que mortifica su cuerpo y arruina su mente” (Marx, El capital, 1867). En esta estructura económica el trabajo es muy diferente a la propia actividad humana ya que el trabajo deja de ser una expresión del potencial humano, los seres humanos dejan de ser creativos y se orientan a la posesión de objetos y en el proceso de producción los trabajadores y trabajadoras se obligan a trabajar minuto a minuto sin permitirles usar sus capacidades; la mayoría realizan un trabajo manual exento de componentes mentales, solo pocas personas realizan trabajo intelectual, dando también la monotonía de repetir hasta el cansancio la misma tarea especializada.

La división social del trabajo, el proceso de trabajo, los medios de producción, la subordinación, la fuerza de trabajo entre otros, son factores que permiten hacer una clasificación del trabajo desde diferentes miradas. Dentro de esta clasificación de trabajo se puede encontrar:

- Por situación jurídica (Tokman, 2001)
  - **Relación de dependencia:** es aquel que se presta en virtud de un contrato en el que se determinan las condiciones de contratación, el salario, sus formas de pago, la jornada laboral, y las funciones a realizar. El trabajador es contratado a fin de que participe en actividades productivas organizadas con el objetivo de generar ganancias.
  - **Trabajo informal:** en esta forma laboral la relación entre el trabajador y empleador no se establece a partir de las formalidades legales, por lo que no cumplen con los requisitos determinados en las regulaciones.

- Por calificación (Carrillo & Iranzo)
  - **Trabajo no calificado:** para realizar este tipo de trabajo no se precisa ninguna formación ni un mínimo de aprendizaje, sino que pueden ser realizadas por cualquier persona.
  - **Trabajo poco calificado:** para éste, la persona tiene conocimientos básicos para realizar una determinada actividad pero no tiene aún la experiencia suficiente como para ponerlo en práctica.
  - **Trabajo semi-calificado:** en estos trabajos se necesitan conocimientos puntuales que son aplicados al manejo de alguna maquinaria.
  - **Trabajo calificado:** este alude a la preparación que requiere una persona para hacer un trabajo. También se refiere a trabajos complejos de distintas áreas.
  
- Por nivel de exigencia
  - **Físico:** Cuando se habla de un trabajo predominantemente muscular se habla de carga física y se define como el conjunto de requerimientos físicos a los que se ve sometida la persona a lo largo de su jornada laboral. englobando tanto las posturas estáticas adoptadas durante el trabajo, como los movimientos realizados, la aplicación de fuerzas, la manipulación de cargas o desplazamientos. (Chavarria Cosar)

La Carga Física es producida por dos esfuerzos:

- El esfuerzo muscular estático o trabajo estático
- El esfuerzo muscular dinámico o trabajo dinámico

El trabajo físico se puede clasificar según la intensidad del trabajo en:

- Trabajo ligero
  - Moderado
  - Pesado
  - Muy pesado.
- **Intelectual:** la carga mental es el nivel de actividad intelectual necesario para desarrollar el trabajo. La carga mental está determinada por la cantidad y el tipo de información que debe tratarse en un puesto de trabajo, es decir, al grado de procesamiento de información que realiza una persona para desarrollar su tarea.(de Arquer)
- De acuerdo a la finalidad
    - **Económica:** el trabajo es el medio principal a través del cual la persona se relaciona con la sociedad y contribuye al mantenimiento de la misma. Este vínculo entre la persona y la sociedad posibilita, además, un sentimiento de participación y utilidad. La primera función del trabajo es, por tanto, la de proveer de los medios necesarios para poder subsistir. Cuando se está desempleado se genera una disminución de los ingresos y, por tanto, de la calidad de vida.
    - **Cultural:** el trabajo contribuye a la dignificación del hombre, es una fuente de identidad, de autoestima, de crecimiento y de integración de la persona en la sociedad.
  - De acuerdo a las condiciones:

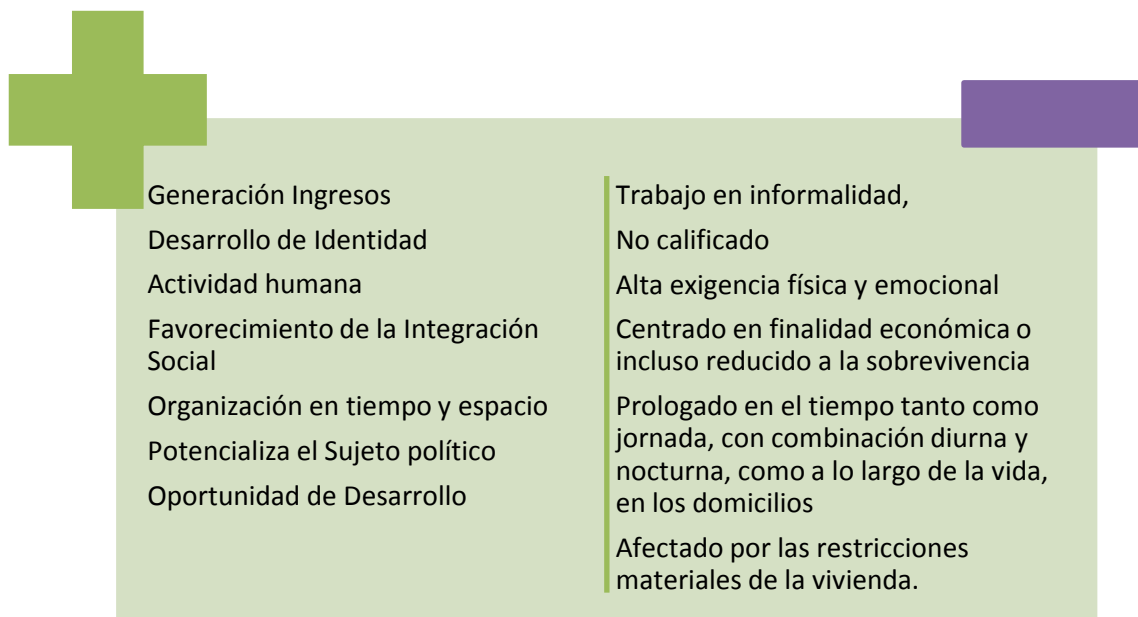


- De tiempo (Moradillo Larios, 2004)
  - **Continuo:** aquellas actividades en las que deben estar aseguradas las 24 h durante toda la semana (incluidos domingos y festivos), lo que implica que haya por lo menos tres equipos en actividad y uno descansando.
  - **Discontinuo:** son actividades en las que se diseñan dos turnos con interrupción del trabajo al final de la jornada y durante el fin de semana. Permite así que la producción prosiga sin interrupción.
  - **Diurno:** Trabajo ordinario que se realiza entre las seis horas (6:00 a.m.) y las veintidós horas (10:00 p.m.).
  - **Nocturno:** es el comprendido entre las veintidós horas (10:00 p.m.) y las seis horas (6:00 a.m.).
  
- En el momento de la vida en que se realice:
  - **Trabajo infantil:** según la definición dada por la (Organización Internacional del Trabajo (OIT), 1994), el trabajo infantil es todo aquel que priva a los niños de su niñez, su potencial y su dignidad, y es perjudicial para su desarrollo físico y psicológico. Las características del trabajo infantil son:
    - Es peligroso y perjudicial para el bienestar físico, mental o moral del niño.
    - Interfiere con su escolarización puesto que les priva de la posibilidad de asistir a clases, les obliga a abandonar la escuela de forma prematura, o les exige combinar el estudio con un trabajo pesado que consume mucho tiempo.

Dentro de las causas del trabajo infantil se encuentran:

- La pobreza
  - La violencia intrafamiliar
  - Los patrones culturales
  - La permisividad social
  - La falta de oportunidades y de cobertura, calidad y cumplimiento de la obligatoriedad de la educación.
  - La carencia de capacidades institucionales para combatirlo de manera efectiva.
- De lugar
    - En espacios abiertos
    - En espacio cubierto
    - En la empresa
    - En domicilio

En síntesis esta revisión permite identificar ideas en términos de características y condiciones del trabajo que se relacionan con elementos de nocividad o elementos de potencialidad. En la siguiente figura se señalan aspectos que pueden ayudar a una interpretación de los discursos en relación con esa nocividad o potencialidad.



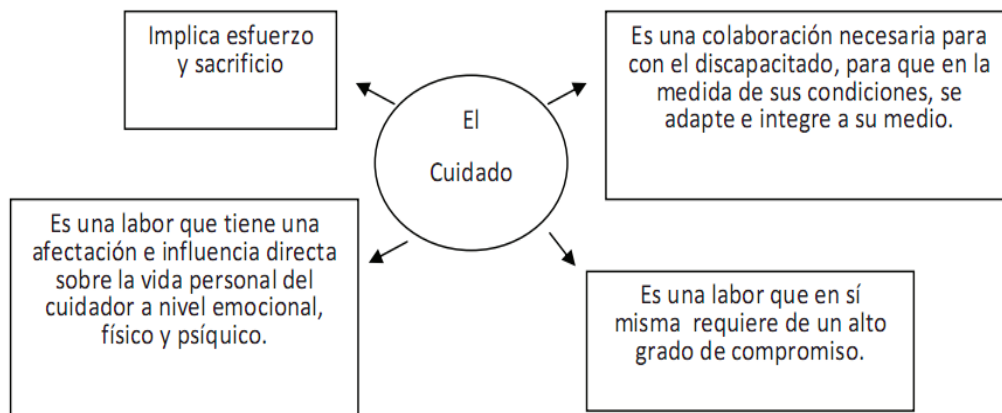
**Figura 3. Nociones Positivas y Negativas de Trabajo.**  
**Fuente: Creación propia**

## **EL TRABAJO DE CUIDADO A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD.**

El cuidado no es reconocido como un trabajo, sino como una actividad inherente a las mujeres, que demanda ciertos esfuerzos físicos, como sacrificios en relación con los tiempos, con las interacciones sociales, con la autonomía; de esta manera son concebidos y manifestados por la sociedad, a la vez que son reafirmados por las personas que cuidan; dada esta situación el cuidado tiende a ser una labor subvalorada y no remunerada.

El cuidado consiste en trabajos de mantención, atención, reparación y gestión en el que quien “recibe” depende en la mayoría de los casos de quien da el cuidado para cubrir sus necesidades (Himmelweit, 2007. Citado en Contreras, Armas, & Vásconez, 2008). El trabajo de cuidar tiene que ver con la atención directa a personas con necesidades especiales, también se refiere a los trabajos de apoyo para estos cuidados y las tareas domésticas en general, que no son remuneradas.

El cuidado es esencialmente intensivo en recursos, tiempo, espacio, ingresos monetarios y destrezas, es realizado a diario y con horarios inflexibles, e impone restricciones a quien lo realiza (Esquivel, 2006 citado en Contreras, Armas, & Vásconez, 2008), entre ellas la de no optar por actividades generadoras de ingreso, no tomar trabajos o estudios, no cuidarse a sí mismo y no tener tiempo disponible. Los costos reales de este trabajo pueden verse, para quienes lo proveen, como ingresos perdidos, costos financieros, oportunidades no aprovechadas y deterioro físico, además tiene una repercusión directa en su salud psíquica en la medida que se sienten enfadados, deprimidos, frustrados y atrapados. Una definición del cuidado se expresa en la *figura 4*.



**Figura 4 ¿Qué es el cuidado?**

**Fuente:** Ramírez López, A. (2009). *Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad: Acercándonos a sus testimonios. Trabajo de Grado para optar por el título de Trabajadora Social, Corporación Universitaria Minuto de Dios, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, (p.40). Colombia.*

Estas características generales adquieren mayor relevancia cuando se particulariza el cuidado en personas en situación de discapacidad, esencialmente porque esta especificidad connota exigencias adicionales en las tareas de cuidado.

En ese sentido, dichas exigencias incluyen diversidad de conceptos, creencias, actitudes y opiniones en relación a la discapacidad. Así, a las miradas tradicionales que vinculan la discapacidad con anormalidad, limitación, castigo se contraponen visiones más recientes que destacan el valor de la vida de un ser humano, la reivindicación de los derechos, el fortalecimiento de valores como la dignidad humana, la igualdad y la libertad entendida también como la autonomía y el aporte que una persona en condición de discapacidad da a la sociedad. A la base de estas tensiones se encuentran diversas concepciones de discapacidad.

Hoy la discapacidad es entendida según la (OMS & el Grupo del Banco mundial, 2011) como “un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación de las personas. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”

Esta definición ha sido el resultado del trasegar, de forma no lineal, por diversas concepciones y modelos que han permitido abrir el panorama y entenderla desde diferentes marcos teóricos, sin embargo, es posible observar que los miembros de la sociedad incorporan de manera diversa estas concepciones, con implicaciones igualmente diversas en sus prácticas. Así es posible encontrar rasgos de los principales modelos conceptuales de la discapacidad:

*El modelo de la prescindencia o de la no participación* (Jiménez, 2008) considera que la discapacidad tiene un origen religioso, en esta concepción las personas en condición de discapacidad son innecesarias ya que no aportan nada a la sociedad y por el contrario reflejan un castigo divino por tanto no merecen vivir; en este modelo existieron dos paradigmas, uno el eugenésico o la selección artificial de los seres humanos en la que por motivos religiosos y políticos se impedía el crecimiento y desarrollo de las personas además de considerarlas como una carga para la familia y la sociedad; el otro paradigma es el de la marginación en el que se rotulaba a las personas con discapacidad como seres anormales y se les excluía y discriminaba llevándolos a las comunidades más pobres, en este paradigma también se consideraba que la

discapacidad era un designio de Dios que se debía aceptar con resignación, esto ocasiono que se tuviera compasión y sentimientos de lástima.

*El modelo rehabilitador o modelo médico* (Palacios, 2006), considera la discapacidad como enfermedad o ausencia de salud, en este modelo la discapacidad es un problema personal, y se encontraba focalizado hacia una anomalía corporal, encasillando a los individuos con este “problema” como inválidos. Este modelo veía a los individuos como víctimas que no podrían desarrollarse en el entorno de manera tal que era necesario buscar la “normalidad” corporal en ellos (Martínez-Pérez, 2009), esta normalidad está dada al proceso de rehabilitación psíquico, físico y sensorial que cada persona tuviera y en la medida que una persona es rehabilitada puede aportar a la sociedad.

*El modelo social* (Ferreira, 2008), desarrollado por activistas en pro de los derechos de las personas en condición de discapacidad, nació con la filosofía de vida independiente acompañado de unos principios que en primer lugar se basa en las causas que originan la discapacidad, diciendo para esto que no son causas religiosas ni científicas sino de tipo social, las limitaciones se ven desde la propia sociedad que no prestan los servicios apropiados respecto a las necesidades que tienen las personas con alguna discapacidad y en segundo lugar considera que las personas en condición de discapacidad pueden contribuir a la sociedad de la misma manera que las personas que no están en esta condición, y que ese aporte está relacionado con la inclusión y aceptación de la diferencia.

*Modelo de la diversidad funcional* (Toboso Martín, 2008) considera que todas las personas tienen un mismo valor moral independiente de sus capacidades o dis-capacidades y por tanto se les deben garantizar los mismos

derechos humanos. Incluye el termino de funcionamientos diversos posibles para otras personas; donde no solo son diversas las personas en sus características propias en sus intereses, deseos, preferencias y motivaciones, sino que también lo son, en ocasiones, su manera particular de lograr idénticos funcionamientos.

Finalmente, en tanto se asume que ante la presencia de una persona en condición de discapacidad debe haber siempre una persona que se encargue de ella y que propenda todos los cuidados, es decir que viva y conviva la discapacidad, se requiere hacer conciencia de las repercusiones sobre la autonomía tanto del cuidador como de la persona cuidada, en la medida que ese ejercicio del cuidado podrá promover o no el reconocimiento de capacidades y/o potencialidades de los sujetos que cuidan y que gracias a ese reconocimiento las cuidadoras tendrán mayor o menor autonomía.. Este componente que emerge en términos del sentido del cuidado hacia la autonomía será abordado más adelante.

## **EL TRABAJO DOMÉSTICO**

En el trabajo se estructuran un conjunto de ideas y representaciones ideológicas en función del contexto, este conjunto de ideas se dan a partir de las relaciones sociales particulares y la interrelación con el entorno. De esta manera las actividades laborales están condicionadas por las representaciones, principalmente las de género, que son interiorizadas a partir de los procesos de sociabilidad y aprendizaje.

Teniendo en cuenta lo anterior y relacionando el diario vivir y las labores que desempeñan las mujeres cuidadoras es indispensable hacer énfasis en el



trabajo doméstico; se analizará cómo se concibe estos trabajos en la sociedad actual y como el género femenino juega un papel fundamental en estas ocupaciones.

Cuando se habla de trabajo doméstico se hace indispensable hablar de las mujeres y de los roles que la sociedad misma le impone; Las sociedades jerárquicas, capitalistas y discriminatorias se rigen sobre una serie de mitos culturales que justifican su estructura social, uno de los mitos que sostiene la sociedad patriarcal es que las labores domésticas constituyen el “lugar” de las mujeres por su relación cercana con la reproducción biológica, esta afirmación en los países subdesarrollados es muy fuerte y es reforzada con las actividades que desde la familia y desde la infancia se imponen y practican, es decir que la asignación de roles dentro de la familia nuclear establece los límites y los roles entre los que se mueve el hombre y la mujer y dichos límites son una asignación identitaria culturalmente construida.

El trabajo doméstico o trabajo reproductivo se define como el conjunto de actividades encaminadas hacia la reproducción cotidiana y cuya sede de producción es el hogar, incorpora las siguientes actividades: las vinculadas a los alimentos, la limpieza y mantenimiento de la ropa, la limpieza general de zonas interiores y exteriores de la casa, el cuidado de los niños, cuidado de animales domésticos, tareas de servicio personal, vigilancia de la casa y conservación del patrimonio del hogar (Goldschmidt-Clermont & Pagnossin-Aligisakis, 1996, citado en Carrasco), también se asocia con actividades de carácter comunitario, de salud o educación, que generalmente son una prolongación de la responsabilidad doméstica. En este ámbito se pueden distinguir diferentes niveles de actividad reproductiva: niveles de reproducción biológica que se refiere a la alimentación, procreación, manutención, cuidado de la salud; niveles de reproducción de la fuerza de trabajo hace referencia a la atención cotidiana de los integrantes de una determinada unidad familiar,

tareas domésticas de subsistencia; y niveles de reproducción social en el que se reproducen valores, costumbres, hábitos, comprende actividades ligadas a la reposición generacional: tener hijos, cuidarlos, socializarlos; tareas dirigidas a la reproducción del sistema social (Jelin, 1984). Así definido el trabajo del hogar es un complejo de actividades totalmente necesarias para la subsistencia y reproducción familiar y social que en la mayoría de las sociedades es realizado fundamentalmente por mujeres, en el marco de una estratificación al interior de las propias estructuras familiares.

La división del trabajo al interior de la familia reproduce la pirámide social en la que las mujeres ocupan la base, realizando las tareas más pesadas y de una forma mucho más responsable; los hombres también las realizan pero de manera más superficial, y tareas que generalmente no constituyen una preocupación o responsabilidad permanente en sus vidas, por ello al interior de la familia y a partir de la división del trabajo, se construyen y reafirman jerarquías sociales basadas en relaciones de poder características de una sociedad que otorga prerrogativas y privilegios de dominio al sexo masculino con respecto del femenino; es decir, una sociedad patriarcal.

Esa sociedad patriarcal genera una desigualdad que resulta de la valoración social impidiendo que ambos géneros tengan el mismo acceso a oportunidades para su desarrollo personal y colectivo. Algunas formas de expresión de esta desigualdad se expresan mediante situaciones de violencia (Navarro Bartels, 2009) como las siguientes:

- El patriarcado plantea un ejercicio autoritario del poder a quién lo ejerce, concentrado en pocas manos, esta situación por tanto genera desigualdad en el acceso al poder.

- Al género masculino se le asigna poderes sobre la vida de las mujeres, es decir pueden controlar sus vidas, tomar decisiones sobre ellas y sus cuerpos, etc.
- La construcción social de género otorga muchas más libertades sociales al género masculino que al femenino, lo que aumenta su condición de exposición y por ende la vulneración de sus derechos
- Existe una situación de violencia contra las mujeres que tienen legitimidad social, oculta, silenciada, ya que en muchos casos las situaciones de violencia no son vistas como limitantes en su desarrollo.
- La construcción de lo masculino y lo femenino desde el poder y la subordinación promueve el ejercicio de la violencia por parte de quién domina, y al mismo tiempo la legítima al no denunciarla.

El cuidado como trabajo enmarca una variedad de actividades dentro y fuera del ámbito familiar, incluyendo: el trabajo sin remuneración realizado por los miembros del grupo familiar; las labores domésticas, de cuidado y actividades con la educación y la salud del grupo familiar. Estas labores constituyen trabajo reproductivo en sentido amplio: no sólo mantienen y regeneran la fuerza de trabajo, sino que contribuyen además a la perpetuación cultural y reproducción social (Anderson, 2001 citado en Valenzuela & Mora, 2009)

Tanto las trabajadoras domésticas como las cuidadoras informales realizan una actividad que es invisible y no reconocida socialmente, estas dos labores se caracterizan por una limitación de intereses (pérdida de tiempo para sí, disminución de la participación social), y unos efectos desfavorables para la salud y la calidad de vida de estas mujeres.

## TRABAJO EN LA ECONOMÍA INFORMAL

Por las condiciones económicas derivadas de la posición social (empleo y posición ocupacional) tanto de cuidadoras como de las unidades familiares, es común en ciertos grupos identificar que a las dos tareas anteriores, las cuidadoras de personas en situación de discapacidad deban realizar labores en el marco de la economía informal para contribuir a la renta familiar.

La economía informal comprende todas aquellas acciones de los agentes económicos que no adhieren a las normas institucionales establecidas o a los que se niega su protección. Incluye además, todas las actividades generadoras de ingresos no reguladas por el Estado en entornos sociales en que sí están reguladas actividades similares. (Molina Achury N. J, 2011)

La economía informal según la Organización Internacional del Trabajo (OIT), (2008) se caracteriza por:

- Ausencia de garantías, ausencia o inestabilidad de expectativa de continuidad en el empleo
- Disminución de protección social y remuneración adecuada.
- Jornadas de trabajo no establecidas, (tiempo parcial, temporal y a domicilio)
- Actividades económicas realizadas para el mercado con características de baja productividad, en el sentido de que tienen escasa o nula capacidad de acumulación y derivan en bajos ingresos
- Escaso uso de tecnología avanzada, la simpleza de la organización productiva y la utilización de mano de obra no calificada
- Falta de otros componentes del salario como vacaciones, primas, horas extras, entre otras

- Subcontrato o tercerización.
- No hay una regulación del trabajo y las actividades comerciales
- Falta de reconocimiento en la ley y los marcos normativos
- Capital y conocimientos iniciales bajos
- Competencias adquiridas a través del aprendizaje
- Métodos de alto coeficiente de mano de obra en la producción y suministro de bienes y servicios

En cuanto a la economía informal y el género femenino, el DANE reporta mayor participación de las mujeres en los trabajos informales que la informalidad en el trabajo masculino; esta diferencia podría explicarse por la mayor tasa de desempleo en las mujeres y por la desigual capacidad de absorción de la mano de obra femenina. Las mujeres siguen concentradas en áreas de la economía informal invisibles y subvaloradas como el trabajo doméstico, el trabajo a destajo a domicilio y la asistencia en pequeñas empresas familiares, ocupaciones que ofrecen un empleo precario, de baja calidad, irregular o sin remuneración, escaso acceso a la seguridad social y una limitada capacidad para organizarse y conseguir que se hagan efectivas las normas internacionales del trabajo y los derechos humanos (Molina Achury N. J, 2011).

Esta sinergia de actividades laborales, en términos de cuidado a personas en situación de discapacidad, trabajo doméstico y trabajo en la economía informal, implica en las mujeres cuidadoras cambios en sus estilos de vida y una sobrecarga de trabajo, lo que se puede traducir en la aparición de problemas de salud de múltiple sintomatología; entre los aspectos más afectados están: el físico; con la aparición de cansancio, cefalea, dolores, etc; el psíquico; como depresión, ansiedad e irritabilidad; el social, dado por la

disminución o pérdida del tiempo libre, y el laboral manifestado en el desinterés por el trabajo, entre otros.

Lo anterior justifica la urgencia de profundizar sobre el conjunto de factores que inciden en la condición de trabajo y su impacto en la salud y bienestar de las cuidadoras, destacando para este estudio lo relacionado con la propia representación que tienen las mujeres de estos aspectos, en tanto se requieren profundas transformaciones en diversas dimensiones de la vida societaria, mismas que no podrán adelantarse sin la participación activa de las propias cuidadoras.

Ahora siendo el cuerpo y su corporalidad la materialización de los componentes subjetivos y un componente clave de las relaciones interpersonales, en donde el trabajo juega un papel importante, es necesario exponer las concepciones y reflexiones que surgen acerca de estos dos componentes.

## **EN RELACIÓN AL CUERPO Y LA CORPORALIDAD**

A través de los tiempos se han construido múltiples significados sobre el cuerpo en sus diferentes dimensiones: filosófica, religiosa, científica, cultural, económica, etc. y estos significados tienen que ver con sistemas de creencias, normas, reglas, roles que el sujeto va asumiendo a lo largo de su vida, es decir que en el cuerpo se depositan tanto las experiencias individuales como las sociales.

A lo largo de la historia, la concepción de cuerpo se ha enriquecido, sin embargo hay dos perspectivas teóricas que recogen un número significativo de

visiones: una es el dualismo y la otra es el monismo sobre las cuales hay varios planteamientos a cerca de la relación del cuerpo con la conciencia, la materia y el lenguaje.

La concepción dualista separa radicalmente lo natural de lo cultural, lo material de lo inmaterial, lo bueno de lo malo, entiende que el ser humano está compuesto de una parte material-corpórea-física y otra inmaterial-espiritual-mental-, es decir la realidad material (cuerpo anátomo-fisiológico) de la inmaterial (espíritu, alma, mente) (Samaniego Pérez & Sánchez Gómez, 2001). El cuerpo es ante todo materia, distinta y opuesta a la no materia entendida como razón, amor, inteligencia, espíritu, alma. El exponente máximo de la perspectiva dualista es Platón, para quien el cuerpo en su parte material corresponde a una noción de lo visible, conformado por una estructura atómica: “la materia que está al alcance de las ciencias naturales y el espíritu, que es fuente de los hechos y procesos reales que experimenta el hombre por introspección en su vida psíquica”; son dos sustancias heterogéneas, dos realidades diversas pero interdependientes. (Prieto Rodríguez & Naranjo Polonia , 2005, p. 60). El otro gran exponente es Descartes quien considera dos sustancias diferentes: el cuerpo y el alma (mente), en donde la extensión es la esencia del cuerpo y el pensamiento la del alma; el cuerpo tiene una naturaleza autómatas puesto que opera como mecanismo que puede ejecutar muchas acciones sobre sí mismo sin la intervención del alma, el alma es una sustancia pensante que puede en ocasiones regular el cuerpo; una forma en la que este autor toma el cuerpo más como una máquina y el alma es tomada como el espíritu pensante; este mecanismo considera al cuerpo como una maquina compuesta de huesos y carne, un instrumento con tubos huecos y filamentos diminutos que contienen aires sutiles que son calentados y presurizados por el corazón (García Cruz, 2006); no se necesita del alma para explicar el

funcionamiento del cuerpo, este lo hace sobre la base del movimiento mecánico de los átomos ya que el cuerpo es una realidad atómica y física.

En las concepciones *monistas*, el ser humano es considerado como una unidad indisoluble y no como un conjunto integrado de más o menos partes. Esta concepción afirma que existe una sustancia única o primaria en el universo. De esa sustancia están constituidas todas las cosas. El cuerpo es entendido “*como un territorio donde se experimenta la presencia en el mundo*”(Samaniego Pérez & Sánchez Gómez, 2001), diferenciándose así de la concepción dualista. No hay división posible entre la razón y el cuerpo del sujeto (Mosches, 2010). Desde la fenomenología, el cuerpo depende de tiempo y espacio para captar sensaciones mediante el movimiento corporal; para esta hay dos tipos de tiempo: el objetivo que mide la labor del ser humano en el mundo social y hace que exista el pasado; el presente, el futuro y el subjetivo que es el tiempo de la percepción de la conciencia; Sartre (1989. citado en Samaniego Pérez & Sánchez Gómez, 2001) considera que el cuerpo y su vivencia son los principales medios a través de los cuales tomamos conciencia de nosotros/as mismos/as y de nuestro entorno. Plantea que nuestra presencia corporal en el mundo se da básicamente a tres niveles: como cuerpo para el ser, cuerpo para el Otro y cuerpo para el Otro percibido por el ser (Prieto Rodríguez & Naranjo Polonia , 2005).

Lo cierto es que el cuerpo es una construcción simbólica, no una realidad en sí misma, no es un dato indiscutible, es el efecto de una construcción social y cultural; en esta construcción el cuerpo es socializado, valorado, culturalizado y de él se esperan ciertas formas, funciones y roles que precisan la diferencia entre hombres y mujeres (Prieto Rodríguez, Naranjo Polonia , & Garcia Sanchez, 2005). En esta línea, el cuerpo connota varias dimensiones imbricadas: la objetiva que involucra un cuerpo físico y material; la subjetiva definida como la manera en la que el sujeto se ve a sí mismo en un momento,



con un proyecto de vida, con sueños, anhelos; y una intersubjetiva que se refiere a la construcción del sujeto en relación con otros con respecto a lo que él es y lo que los demás son. (Molina Achury N. , 2002)

Sin embargo, la forma en que estas dimensiones son concebidas y materializadas implica la convergencia de visiones diversas no siempre coherentes. Así, el cuerpo objeto puede recrear la idea mecanicista, en donde “el cuerpo es una entidad separada de la mente, y por lo tanto está a su servicio” (Vélez Alvarez, y otros, 2005); el cuerpo subjetivo puede asumirse como una dimensión propia y aislada de las anteriores lo que con frecuencia nos aproxima a la “psicologización” del sujeto y sus realidades; el reconocimiento de una intersubjetividad puede quedarse escasamente en el plano de las relaciones sociales como una situación natural y dada, ajena a la contextualización y la historicidad de las mismas. En otra perspectiva, es necesario pensar el cuerpo en el marco de las prácticas sociales con un significado que dé cuenta de la mutua e íntima relación entre el cuerpo – subjetividad – intersubjetividad.

En este sentido, se puede entender que el cuerpo es una superficie intermedia entre el individuo y la sociedad. Así, influye en la producción de subjetividad (por ejemplo, de las representaciones sociales) dada en el marco de las prácticas sociales y materiales. Una forma de expresarlo es que la subjetividad se constituye de la intersubjetividad, que las formas materiales se subjetivizan y lo subjetivo se materializa. Este se fija en el comportamiento, pero no lo hace neutralmente, sino en un proceso afectivo o de identificación con las formas sociales y culturales apropiadas o encarnadas. La subjetividad no es auto-producida como un proceso de construcción frente a la identidad, la afectividad y el co-estar entre otras (Prieto Rodriguez, Naranjo Polonia , & Garcia Sanchez, 2005).

Así, se afirma que existe una concepción social del cuerpo, que hace referencia al análisis de las relaciones entre el cuerpo y su concepción con el contexto sociocultural e histórico ya que este contexto influye en determinar la significación y la importancia del cuerpo; en la construcción social del cuerpo, la sociedad y la cultura contribuyen indirectamente mediante la *construcción de las ideas sobre el cuerpo*; para Giddens (2000) las influencias sociales son todas aquellas acciones que orientan o reorientan el actuar del individuo en un determinado entorno y la constitución física es el conjunto de caracteres morfológicos, fisiológicos y psíquicos de un individuo, los cuales conforman su personalidad y que ésta comprende las áreas cognitiva (o intelectual), afectiva (o psicológica) y psicomotora (o de motricidad). En la construcción social del cuerpo interactúa la sociedad, el intelecto, el afecto y la motricidad de cada persona.

La corporalidad por su parte, hace referencia a la realidad subjetiva y vivenciada; se comprende como la vivencia del hacer, sentir, pensar y querer (Espinal, 2006), es la historia vital interna, cada persona tiene su propia historia individual y no se limita al volumen del cuerpo, es capaz de extenderse e incluso tomar posesión de los objetos del espacio (Lopez Ibor, 1974). La corporalidad es el territorio de la autonomía de cada persona, pero de ninguna manera implica esto una independencia absoluta. Esta forma de concebir la corporalidad supone que participar de ella implica también pertenecer a la temporalidad, y ser partícipe de las dinámicas de intercambios y transformaciones.

La corporalidad se constituye en un instrumento de expresión de la propia personalidad, también sirve para tomar contacto con el exterior, comparándose con otros cuerpos y objetos, por lo que se puede hablar, dentro del esquema corporal, del cuerpo objeto, es decir, de la representación aislada que se hace del cuerpo en sí mismo, y del cuerpo vivido, que se refiere a la forma en que la

corporalidad se manifiesta en las relaciones humanas y en la socialización (Martínez Barreiro, 2004) .

Para diferentes autores la corporalidad está directamente relacionada con la imagen corporal, muchos de ellos convergen en que es la representación del cuerpo que cada persona construye en su mente (Raich, 2000) o la vivencia que la persona tiene del propio cuerpo (Guimón, (1999). Citados en Salaberria, Rodríguez, & Cruz , 2007)

Hay dos conceptos importantes para tener en cuenta en esta categoría; uno es la conciencia corporal entendida como el conocimiento que se tiene del mismo cuerpo estando en reposo o en movimiento, esta se da de manera lenta y progresiva dado a que se forma en función de las experiencias personales. Y el segundo es el concepto corporal entendido como el conocimiento de los distintos componentes del cuerpo, si uno de estos componentes se ve alterado se producen cambios en la concepción que se tiene del mismo (Martínez, Mantos , Parra, & Rivera , 2003)

Una vez hecho el acercamiento al concepto de cuerpo y corporalidad y entendiendo que el entorno modifica la concepción que se tiene de los mismos, es importante mencionar que en la sociedad existe una lógica de poder que regula, disciplina y normaliza los cuerpos; siendo la salud un criterio fundamental para esa normalización, donde se evalúa, se mide y clasifican las actitudes y aptitudes corporales.

La concepción de la salud-enfermedad se constituye a través de conocimientos, saberes, significaciones y formas de concebir e interpretar las realidades que se desarrollan en todos los ámbitos de la vida; la relación entre estas representaciones y las características de una persona, un grupo o una

comunidad permiten un mayor acercamiento a entender lo que se vive y siente en lo que respecta a la salud.

## **EN RELACIÓN A LA SALUD –ENFERMEDAD**

Para las cuidadoras de personas en situación de discapacidad el concepto salud-enfermedad, las actitudes, las creencias y opiniones sobre este son un pilar importante durante el desarrollo de su rol y un factor inherente a su condición de vida, en la medida en que cómo ser humano deben gozar y disfrutar de condiciones óptimas de salud.

Debido a lo anterior es necesario hacer una revisión acerca de algunas nociones relacionadas con la salud, dado que cada sociedad y cada grupo social tienen diferentes maneras de entender este concepto (Kornblit, 2000):

- **La concepción somático-fisiológica:** parte de la enfermedad en el organismo físico. La salud es, en esta concepción, el bienestar del cuerpo y del organismo físico, y la enfermedad es el proceso que altera este bienestar.
- **La concepción psíquica de la salud:** implica el reconocimiento de la estrecha interrelación entre cuerpo y psique en el organismo humano, lo que lleva a no restringir la experiencia de salud a la salud orgánica únicamente, la sensación de bienestar psíquico es una experiencia subjetiva frente a la que el médico no puede aducir pruebas "objetivas" de salud como ausencia de gérmenes u otras causas patógenas-resultado de análisis y comprobaciones clínicas.

- **La concepción sanitaria de la salud:** Se caracteriza por tener un enfoque preventivo de los problemas de diversos grupos sociales diferenciados por edad, sexo, nivel socioeconómico, etcétera. Realiza generalizaciones, a semejanza del diagnóstico individual de la medicina clínica, orientadas a identificar el grado de salud o de enfermedad de una comunidad.
- **La concepción político-legal de la salud:** considera la salud como un bien general que interesa a todos; cuando este bien es reconocido y defendido por el ordenamiento jurídico de un país, se convierte en derecho exigible por los ciudadanos, sin embargo más que un derecho a la salud es un derecho a la integridad física, lo cual presume la protección por parte del Estado en aquellos casos en que la integridad pueda estar en peligro. Esta concepción de la salud se extiende por todos los sistemas políticos y aunque existan diferencias en el reconocimiento de esta como derecho, existe un consenso común universal en la concepción político-legal de la salud que se reconoce en la Declaración Universal de Derechos Humanos.
- **La concepción económica:** hace referencia a la importancia de la salud para la eficacia del factor humano en los procesos productivos, es decir a la productividad humana para cual es necesario e indispensable contar con una buena salud.
- **La concepción cultural:** la salud como estado de aptitud para el desempeño de roles sociales se define de diversas formas, es decir que cada grupo social tiene una definición particular de salud que es establecida de acuerdo con lo que se considera "normal" en dicho grupo y esta definición influye en la forma de sentirse sano o enfermo de las personas pertenecientes a dicho grupo.

- **Concepción de salud ideal:** esta concepción supone un estado de salud no alcanzable por el ser humano en su realidad diaria, la definición más conocida es la de la Organización Mundial de la Salud (1964), quien la establece como un “estado de bienestar físico, mental y social completo y no meramente la ausencia de enfermedad”.

Sin embargo ni la salud ni la enfermedad pueden ser consideradas como un “estado” ya que ambas son parte de un proceso multidimensional, un proceso que podría llamarse de bienestar psicosocial; significa entonces que la salud se podría conceptualizar como "la posibilidad que tiene una persona de gozar de una armonía biopsico-social al interrelacionarse dinámicamente con el medio en el que vive", esta definición implica reconocer que el ser humano vive en constante interacción con el medio ambiente físico-biológico y sociocultural, recibiendo influencias tanto favorables como desfavorables, y que en esta interacción se configura el nivel de salud.

- **La concepción de salud como capacidades hacia el desarrollo.** La salud comprende las condiciones de bienestar de una persona y la realización de la misma es decir el desarrollo de libertades fundamentales o capacidades. El conjunto de dichas capacidades, su fortalecimiento, su vivencia le brindan a la persona un conjunto de habilidades que le permitan ser y hacer en la vida (Nussbaum, 2005)

Ahora bien, ya descritas las concepciones es importante definir los componentes del proceso salud – enfermedad, como lo son la biológica / física, la psíquica y la social, las cuales a pesar de ser independientes tienen una relación directa, tal como lo muestra la siguiente figura, la cual indica que cada uno de los componentes de la salud como elementos interdependientes

interactúan constantemente, mostrando la salud como un concepto multidimensional. (Programa de Salud Pública y Comunitaria CIEE y FLACSO)

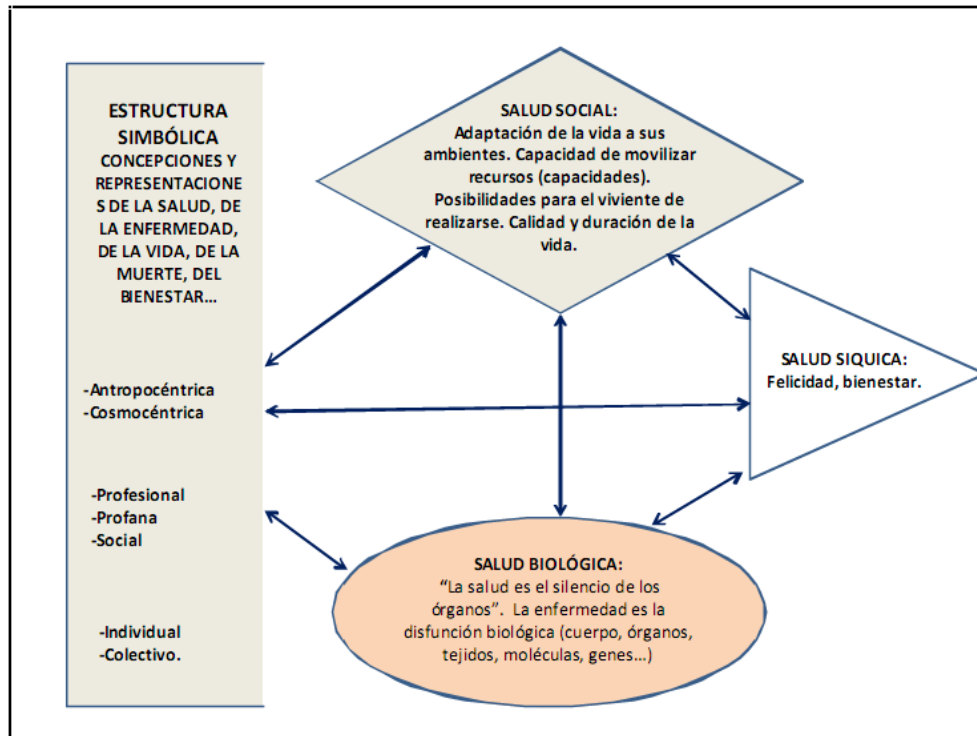


Figura 5. El concepto de Salud.

Fuente: Contandriopoulos, A. P. (2006). Elementos para una “topografía” del concepto de salud. Publicado en *Ruptures, Revista Interdisciplinaria de la Salud*, (p. 7). Montreal.

A manera de explicación del cuadro, los componentes se definen como:

- La Salud Biológica según Leriche (citado en Contandriopoulos, 2006), “se manifiesta por “la vida en el silencio de los órganos (...) La enfermedad, es la que impide a los hombres el ejercicio normal de sus vidas...y sobre todo eso que los hace sufrir” (p.5).

Por su parte Canguilhem (1966, citado en Contandriopoulos, 2006) considera que:

“la salud corresponde a la normatividad positiva de la vida, “la fisiología es “la ciencia de los límites estabilizados de la vida””. Las enfermedades, concebidas como desregulaciones de las funciones biológicas, constituyen las manifestaciones negativas de la salud, ellas desestabilizan la vida. La vida y sus desregulaciones pueden expresarse a través de diferentes esferas de funcionamiento del ser vivo: los órganos, los tejidos, las células, las moléculas, los genes, que son exploradas de manera cada vez más aguda por las ciencias de la vida” (p. 6).

- La Salud Psíquica se manifiesta por los sentimientos de plenitud, de felicidad, de bienestar.

“Ellos representan la razón de ser de la vida. “El deseo es la condición misma del ser. Todas las informaciones que entran en el cerebro por los órganos de los sentidos (tacto, visión, etc.) son asumidos por estos sistemas deseosos o afectivos”.(Vincent, 2002. Citado en Contandriopoulos, 2006)

- La Salud Social esta esencialmente asociada a la adaptación del hombre a los ambientes físicos, sociales, simbólicos, en los cuales está situado, por tanto se expresa por la duración y la calidad de la vida. (Canguilhem, 1990, citado en Contandriopoulos, 2006, p. 6)

En relación a la salud con la **calidad de vida**, es importante partir del concepto de calidad de vida que para La OMS (1994) es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (Gómez Vela & Sabeh). Este concepto tiene varias dimensiones y abarca aspectos personales como la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales, la autonomía, la independencia, la satisfacción con la vida y



aspectos del entorno como redes de apoyo y servicios sociales, que unidos garantizan una percepción de bienestar.

La calidad de vida resulta de una combinación de factores objetivos y subjetivos. Donde el aspecto objetivo depende del individuo (utilización y aprovechamiento de sus potenciales: intelectual, emocional y creador) y de las circunstancias externas (estructura socioeconómica, socio-psicológica, cultural y política) que interactúan con él. El aspecto subjetivo viene dado por la mayor satisfacción del individuo, el grado de realización de sus aspiraciones personales y por la percepción que él o la población tenga de sus condiciones globales de vida, traduciéndose en sentimientos positivos o negativos.(Reyes Camejo, Triana Alvarez, Matos Pérez, & Acosta Sariego)

La calidad de vida en relación con la salud es para (Patrick & Erickson, 1993. Citado en Schwartzmann, 2003) la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud. Por su parte (Schwartzmann, 2003), considera la calidad de vida como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre la persona y su entorno, y en cuanto a la relación con la salud, la calidad de vida es el resultado de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido, y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad.

El concepto de calidad de vida está estrechamente ligado a la posibilidad que tienen las personas de tomar decisiones, a la organización de la vida y a la manera en que se establecen relaciones con los demás y con el medio, además de permitirles una relación enriquecedora participativa y no discriminatoria; estas características son sinónimos y pueden dar cuenta del grado de autonomía que tienen o no los seres humanos.

## **EN RELACIÓN CON LA AUTONOMÍA**

El trabajo del cuidado implica una multiplicidad de actividades y una demanda en tiempo, espacio y recursos que conllevan a repercusiones en la forma como se expresa o manifiesta la autonomía y en la reivindicación de la misma. Para lograr esto hay que señalar la importancia que tiene la autonomía del cuidado (en cuanto se propenda por disminuir al máximo la dependencia de quien es cuidado) y la autonomía de la cuidadora.

La autonomía del cuidado debe propender por brindar libertades a quien es cuidado, es decir a tratar de disminuir o eliminar en él el grado de dependencia; sin embargo se percibe en la realidad que este grado de dependencia es reforzado en cuanto las cuidadoras primarias son quienes toman las decisiones sobre la persona cuidada y cubren las necesidades básicas de forma directa (realizando tareas de ayuda) o indirecta (determinando cuando, como, donde y en qué condiciones se debe dar esa ayuda). (González Tablas, Díez, López, & Cerrón, 2005) Ahora, esto trae repercusiones en la cuidadora puesto que debe destinar su tiempo completo a realizar las tareas propias del cuidado que sumadas a las domésticas limitan su tiempo, lo que dificulta la independencia de las mujeres (autonomía funcional), restringe las relaciones sociales y la participación en el mercado laboral (autonomía socio-económica) y disminuye su acción como sujeto político (autonomía política); eso en su conjunto hace referencia a la autonomía de la cuidadora.

La autonomía se define como el ejercicio pleno de la libertad y por ende permite la emancipación política: las personas deciden lo que les conviene frente a la vida, la democracia y el espacio público como expresión social (García Sarria, 2006)

Para Amartya Sen la autonomía está entendida como la “capacidad para tomar decisiones y elegir por sí mismo las características básicas de la propia

vida que desea vivir, aun cuando algunas elecciones concretas puedan derivar en una pérdida de bienestar”(Toboso Martín, 2008). Las libertades humanas como autonomía tienen relación directa con las dotaciones y oportunidades que la sociedad y el Estado disponen para que los sujetos vivan una vida plena. Sin embargo, los individuos han de verse como seres que participan activamente -si se les da la oportunidad- en la configuración de su propio destino y no sólo como receptores pasivos de actividades o programas. El Estado y la sociedad tienen un gran papel que desempeñar en el refuerzo y en la garantía y protección de las capacidades humanas desde la creación de oportunidades. (Sen & Klisberg , 2007)

Según (Casallas, Molina Achury, De Negri , & Alvarado, 2007) La autonomía puede ser entendida en tres planos:

- Autonomía corporal, que permita una vivencia del cuerpo en el marco de las expectativas de cada sujeto en vínculo con la vida productiva y la vida relacional (poder caminar, poder percibir, poder sentir).
- Autonomía social – económica, que permita contar con las condiciones de vida para el desarrollo pleno de sus potencialidades.
- Autonomía política, entendida como emancipación política, que permita que el sujeto se relacione con los otros en el marco de relaciones de justicia, igualdad y democracia, tome parte activa de las decisiones que afectan en su vida cotidiana y en su futuro, y afirme su condición de sujeto político, y por ende, de sujeto de derechos.

La vivencia de la autonomía corporal comprende también la vivencia de aspectos emocionales que permiten sentir, pensar y tomar decisiones; estas se ven tensionadas, entre otras, por la lógica de normalización presente en la vida social, como ya fue presentado en el apartado anterior. Vale sí, destacar que:

“los cuerpos en tantos lugares de inscripción y de enunciación cultural nunca son espacios libres. No se reducen a discursos biológicos, ni a explicaciones médicas; pero tampoco pueden concebirse sólo como producciones discursivas (...) los cuerpos tienen una fuerte implicación en la construcción de las metáforas a través de las que se construyen las tradiciones(...) el cuerpo también puede ser entendido como un lugar de resistencia a las hegemonías culturales y morales”. (Molina & L., 2006)

La vivencia de la autonomía social y económica es el resultado de las oportunidades personales, en donde la garantía de los derechos sociales y económicos a través de un Estado garante de derechos, es fundamental, y en donde gana mucho relieve las relaciones entre géneros, las circunstancias socioeconómicas y políticas, la división del trabajo y las condiciones salariales en función del género, los valores culturales, los estereotipos, entre otras distinciones.

Así la capacidad de las personas de generar ingresos propios provenientes del trabajo o capital, la dinámica del empleo y las condiciones laborales son variables a tener en cuenta para el análisis de la autonomía económica (Bravo R. , 2009); sin embargo recientes estudios sobre ingresos personales y sobre la autonomía económica de las mujeres muestran que aún hay una situación de desventaja en términos de obtención de ingresos propios; lo que unido a otros factores genera falta de autonomía económica y social, promoviendo situaciones de vulnerabilidad, identificando como factores centrales la división social del trabajo, que como eje de organización social, lleva a las mujeres a ser las principales responsables de las tareas domésticas, al cuidado y a la reproducción; una mayor dependencia económica y mayores dificultades para acceder a ingresos propios dada la alta participación y el tiempo dedicado al trabajo no remunerado (rol de amas de casa) y las desigualdades de género en el mercado de empleo. (Aguirre, 2009)

La vivencia de la autonomía política define a los sujetos como “agentes activos de cambio: como promotores dinámicos de transformaciones sociales que pueden alterar tanto la vida de las mujeres como la de los hombres” (Sen A. , La agencia de las mujeres y el cambio social, 2000)

En el caso de las cuidadoras, la autonomía tiene una doble implicación, en tanto que existe un vínculo directo entre el grado de autonomía promovido en la persona en situación de discapacidad y la autonomía que vivencia la propia cuidadora. Esta idea se vincula con lo que Sen denomina “paternalismo” en el enfoque de las capacidades, definido como la restricción de la libertad en beneficio de aquel cuya libertad se limita (Toboso Martín, 2008). Así, es común que el cuidador auto-restrinja su autonomía, sus decisiones y sus libertades en beneficio de la persona bajo su cuidado.

Las mujeres que actúan como cuidadoras de otras personas sea por una condición de enfermedad crónica o por una situación de discapacidad tienen unas ciertas representaciones sociales y unas prácticas diversas en cuanto a la autonomía, como sentido último vinculado con el bienestar y la salud y el desarrollo, que se retroalimenta permanentemente en vínculo con las representaciones que tenga en torno a su cuerpo – corporalidad y su condición de salud-enfermedad y que hace distinción con las de otros grupos, en tanto su rol de cuidadoras. Estas representaciones sociales y estas prácticas se ven planteadas o modificadas desde las experiencias que cada una de estas mujeres han tenido y por las imposiciones que la sociedad les ha transmitido.

Interesa poder caracterizar como se expresan dichas representaciones sociales y aproximarnos a identificar sus implicaciones en torno al cuidado de su salud y bienestar.

Según el Grupo de Desarrollo Latinoamericano para la madurez (GDLAM) este concepto abarca tres aspectos, Autonomía de acción que refiere

a la acción de independencia física, autonomía de la voluntad que refiere la posibilidad de la libre determinación; y autonomía de pensamiento que permite a la persona juzgar cualquier situación. (Martin Dantas & Gomez de Souza Vale, 2004)

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

### **TIPO DE ESTUDIO**

Este trabajo está fundamentado en una Investigación cualitativa de tipo fenomenológico descriptivo en tanto que permite obtener información a través de los discursos sobre las representaciones de trabajo, cuerpo - corporalidad, salud-enfermedad y autonomía de un grupo de mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad.

La investigación cualitativa descriptiva, es un proceso continuo y sistemático que permite tener unas aproximaciones subjetivas a las categorías mencionadas; se fundamenta en un proceso inductivo en el que se explora, describe, comprende e interpreta los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes (Hernandez Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010).

El método fenomenológico es la descripción de los significados vividos, existenciales (Rodríguez Gómez, Flores Gil, & García Jimenez, 1996); explica la relación existente entre un individuo y el mundo, por lo tanto se asume la realidad como una co-construcción que se produce entre el observador y lo observado dando como resultado la experiencia, es decir la forma en que cada persona experimenta la existencia en el mundo y los fenómenos que se presentan en cada momento de su vida. (Ghiso, 1996)

## **POBLACIÓN**

De acuerdo al tipo de estudio la delimitación de la población se da de forma gradual y ésta puede ser modificada mientras se lleva a cabo la recolección y la interpretación de los datos.

Para escoger a las participantes de este estudio se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: Mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad, con un rango de edad entre los 45 y 75 años, que habitaran en la localidad de Suba en la UPZ El Rincón y que pertenecieran a la Red de Cuidadoras del sector.

La cantidad de la información para los estudios cualitativos depende de la profundidad con la que se ha comprendido el fenómeno y de sí se ha llegado o no al llamado “punto de saturación” (Bertaux, 1999); para este caso fueron suficientes los relatos obtenidos de 6 entrevistas.

## **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Este proceso inició con actividades de acercamiento y diálogo con el grupo de mujeres. Se realizaron encuentros iniciales para finalmente realizar entrevistas semi-estructuradas. Interesó identificar conceptos, percepciones, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias, procesos y vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes. (Hernandez Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010)

Los diálogos fueron registrados en documentos tipo acta en los que se consignaron las reflexiones iniciales y preocupaciones de las mujeres en torno a su labor como cuidadoras (Anexo 1). Estas herramientas ayudaron



esencialmente a definir el foco de interés para el desarrollo de este trabajo y a identificar los conceptos iniciales a ser abordados, así como el acuerdo general sobre el método y los instrumentos.

La técnica para la recolección de la información fue la entrevista semi-estructurada, la cual se caracteriza por tener unas preguntas guías que deben ser utilizadas a lo largo de las entrevista, con el fin de recopilar la información necesaria para la investigación. Sin embargo el orden de las preguntas y de los temas está sujeto a los cambios que se pueden presentar a lo largo de la entrevista, en este sentido es importante tener en cuenta que el planteamiento de la conversación y el tiempo en el cual se planteen las preguntas debe ser adecuado, claro y conveniente; de igual manera la entrevista semi-estructurada es una forma de plantear un diálogo con un estilo propio dado por el entrevistador y el entrevistado. (Pardinas, 1993)

Se escoge esta técnica pues las entrevistas semi-estructuradas permiten que los participantes de la investigación contribuyan y aporten de manera activa a los conocimientos de los investigadores en el tema central y en las diferentes esferas que van emergiendo.

La entrevista incluye un segmento de información general con los datos de las participantes y un segmento de información específica que corresponde a la recolección de información relacionada con las actitudes, creencias, conocimientos y opiniones que tienen las entrevistadas sobre el trabajo del cuidado, la salud-enfermedad, el cuerpo-corporalidad y la autonomía, esta entrevista permitió ir identificando las categorías de interés. La guía de preguntas se presenta de forma completa en el Anexo 2.

Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de las señoras (Anexo 3), a las cuales se les aseguro su anonimato, para lo cual les fueron asignados unos códigos a cada una de las participantes. El tiempo de duración

de cada una de las entrevistas fue aproximadamente dos horas. El lugar en el que se realizó la entrevista fue el domicilio de cada una de las mujeres participantes, dado que es un lugar en el que se sienten seguras y cómodas.

## PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS

El procesamiento de los datos inició con la definición de las categorías que guían esta investigación. La categorización consiste en clasificar conceptualmente las unidades de análisis o de registro que son los elementos básicos o de los cuales se debe partir. Las categorías que se definieron en esta investigación son:

**Tabla 1: Unidad De Análisis: Representaciones Sociales**

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIA
Salud-enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Salud biológica:</b> La vida y sus desregulaciones pueden expresarse a través de diferentes esferas de funcionamiento del ser vivo: los órganos, los tejidos, las células, las moléculas, los genes</li> <li>• <b>Salud psíquica:</b> se manifiesta por los sentimientos de plenitud, de felicidad, de bienestar.</li> <li>• <b>Salud social:</b> asociada a la adaptación del hombre a los ambientes físicos, sociales, simbólicos, en los cuales está</li> </ul>

	situado, por tanto se expresa por la duración y la calidad de la vida.
Cuerpo corporalidad –	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cuerpo máquina:</b> El planteamiento que presenta Descartes es el de un cuerpo-máquina, cuerpo-objeto, lo que le da una noción de utilidad, instrumento que sirve solamente para refugiar la razón.</li> <li>• El cuerpo es sinónimo de rendimiento, debe cumplir como un engranaje más dentro del sistema de producción</li> <li>• <b>Cuerpo vivido:</b> considera que el cuerpo y su vivencia son los principales medios a través de los cuales tomamos conciencia de nosotros/as mismos/as y de nuestro entorno. Plantea que nuestra presencia corporal en el mundo se da básicamente a tres niveles: como cuerpo para el ser, cuerpo para el Otro y cuerpo para el Otro percibido por el ser.</li> <li>• <b>Cuerpo social:</b> hace referencia al análisis de las relaciones entre el cuerpo y su concepción con el contexto sociocultural e histórico ya que este contexto influye en determinar la significación y la importancia del cuerpo</li> <li>• <b>Cuerpo sujeto:</b> Una dimensión propia y aislada de las anteriores lo que con frecuencia nos aproxima a la “psicologización” del sujeto y sus realidades</li> <li>• <b>Cuerpo Objeto:</b> “el cuerpo es una entidad separada de la mente, y por lo tanto está a su servicio”</li> </ul>
Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Modelo prescindencia: castigo divino</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Eugenesia: Por motivos religiosos y políticos se impedía el crecimiento y desarrollo de las personas además de</li> </ul> </li> </ul>

	<p>considerarlas como una carga para la familia y la sociedad.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>○ <b>Marginación:</b> Se rotulaba a las personas con discapacidad como seres anormales, se les excluía y discriminaba llevándolos a las comunidades más pobres, en este paradigma también se consideraba que la discapacidad era un designio de Dios que se debía aceptar con resignación, esto ocasionó que se tuviera compasión y sentimientos de lástima.</li><li>● <b>Modelo Rehabilitador/ modelo médico:</b> considera la discapacidad como enfermedad o ausencia de salud; este modelo ve a los individuos como víctimas que no podrían desarrollarse en el entorno de manera tal que era necesario buscar la “normalidad” corporal en ellos , esta normalidad está dada al proceso de rehabilitación psíquico, físico y sensorial que cada persona tuviera, y en la medida que una persona es rehabilitada puede aportar a la sociedad.</li><li>● <b>Modelo social:</b> Discapacidad como el resultado de la interacción entre las características de las personas y las respuestas que el medio da a dichas condiciones, esta concepción integra el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos enfatizando en la interacción de las personas en situación de discapacidad y el ambiente donde viven.</li><li>● <b>Modelo de la diversidad social – funcional:</b> considera que todas las personas tienen un mismo valor moral independiente de sus capacidades o dis-capacidades y por tanto se les deben garantizar los mismos derechos humanos.</li></ul>
--	--

Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Autonomía Corporal:</b> permite una vivencia del cuerpo en el marco de las expectativas de cada sujeto en vínculo con la vida productiva y la vida relacional (poder caminar, poder percibir, poder sentir).</li> <li>• <b>Autonomía Política:</b> entendida como emancipación política, que permita que el sujeto se relacione con los otros en el marco de relaciones de justicia, igualdad y democracia, tome parte activa de las decisiones que afectan en su vida cotidiana y en su futuro, y afirme su condición de sujeto político, y por ende, de sujeto de derechos</li> <li>• <b>Autonomía Económica/social:</b> permite contar con las condiciones de vida para el desarrollo pleno de sus potencialidades.</li> </ul>
Trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Por situación jurídica</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Relación de dependencia / trabajo formal</li> <li>○ Trabajo informal</li> </ul> </li> <li>• <b>Por calificación</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Trabajo no calificado</li> <li>○ Trabajo semi-calificado</li> <li>○ Trabajo calificado</li> </ul> </li> <li>• <b>Por nivel de exigencia</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Físico</li> <li>○ Intelectual:</li> </ul> </li> <li>• <b>De acuerdo a la finalidad</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Económica:</li> <li>○ Cultural:</li> </ul> </li> <li>• <b>De acuerdo a las condiciones:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>De tiempo</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Continuo</li> <li>○ Discontinuo</li> <li>○ Estacional</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Diurno</li> <li>○ Nocturno</li> <li>• <b>En el momento de la vida en que se realice:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Trabajo infantil</li> </ul> </li> <li>• <b>De lugar</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ En espacios abiertos:</li> <li>○ En espacio cubierto</li> <li>○ En la empresa</li> <li>○ En domicilio <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Trabajo doméstico</li> <li>○ Trabajo del cuidado</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
--	--

Una vez obtenidas las entrevistas, fueron transcritas textualmente. Para realizar análisis del contenido se utilizó la herramienta informática para el análisis de datos textuales *ATLAS TI*. Este análisis implicó:

- 1) codificar las transcripciones de las entrevistas para categorización
- 2) organización del texto en unidades conceptuales más abordables
- 3) agrupar códigos por medio de la comparación de los distintos significados obtenidos
- 4) generar redes de relación entre familias de contenido para descubrir las dimensiones conceptuales que arrojan.

## **RESULTADOS**

A diferencia de los estudios cuantitativos, en los cualitativos la recolección y el análisis de la información ocurren prácticamente en paralelo; además, el análisis no sigue la secuencia de los cuantitativos en términos de presentar la confiabilidad y validez; la estadística descriptiva y la estadística inferencial. En este caso, se retoman directrices generales orientadas a recibir datos no estructurados y darles un orden a partir de organizar unidades, las categorías, los temas y los patrones; describir las experiencias de las personas e interpretar dentro del marco del planteamiento de esta investigación, relacionando estos resultados del análisis con otros estudios. Se reconoce que la interpretación hecha es contextual y diferirá de la que pueden hacer otros investigadores sin que ello connote un aspecto negativo. No se sigue una serie de reglas y procedimientos concretos sino que los investigadores construyen su propio análisis, el cual se hace sobre un plano general, pero su desarrollo va sufriendo modificaciones de acuerdo con los resultados. (Hernandez Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010)

### **IDENTIFICACIÓN DE UNIDADES, CATEGORÍAS, TEMAS Y PATRONES**

El siguiente cuadro sintetiza la estructura que emergió como resultado del proceso de inmersión en campo. En él se identifican las categorías y subcategorías que se construyeron desde la revisión bibliográfica y aquellas que surgieron en el desarrollo de las entrevistas

**Tabla 2: Identificación De Unidades, Categorías, Temas Y Patrones**

CATEGORIAS	RS	SUB-CATEGORIA	PATRONES
Salud-enfermedad	Actitudes	Salud biológica  Salud psíquica  Salud social	<b>Salud biológica:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Enfermedad</li> <li>○ Malestar</li> <li>○ Dolor</li> <li>○ Molestia</li> <li>○ Dificultad (según contexto)</li> </ul> <b>Salud psíquica:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Felicidad</li> <li>○ Bienestar</li> <li>○ Estrés</li> <li>○ Depresión</li> <li>○ Desanimo</li> <li>○ Malgenio</li> </ul> <b>Salud social:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Calidad de vida</li> <li>○ Desarrollo Humano</li> <li>○ Proyecto de vida</li> </ul>
	Creencias		
	Conocimientos		
	Opiniones		

Cuerpo – corporalidad	Actitudes	<b>Cuerpo máquina</b> <b>Cuerpo vivido</b> <b>Cuerpo social</b> <b>Cuerpo sujeto</b> <b>Cuerpo Objeto</b>	<b>Cuerpo máquina:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Poder trabajar</li> <li>○ Rendimiento en el trabajo</li> </ul> <b>Cuerpo vivido:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Experiencias</li> </ul>
-----------------------	-----------	---	---



	<p><b>Creencias</b></p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Recuerdos de momentos importantes</li> <li>○ Que se realizaba para el cuidado del mismo sujeto y para los demás.</li> </ul> <p><b>Cuerpo social.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Recuerdos con otras personas</li> <li>○ Relación con padres, hermanos, amigos en la infancia.</li> </ul> <p><b>Cuerpo sujeto:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Momentos significativos de la vida de una persona.</li> <li>○ Momentos que llegaron a realizar un cambio significativo en la vida de una persona.</li> </ul> <p><b>Cuerpo objeto.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cambios en el aspecto físicos realizados por decisión propia</li> </ul>
	<p><b>Conocimientos</b></p>		
	<p><b>Opiniones</b></p>		

Discapacidad	<b>Actitudes</b>	<b>Modelo prescindencia</b>  <b>Modelo Rehabilitador/ modelo médico</b>  <b>Modelo social</b>  <b>Modelo de la diversidad social – funcional</b>	<b>Modelo prescindencia:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dios así lo quiso</li> <li>○ El padre me dijo que</li> <li>○ Si Dios lo quiso yo lo acepto</li> <li>○ Si Dios ...</li> </ul>
	<b>Creencias</b>		<b>Modelo rehabilitador/ modelo médico</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mi hijo necesita la terapia</li> <li>○ Él no es normal como los otros</li> <li>○ Mi otro hijo si es normal</li> <li>○ Ella no puede quedarse en el colegio por habilidades</li> </ul>
	<b>Conocimientos</b>		<b>Modelo social</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ No va al colegio no se puede desarrollar(se necesita de medios externos para la superación)</li> </ul>
	<b>Opiniones</b>		<b>Modelo de la diversidad social – funcional</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mi hijo es normal</li> <li>○ Acceso a la educación</li> </ul>

Autonomía	<b>Actitudes</b>	<b>Autonomía Corporal</b>  <b>Autonomía Política</b>  <b>Autonomía Económica/ social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Corporal</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Yo decidía que tal cosa</li> <li>○ Yo hacía tal otra</li> <li>○ Yo me vestía de tal manera</li> <li>○ A mí me gusta tal cosa</li> <li>○ Yo pensaba</li> <li>○ Para mí tal cosa</li> <li>○ A mí me parecía</li> <li>○ Tome la decisión Respeto por el cuerpo</li> </ul> </li> <li>○ Relaciones sexuales</li> <li>○ Decisión de como verse</li> <li>○ Decisión de cómo vestirse</li> <li>○ Decisión de poder planificar</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Político</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ayudas económicas y participación política</li> </ul> </li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Económica</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ingresos</li> <li>○ Trabajo</li> <li>○ Empresa</li> </ul> </li> </ul>
	<b>Creencias</b>		
	<b>Conocimientos</b>		
	<b>Opiniones</b>		

Trabajo	<b>Actitudes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Por situación jurídica</b></li> <li>○ Relación de dependencia / trabajo formal</li> <li>○ Trabajo informal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Situación jurídica:</b></li> <li>○ Por contrato</li> <li>○ Me contrataron</li> <li>○ Me pagaron</li> <li>○ Recibí un sueldo</li> <li>○ Me la rebusque yo trabaje</li> <li>○ Yo trabajaba</li> <li>○ Me tocaba hacer (según contexto)</li> </ul>
	<b>Creencias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Por calificación</b></li> <li>○ Trabajo no calificado</li> <li>○ Trabajo semi-calificado</li> <li>○ Trabajo calificado</li> <li>• <b>Por nivel de exigencia</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Por calificación</b></li> <li>○ Me inscribí en el Sena y aprendí</li> <li>○ Falta experiencia</li> <li>○ Microempresas</li> <li>• <b>Por nivel de exigencia</b></li> <li>• <b>Físico:</b></li> <li>○ Me tocaba muy pesado</li> </ul>

	<p><b>Conocimientos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Físico:</li> <li>o Intelectual:</li> <li>• <b>De acuerdo a la finalidad</b></li> <li>o Económica:</li> <li>o Cultural:</li> <li>• <b>De acuerdo a las condiciones:</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Me tocaba cargar cosas muy pesadas</li> <li>o Me tocaba muy duro (según contexto) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intelectual:</li> </ul> </li> <li>o Producción de conocimiento</li> </ul> <p><b>De acuerdo a la finalidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Era para ayudar a pagar</li> <li>o Era para sostener</li> <li>o Me toco mantener ...</li> <li>o Me toco hacerme cargo</li> <li>o Me formo</li> <li>o Me ayudo a crecer como persona</li> <li>o Me hizo más responsable</li> <li>o Me disciplino</li> </ul>
	<p><b>Opiniones</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>De tiempo</b></li> <li>o Continuo</li> <li>o Discontinuo:</li> <li>o Estacional:</li> <li>o Diurno:</li> <li>o Nocturno</li> <li>• <b>En el momento de la vida en que se realice:</b></li> <li>o Trabajo infantil:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>De acuerdo a las condiciones:</b></li> <li>o Me toco madrugar mucho</li> <li>o Salía muy tarde</li> <li>o Trabajaba largos periodos de tiempo</li> <li>o Trabajaba los fines de semana</li> <li>o Trabajo por días</li> <li>o Me toco dejar de trabajar por un tiempo</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>De lugar</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ En espacios abiertos:</li> <li>○ En la empresa</li> <li>○ En domicilio</li> </ul> </li> </ul> <p><b>TRABAJO DOMESTICO</b></p> <p><b>TRABAJO DEL CUIDADO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>En el momento de la vida en que se realice</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Trabajo desde pequeña</li> <li>○ Trabajo desde los 14 años</li> </ul> </li> <li>• <b>De lugar</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Campo</li> <li>○ Calle</li> <li>○ Casetas</li> <li>○ Ferias</li> <li>○ Hogar</li> <li>○ Casas de familia</li> <li>○ Fabricas</li> </ul> </li> </ul>
--	--	---	--

Violencia *	<b>Actitudes</b>	<b>Intrafamiliar Infantil Física Verbal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mi mamá me pegaba</li> <li>○ Mi esposo me maltrataba</li> <li>○ Abusaron de mi</li> <li>○ Me gritaron</li> <li>○ Me insultaban</li> <li>○ Mis hijos me tratan mal</li> </ul>
	<b>Creencias</b>		
	<b>Conocimientos</b>		
	<b>Opiniones</b>		
Educación *	<b>Actitudes</b>	<b>Básica Media Técnica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Estudie solo la primaria</li> <li>○ No termine mis estudios</li> <li>○ No pude estudiar</li> <li>○ Hice un curso de...</li> </ul>
	<b>Creencias</b>		
	<b>Conocimientos</b>		
	<b>Opiniones</b>		
Servicios de salud*	<b>Actitudes</b>	<b>Atención Trato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Me atendieron bien</li> <li>○ Me explicaron</li> </ul>

	<b>Creencias</b>	<b>Oportunidad Información Acompañamiento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tengo EPS</li> <li>○ Me dieron la cita para</li> <li>○ Los profesionales fueron amables</li> <li>○ Me han negado el servicio</li> </ul>
	<b>Conocimientos</b>		
	<b>Opiniones</b>		

A partir de esta identificación se presenta a continuación la descripción de la información dada por las participantes en relación con la estructura planteada. Como elemento ordenador de la presentación se ubica la autonomía, como sentido último vinculado con la salud y el bienestar, que se retroalimenta permanentemente con las representaciones que se tienen en torno a cuerpo – corporalidad, condición de salud-enfermedad, el trabajo y que hace distinción con las de otros grupos, en tanto su rol de cuidadoras. Estas representaciones sociales y estas prácticas se ven planteadas o modificadas desde las experiencias que cada una de estas personas han tenido y por las imposiciones que la sociedad ha construido.

## **MUJERES PARTICIPANTES Y SUS RELATOS**

Las participantes fueron 6 mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad, las cuales pertenecen a la localidad de Suba de la UPZ el Rincón y que habitan allí desde hace más de 20 años. Dentro de las características demográficas de este grupo, son mujeres con edades que varían entre los 45 y los 75 años, que pertenecen a un estrato socio-económico 2 y 3; en cuanto al nivel de estudio 4 de ellas tienen un nivel básico y 2 cuentan con nivel técnico; 2 son madres cabeza de familia y 4 pertenecen a familias nucleares; de este grupo 5 mujeres tienen 2 o más hijos y solo una tiene 1 hijo. En cuanto a su origen 4 de ellas provienen de sectores rurales y 2 del sector

urbano. Respecto a la participación en la economía, 4 de ellas realizan actividades de tipo informal por las cuales perciben un ingreso.

En general las mujeres pueden ser caracterizadas como mujeres activas que gustan de encontrarse y departir sus vivencias, dar y recibir apoyo, particularmente en la forma de escucha de las preocupaciones y problemas de la vida diaria, como una forma de no sentirse atadas o con la restricción de que no pueden hacer nada por estar cuidando a otro. Estas actividades son compartidas con las personas a las que cuidan quienes las acompañan permanentemente.

*“Como desde que yo me conozco yo he sido muy avispada para todo, (risa) yo era la avispada la que me tenían todo ¡hay dígale a la lucia dígale que a ella no le da pena decirle a la gente! Que me tenían que porque yo era muy avispada que a yo no le daba pena decirle a la gente nada.” E3*

### **El bienestar de mi hijo sobre el bienestar propio**

Los relatos de las mujeres participantes permiten describir los conocimientos, creencias, actitudes y opiniones en relación a este proceso que para ellas en particular está fuertemente marcado por la situación de discapacidad de sus hijos. Esto hace que no sea tan evidente la visión sobre su propia condición de salud y por el contrario se observan discursos que muestran que este aspecto no tiene mayor importancia, tan solo cuando la enfermedad significa la imposibilidad de cuidar al hijo.

Considerando las referencias y la riqueza de las mismas hay un predominio del discurso en relación a la idea de la salud en la esfera biológica - individual, vinculada con la funcionalidad, la normalidad – anormalidad y los diagnósticos.



*“me empecé a sentir muy mala, enferma, como rara, no sé, algo pasaba dentro de mí” E2*

Esta visión adquiere materialidad en dos momentos, el embarazo con todos los cambios corporales y los efectos que este “estado” les generó y por otro lado en lo relacionado con el estado actual de salud.

*“esos mareos yo en todos lados y en cada bus que me montaba estaba que me vomitaba”E3*

Los conocimientos relacionados con el proceso de salud- enfermedad pueden ser identificados como los relacionados con las propias cuidadoras y los relacionados con la discapacidad de sus hijos, observando un claro contraste entre la superficialidad del primero y el grado de apropiación del segundo, con lo que se puede evidenciar los grados de importancia diferenciales que tienen para las cuidadoras:

*“la hipertensión esa si ya la tenía, pero no así grave como ahora que es que ahora yo me siento muy mal, claro los años no van pasando solos ¿no? pero me empezó, ya ahora tengo artritis, el asunto de la vena...” E5*

*“NN tiene una discapacidad cognitiva, tiene retraso, en si es retraso mental moderado, sufre de una epilepsia y debido a eso... o sea la edad de mi hija neurológicamente es una edad de 5 años neurológicamente, pero ella ya es una señorita de 18 entonces siempre es bastante la diferencia, es cognitivo.” E2*

*“hasta ya después de grande que la tuve en el Roosevelt vine a saber que seguro fue luxación y ella tiene una pierna con tres centímetros más largo que la otra, de seguro fue luxación,”E1*

Se identificaron actitudes en las que las mujeres consideran que sus hijos no eran “normales” o no estaban en la “misma condición” que los demás, consideraciones que eran reforzadas por otras personas incluso por los profesionales de la salud; debido a esa anormalidad era necesario recurrir a los servicios médicos que les ayudaran y los guiaran en el manejo de sus hijos.

*“no, nos empezamos a dar nosotros cuenta y los vecinos y todo que la niña tenía algo” E1*

*“soy casada, tengo mis dos hijos, la mayor que es la persona en condición de discapacidad y el niño si es una persona, entre comillas, normal” E2*

*“¿Cambiar?, de pronto ese retraso de la niña, ese pedacito... esa hormona” E4*

*“entre más crecía más se me soltaba, más se agrandaba el problema, y yo le dije yo no puedo más, ya fui y les dije a un doctor de medicina general, le dije yo necesito que me controlen esta niña yo no puedo más con ella, me está pero matando total” E3*

*“Le comencé a cumplir sus controles y ahí comenzamos... pues nosotros comenzamos a ver la niña diferente, porque uno siempre la ilusión de la niña, o sea de su hijo y le teníamos una sonajerita, por ahí una bobadita que la habíamos comprado, le regalaron un coche y yo le puse como una cau... una pitica, ya llevaba la niña como 3 meses y ahí le ponía su sonajero que lo.... Y no, ella no(...)Y yo veía por ahí que había niños, por aquí también y yo veía que los de allá sí, que los de acá y por qué la mía no se entretiene, entonces empezó la inquietud, empezó la inquietud y yo le dije al doctor ya- no me acuerdo cuanto tenía la niña- y le dije doctor la niña no hace por entretenerse, mire que a un lado hay un niño, y ellos son de la misma edad y ellos ya son más avispados” E1*

En cuanto a su propia salud, las mujeres indican que padecer una enfermedad las limita y no les permite hacer las cosas de su diario vivir, como consecuencia sienten que no tienen el derecho de enfermarse.

*“yo no tengo derecho a enfermarme, yo le dije a él y él me dice ¿por qué? Y yo le digo no, porque si yo me enfermo, quien acarrea todo esto” E2*

En relación a las creencias nuevamente es posible identificar diversos grados de apropiación según se trate de creencias sobre su salud general de la salud o de sus hijos

*“Ya es muy enferma de la vena y es que yo ya no aguanto estar de pie mucho rato ya como pa’ trabajar no puedo, y todo eso ha incidido por tanto trabajar de pie; yo si le echo la culpa y tantos embarazos y tanto trabajar uno toda la vida, eso le produce a uno esa enfermedad en las piernas.” E5*

En cuanto a las creencias relacionadas con la salud de sus hijos manifiestan cosas que surgieron a partir del proceso de gestación y nacimiento, y cómo estos incidieron en la salud de ellos a lo largo del tiempo.

*“fue que casi me la dejan morir, porque él me llevo apenas empezaron los dolores, y allá lo dejan a uno hay y a que espere que no dilataba , que no dilataba y que no dilataba, y resulta que revente fuente y hasta el otro día me hicieron la cesárea, claro, la niña nació toda quemada eso se quemó con el líquido ese, él bebe se quema porque eso después se pone la piel como un cascarron y eso es tieso, tieso... y después como que se florea así.” E5*

*“algo vio anormal y llamo más médicos, eso hicieron la junta de médicos y mírenme ahí y de una vez me dejaron, dijeron que venía con falla cardíaca la niña, pero no me contaron tampoco así que venía mal, mal, mal , que tenía una*

*alla cardíaca, que tocaba ya sacar la niña, que no podía respirar”E4*

*“él como era asmático el frío no le sentaba a él y en esos salones hacia mucho frío, yo lo dentro en febrero y inmediatamente se enfermó y murió el 25 de marzo, porque ese frío fue... de tal manera que lo cogió y no... lo agarró la maleza...” E1*

Las informaciones que poseen las mujeres en torno a la perspectiva de su salud como la de sus hijos, en su mayoría fueron dadas por el personal del área de la salud. Sin embargo, es recurrente el hecho de que esta información ha llegado a lo largo de los años de manera tardía, lo que les ha significado un proceso largo y tortuoso por ejemplo en el caso del diagnóstico preciso de la situación de sus hijos. En general, existe la idea de que el personal de salud no ha respondido adecuadamente a sus necesidades refiriéndose específicamente a las demandas de servicios para sus hijos.

*“pero la ignorancia de que no hubiera quien le dijera a uno que eso era malo, porque en los controles a mí nunca me dijeron que era una preeclampsia, que había posibilidades de que yo me hinchara, nada nunca me explicaron eso y tampoco lo preguntaba por qué no sabía, sino que me empecé a sentir mal” E2*

*“ya fue cuando la doctora me paso a la niña y me comenzó a explicar, que la niña venía con problemas, que si yo sabía que como eran los niños con síndrome de Down, que le mirara las manitos, que los ojitos” E4*

*“NN tenía 2 meses de nacida fue el primer episodio de epi... de ataque, en ese tiempo me dijeron que era una convulsión por fiebre.” E2*

*“y yo le decía al doctor, la niña se me está engordando, porque será, dijo eso es como una...como una engordación... yo no sé cómo fue que me dijo el... extravagante algo así, pero él no me dijo es que tiene un retardo mental, ni nada, no.” E1*

A través de las experiencias algunas mujeres tienen la idea que la enfermedad es superable en muchos casos y que a pesar de las dificultades no todas las enfermedades son mortales y que hay personas que se pueden sobreponer a estas.

*“Mi mamá vive, mi mamá tiene 69 años, atravesó un cáncer de linfomas, se tuvo como 4 años postrada en cama, con quimios, con todo eso, pero se paró, hoy es un fiel reflejo de que el cáncer no se lleva a todo el mundo...” E2*

A este conjunto se suman las referencias en torno a una visión de la salud como bienestar psíquico. A diferencia del componente anterior, el conjunto de referencias se centran en el impacto que el cuidado del hijo en situación de discapacidad ha tenido sobre la salud de los cuidadores y se encuentra una mínima referencia a la salud psíquica de las personas en situación de discapacidad.

*“ellos vienen como con un chip que hay días que son dóciles y hay otros días que usted nos los puede ni nombrar porque se ponen eufóricos, entonces cuando ella se presta ella es muy colaboradora, cuando ella usted ve que no hay modo, déjenla quieta” E2*

En las entrevistas se puede evidenciar algunas referencias vinculadas con los sentimientos, el entusiasmo y goce que les causa realizar actividades que para ellas generan agrado, traduciendo todo esto en bienestar. Sin embargo, es más común la referencia de las mujeres que en su vida han tenido que pasar por momentos difíciles que les causaron sentimientos de tristeza, frustración, desconsuelo, susto, estrés, desespero entre otras; estas emociones y sensaciones son manifestadas en conductas específicas y en transformaciones en sus cuerpos y es allí donde se empiezan a presentar síntomas dolorosos que intervienen en sus actividades diarias.

*“Tristeza, nostalgia, rabia, miles de dudas como en la cabeza, como hasta en la barriga las sentía, ehh no hallaba con quien desquitarme, como sacar esa rabia que yo tenía, yo sentí fue rabia, de que porque pasa esto, entonces era más como rabia, como dolor, una sensación feísima y que yo siempre veía a los otros niños y decía jumm, a mí me dolía en el alma cuando llegaban con los boletines y decían que paso a no sé qué, a primero, a segundo y sentía esa tristeza de que... de que a mí no, porque a mí” E2*

*“hay momentos donde uno se siente agotado, cansado, porque todo el tiempo es lo mismo, el pensar todos los días en el mañana entonces usted empieza a pensar en el mañana, en que voy a hacer, que voy a hacer, entonces empieza como ciertos achaques, como ciertos achaques, porque así uno diga que no, uno se llena como de achaques, porque uno empieza que con el dolor de cabeza, que el dolor de espalda, entonces si incide, si incide mucho, el tener uno como esa presión que por la situación de NN, se echa uno como otros pesos, de la pensadera de todo, entonces yo siento que si influye, mantiene uno como cansado, como, como con dolor de cabeza” E2*

*“ahorita por lo que me siento malita ahora si me siento mala me están dando esos calores y yo no puedo dormir, tengo un estrés terrible” E3*

Se refiere como mecanismo para superar los momentos difíciles el desarrollo de actividades como salir con sus hijos y disfrutar de espacios que les permitan sentirse libres, vivas y que las llene de fuerzas y de ganas para enfrentar lo que día a día se les presenta. Finalmente, salir de casa.

*“yo me siento actualmente, bien, o sea yo hoy en día de esa persona apagada, frustrada, yo hoy en día me siento viva, me gusta salir a hacer deporte, sacarlos al parque a correr, a brincar, nos vamos hasta el Imperial a caminar, nos gozamos la caminada, no, hoy en día siento que mi cuerpo es como más fuerte y como más útil, me siento como más viva...” E2*

Hay un número menor de referencias que destacan otras relaciones con la salud y la enfermedad. Las mujeres refieren aspectos vinculados con una mejor calidad de vida o condiciones que les permitan la sensación de vivir en paz y realizar sus sueños y anhelos, que en cierta manera son una manifestación de un proyecto de vida.

*“ya no me aterra, ya no me asusta, que tengo esperanzas, futuros, no sé cómo decirle, sueños, creo yo que ahora si los tengo y siento que tengo sueños, de que antes yo veía que como que no y ahora si siento que tengo sueños, que puedo luchar para montarme una micro- empresa, de que salgo a la esquina con mi hija y me siento súper orgullosa de que NN va a aprender tal cosa, hoy en día me siento... me siento mucho más... o sea, tengo muchas más cosas en mi mente, a comparación de cuando arrancamos con todo este proceso” E2*

Así mismo vinculan la salud con la capacidad de producir a tal punto que incluso se ignoran la sintomatología por el afán de producir

*“yo era enferma, enferma, enferma y no le paraba bolas, sino trabajando, yo seguía trabajando, como tenía la salud eso uno no... No se cuida”. E5*

De igual manera la relación con grupos, el hecho de compartir con otros y la sensación de sentir que se obtiene alguna recompensa de una entidad divina incide positivamente en el sentido de la salud social.

*“Yo a pesar que yo, yo he sufrido, yo nunca, nunca. Nunca yo he sido así pero mi Dios a mí me ha recompensado en muchas cosas ¿sí?, entonces yo hace tres años que yo estoy haciendo a una iglesia evangélica ¿sí?, y mire desde, desde esos tres años que yo estoy yendo a mi vida me ha cambiado mucho; en muchas cosas para bien, en muchas cosas” E6*

Finalmente, hay algunas referencias a la idea del derecho a la salud nuevamente solo en relación a las necesidades de sus hijos, en tanto es frecuente la vulneración de sus derechos por lo que adicionalmente la cuidadora debe asumir un rol de reivindicación de los derechos de sus hijos ante la sociedad. No se evidenció una visión de derecho en relación con las necesidades de salud de la propia cuidadora.

*“ya yo subo y si hay mucha apretura yo hago escándalo hasta que me den un puesto pa’sentarla ¿sí? entonces eso; yo digo hacer valer porque que más... si no lo hacemos de padres quien más lo va a hacer por nuestros hijos” E1*

### **La lucha por la dominación de mi cuerpo**

Los relatos permiten describir los conocimientos, creencias, actitudes y opiniones en relación a esta categoría, los cuales permiten hacer una aproximación a las representaciones en la forma de cuerpo máquina, cuerpo objeto, cuerpo sujeto, cuerpo vivido y cuerpo social y donde se ven la manera como las mujeres sienten y viven su cuerpo.

Lo expresado por las mujeres en cuanto a su concepción del cuerpo muestra una presencia importante de la idea de cuerpo máquina que se vincula con su aproximación temprana al trabajo extenso, con pocos tiempos de descanso, con trabajo donde la producción era la base de todo y no había tiempo para poder hacer otras cosas

*“Mire había que: cargar la leña, cargar el agua, moler maíz, ehh digamos que para hacer arepas para los obreros, o arepas, las sopas de maíz todo eso en el campo, es que eso en el campo se trabaja mucho”. E1*



*“Nada me agradaba pues porque es que a mí me tocaba duro, me tocaba a veces que ayudar al chef de cocina, luego que a lavar todo ese arrume de loza que llegaban al techo, que las copas de vidrio que a veces se me rompían me reventaban las manos y me tocaba pagarlas, y ahí le tocaba a uno que eche pal platero que valla a la despensa a alistar postre no lo dejaban a uno en un sitio, sino en un lado y otro, y yo dije hay no yo ya estoy muy cansada yo no quiero seguir es muy duro”.*  
E3

Esta imagen se afirmó cuando sus hijos nacieron en tanto fue necesario “esclavizarse” en sus trabajos para poder salir adelante y suplir las necesidades básicas de la familia, esta última relación se ve de igual manera manifestada en la opinión de que hoy les gustaría no sentirse esclavas.

*“Después de que yo tuve la niña fue que peor porque ya no pude seguir ni estudiando, ni hacer nada, porque si me esclavice peor, porque yo me tocaba una sirvienta como fuera para poder sobrevivir”.* E3

*“pero sí me esclavizo a trabajar, a criar hijos, a poner... y la plata la recogía él,”* E5

*“que no me tocara a mí esclavizarme así con los niños, eso me gustaría”.* E6

La construcción frente al cuerpo objeto refleja la manera como ellas concibe su apariencia física, es decir en cómo ven su cuerpo, cómo le sienten, si están a gusto o no y cómo ellas creen que la sociedad las ve; se destaca la idea de que asuntos externos terminan moldeando su apariencia, tal es el caso de la construcción social frente al largo del cabello, el trabajo o el embarazo.

*“el pelo de la mujer era que, eso era...pues una...como le diga... como... como parte de tener el cuerpo bien, como que...si el pelo era como algo de admiración que no le dejan a uno cortar el pelo, sino que era con el pelo largo uno. Cuando no se lo quería hacer trenzas pues se lo dejaba suelto y le*

*compraban buen cauchitos y hacían a uno la...la cola que llaman...yo me lo corté una vez, mi mamá no estaba... yo me quiero cortar... le dije a mi hermana, yo me quiero cortar el pelo y écheme tijera, me echo tijera y claro como no sabía me lo dejo mal cortado” E1*

*“ya como sobre los 8 meses y medio me dio una preeclampsia súper altísima, me puse como un monstruo, me manche como si me hubiera quemado pies, manos, cara” E2*

*“(...) como más gordita, yo mire físicamente me siento re mal, estresada me siento pero que ya a veces con unos ánimos que no” E3*

*“Pues yo era pequeñita, pues por que de por si soy bajita, pequeñita, gordita, de lógica mis pequitas que me caracterizan, porque pues soy pecosita, entonces pues mis pecas, con el cabello súper crespo, pues yo en si me sentía bonita, muy bonita, en medio que la gente a veces era como medio cruda con mis pecas, yo me sentía bonita y siempre me he sentido muy bonita, tengo mis pequitas, pero bonita.” E2*

Las mujeres asumen la influencia de estos factores como naturales y universales, razón por la cual los aceptan e identifican como asunto del azar para no sufrir el impacto de los mismos.

*“yo si soy una de las afortunadas de la... como del embarazo porque a mí no me afecto para nada, yo me pegue una engordada terrible, que yo digo uyy... pero yo cuando tuve a NN dure como 2 meses o 3 meses un poquito más gordita y automáticamente volvió a la normalidad, no me quedaron estrías, yo no me sentía como que hubiera cambiado así cosa” E2*

De otro lado, la idea de cuerpo sujeto integra aquellas reflexiones, aportes y producciones orales que permiten identificar vivencias corporales que muestren un proceso de formación y desarrollo expresado en sus diferentes dimensiones y que generen transformaciones de las realidades corporales.

Así, emergen discursos en torno a los gustos en la forma de vestir, la relación de su estado anímico con su apariencia física y la realización de prácticas lúdicas y deportivas. Estos aspectos son muy importantes dado que los mismos les han permitido transformar su realidad corporal; estas actitudes reflejan también sentimientos de agrado, desagrado, frustración y vitalidad.

*“la sociedad es dura, le critican si es gordo, si tiene pecas, si es gafufo, bueno, en fin, (...) por eso lo único que yo buscaba era las partes donde bailaban, porque a mí eso si me gustaba y yo veía que ahí era buenísima y de resto no tenía que tener contacto con nadie” E2*

*“Yo era muy cabelluda, tenía mucho pelo entonces mi mamá me hacía dos moños, siempre, siempre trenzas y eso me apretaba así,, hay yo no quería esas trenzas y como que yo.. Yo me describo que yo me veía fea con esas trenzas pero le tocaba a uno así como la peinaran...” E5*

*“A mí me gustaba mucho vestirme bonita a la moda o sea todo a la moda, y que todo lo que yo veía en los almacenes esto me lo voy a comprar con la próxima quincena pero me lo compro porque me lo compro. A mí me gustaba todo lo que era tacones esa minifaldas en jeans esos tacones, cuando salieron en plataforma todo eso me gustaba a mí, y jeans bien ajustados, esos bota campaña eso lo que saliera y que me gustara y me fascinara, yo si he sido toda la vida así es que me gusta vestir de moda y que me vea bien.” E3*

*“yo soy pues yo me siento igual, que si así por lo que yo tengo muchos pechos yo me siento yo me veo bonita, yo no me voy a deprimir por nada yo no me voy a dejar por nada yo como me voy a poner, sigo igual como si no hubiera pasado nada y me siento igual me arreglo como puedo no me voy a echar a la pena.” E3*

Se encuentran afirmaciones que dan cuenta de la valoración que las mujeres tienen de sus vivencias en relación con su cuerpo y su corporalidad. Asumen que al paso de los años les ha impactado en su salud y sus capacidades.

*“ahorita a la edad que yo tengo yo ya me siento cansada, uno no tiene ya las mismas energías que tiene, que tenía hace unos años” E6*

*“pues ya me fui civilizando, se va uno saliendo de esa... Como, como que uno ve a las otras muchachas como se arreglan, como se peinan, como ... Y a medida que uno va viendo se va arreglando” E5*

*“yo decía yo voy ser una secretaria, como se veían tan bonitas en ese tiempo, uniformadas con faldita y todo, yo decía yo quiero ser como una secretaria (...) por el solo hecho de que uno se sentía como importante” E2*

Las entrevistadas opinaron sobre su futuro y sobre su concepción personal, dentro de los discursos se identificaron ideas acerca de las percepciones de vejez y características personales de ellas.

*“en 10 años, pues quien sabe si alcanzaría los 10 años (risas) uno no sabe, supongamos que si... Muy viejita y más viejita... ¡maginesen!..” E1*

El cuerpo vivido refleja la manera en la que las cuidadoras perciben su cuerpo y algunos procesos de cambio que ha tenido.

*“yo me siento actualmente, bien, o sea yo hoy en día de esa persona apagada, frustrada, yo hoy en día me siento viva, me gusta salir a hacer deporte, sacarlos al parque a correr, a*

*brincar, nos vamos hasta el Imperial a caminar, nos gozamos la caminata, no, hoy en día siento que mi cuerpo es como más fuerte y como más útil, me siento como más viva...” E2*

En sus discursos también se identifica cómo los demás perciben el cuerpo de ellas y cómo esta percepción influye en sus cuerpos.

*“Porque para nadie es un secreto que si uno tiene alguna cosa en... la sociedad es dura, le critican si es gordo, si tiene pecas, si es gafufo, bueno, en fin, entonces los muchachos en ese tiempo son muy crudos, le hacían a uno bromas muy pesadas, o sea por lo menos yo muchas veces pensé retirarme del colegio era por eso, porque los muchachos eran muy crudos, muy feos, le decían a uno lenteja, la chispió el chocolate, le falta una peca para ser café, entonces todo eso hacía que uno...” E2*

*“Yo me vine a arreglar después de que él ya se fue otra vez y ya empecé como una nueva vida, entonces ya me arreglaba otra vez, ya pues pantalón, toda la vida desde cuando se me dañaron las piernas tonces ya pantalón” E5*

En relación con las creencias se expresan aquellos mitos relacionados con el cuerpo que fueron manifestados por personas cercanas a las mujeres o mitos que ellas tenían y que terceros abolieron con sus comentarios, como consecuencia de esto se entiende que las mujeres modificaron de una u otra manera su conducta.

*“cuando a mí me bajó el periodo y uno era tan inocente; que cuando me bajo el periodo yo dije ay! me revente mire que seguro me revente, seguro uno piensa, la ignorancia y entonces le dijo mi patrona a mi compañera, porque habíamos dos vaya y le compra unas toallas higiénicas para que ella se coloque, cuídese que usted ya es una mujer” E6*

El cuerpo social contiene las relaciones entre el cuerpo y el contexto, que para este caso se centra primordialmente en la cultura (el cuerpo mercancía, el impacto de los medios de comunicación, modas, belleza, fealdad etc...) y se convierte en un factor determinante en la importancia del mismo. Dentro de las actitudes identificadas se encuentran descripciones a nivel de la apariencia física en donde el contexto es determinante en la imagen que se proyecta y en el sentimiento de conformidad o no conformidad; también las mujeres cuidadoras manifestaron la importancia de la relación con sus familiares, personas cercanas, grupos sociales y ayuda de terceros lo que les permite establecer canales de comunicación y de medios para desarrollar espacios de diversión, ocio y cambio de rutina.

*“pues cuando ya empecé a trabajar por allá comencé en un hotel, si ya tenía muchas amigas, y fue cuando conseguí un muchacho novio que era mesero de ahí del hotel. Y ya tenía amistades ya me iba a bailar” E3*

*“Yo este de mi familia siempre ha sido muy rechazada con ella, la rechazan mucho, mas he recibido apoyo de otra persona, pero de mi familia casi no.” E3*

*“...después que tuve la niña ya se me acabo todo a mí, ya no pude tener amistad ya no podía salir a ningún lado, ni al parque ni a esas diversiones que iba, por ejemplo a tierra caliente ni a piscina, nada yo creo que si porque con ella ya no se podía, y nadie me decía camine le invito porque con esa niña, nadie.” E3*

## **Toda una vida de trabajos**

La categoría Trabajo es de gran interés ya que es una actividad que en el caso de todas las entrevistadas ha estado presente a lo largo de su vida. Esta categoría integra actitudes, creencias, conocimientos y opiniones que las mujeres cuidadoras tienen sobre el trabajo.

Son comunes las referencias a una aproximación temprana al trabajo que con frecuencia aun cuando se relaciona con condiciones negativas termina justificándose en las bondades que esta actividad imprime para la vida:

*“mi mamá tuvo que sacarme a trabajar; yo salí a trabajar de empleada doméstica a ayudar a cuidar niños o ayudar en la cocina, yo trabajé mucho tiempo...” E5*

*“Yo casi no alcance a vivir mucho con mis hermanos porque yo fui la primera que salí del hogar a trabajar” E5*

*“(...) desde pequeños nos enseñó a ser responsables e ir a trabajar.” E3*

*“porque mi mamá nos puso a trabajar desde pequeños, nosotros no supimos que es tener una muñeca, que es jugar si como una niña chiquita, sino solamente trabajando y trabajar y que si ya podían lavar su ropa lávela ustedes sola ya puede hacer sus cosas. Me acuerdo yo desde los 8 años estoy trabajando en casas de familia.” E3*

De manera particular, la conciencia de que el cuidado es un trabajo se ve fuertemente afectado por la idea de que la discapacidad es una prueba que Dios les ha dado y en consecuencia se presentan sentimientos encontrados.

*“Pues mire pues realmente pues, pues bueno eeeeeee realmente eso es o sea, por un lado es triste sí, es triste al yo tener mi hijo así (...) yo decía Dios mío ¿pero porque? porque mi Dios ¿porque mi Dios echo a mi hijo así? Así a sufrir y de pronto también ¿hacerlo sufrir a uno? ¿Hacerme sufrir hacerlos sufrir a uno? ¿Sí? pero yo a ratos digo señor si yo he visto más problemas más, más grandes que estos ¿sí? entonces yo digo que esto es una bendición de Dios” E6*

*“pero papito Dios sabe porque pone esas pruebas, al comienzo fue duro, entonces yo me sentía... todo se unía, y yo me sentía pero porque a mí, que porque a mí, o sea , yo no fui mala y siempre he dicho yo no fui mala, pues si me gustaba bailar, salí a recochar, jugaba, brincaba, como de niña, pero yo nunca di lata en mi casa, de decir venga tuve 50 novios, ni fui loca, fumaba, tomaba, no, eso no, entonces yo decía pero porque a mí, fue frustrante, frustrante ver a mi hija en esa situación fue frustrante” E2*

*“yo no me sentía bien yo no sabía cómo hacer, o que camino coger pero yo decía si de Dios está de que la niña sea así pues que más se podía hacer.” E3*

De otra parte, tan solo una de las entrevistas se refiere en términos de reconocer que el manejo de la persona en situación de discapacidad ha implicado para esta una baja autonomía general.

*“entonces debido a eso, nunca pude seguir ni estudiando, ni nada parecido, yo me dediqué totalmente a la parte del hogar, a cuidar a Martha y a estarme en mi casa, porque pues lamentablemente no se prestaba para más” E2*



## La discapacidad como mi reto en solitario

A esta visión se suma la carga cultural que implica la discapacidad lo que se traduce en mayores o menores apoyos para la labor de cuidado y en este sentido a mayores o menores posibilidades para la vivencia de una autonomía corporal. En este sentido, los relatos de las mujeres evidencian la coexistencia de componentes variados frente a la visión de discapacidad.

1. la relación discapacidad- anormalidad, consideraciones que son reforzadas por otras personas incluso por los profesionales de la salud.

*“no, nos empezamos a dar nosotros cuenta y los vecinos y todo que la niña tenía algo” E1*

*“¿Cambiar?, de pronto ese retraso de la niña, ese pedacito... esa hormona” E4*

*“entre más crecía más se me soltaba, más se agrandaba el problema, y yo le dije yo no puedo más, ya fui y les dije a un doctor de medicina general, le dije yo necesito que me controlen esta niña yo no puedo más con ella, me está pero matando total” E3*

*“Le comencé a cumplir sus controles y ahí comenzamos... pues nosotros comenzamos a ver la niña diferente, porque uno siempre la ilusión de la niña, o sea de su hijo y le teníamos una sonajerita, por ahí una bobadita que la habíamos comprado, le regalaron un coche y yo le puse como una cau... una pitica, ya llevaba la niña como 3 meses y ahí le ponía su sonajero que lo.... Y no, ella no(...)Y yo veía por ahí que había niños, por aquí también y yo veía que los de allá sí, que los de acá y por qué la mía no se entretiene, entonces empezó la inquietud, empezó la inquietud y yo le dije al doctor ya- no me acuerdo cuanto tenía la niña- y le dije doctor la niña no hace por entretenerse, mire que a un lado hay un niño, y ellos son de la misma edad y ellos ya son más avispados” E1*

En el análisis del discurso se evidencia que las mujeres tienen nociones sobre cuál es el diagnóstico de sus hijos, de las implicaciones y de qué es lo que sucede biológicamente, aunque no es un conocimiento en términos médicos, es una manera de explicar muy detallada y una comprensión acerca de la enfermedad.

*“NN tiene una discapacidad cognitiva, tiene retraso, en si es retraso mental moderado, sufre de una epilepsia y debido a eso... o sea la edad de mi hija neurológicamente es una edad de 5 años neurológicamente, pero ella ya es una señorita de 18 entonces siempre es bastante la diferencia, es cognitivo.” E2*

*“en la clínica me dan una cita con fisioterapia, creo que es fisioterapia... Ahí es donde por fin, alguien me explica que es lo que pasaba con NN (...) me empiezan a explicar que ella tenía una inteligencia un poquito más... que ella no entendía lo mismo que los otros debido a que se le habían quemado, que se le estaban quemando las neuronas en la cabeza y que eso eran como las vitaminas del cerebro para que nosotros aprendiéramos, al ella estarlas quemando pues no aprendía igual que otros niños, ahí es donde yo me entero que mi hija tenía esta dificultad.” E2*

Las mujeres cuidadoras dentro de sus relatos manifiestan creencias que definen la “normalidad” y “anormalidad” de sus hijos y relatan la necesidad de cuidado y de protección que ellos necesitan teniendo en cuenta su condición.

*“soy casada, tengo mis dos hijos, la mayor que es la persona en condición de discapacidad y el niño si es una persona, entre comillas, normal” E2*

*“ellos vienen como con un chip que hay días que son dóciles y hay otros días que usted nos los puede ni nombrar porque se ponen eufóricos, entonces cuando ella se presta ella es muy colaboradora, cuando ella usted ve que no hay modo, déjenla quieta” E2*

*“Para mí que es cuidar, básicamente para mi es proteger a mi hija, es proteger, el que este bien, es brindarle que si ella*

*necesita algo el que ella no pueda estar o que no lo pueda hacer yo estar ahí para ella, eso es para mí, protegerla porque yo veo que necesita y depende de alguien, eso es cuidar, o sea, brindarle la protección y la guía, el decirle esto está por aquí, esto va por allí, eso es cuidar, para mí eso es cuidar.” E2*

2. En los relatos se puede identificar el rol negativo que las mujeres reconocen en la sociedad que es calificada como “inconsciente e indiferente ante la situación de discapacidad de sus hijos”; esa indiferencia se traduce en el desinterés, lo que recarga su labor de cuidadoras de múltiples formas. Ante esto las madres plantean la opción de enseñarles a sus hijos a ser más independientes y a no sentirse menos ante los demás.

*“Ya por ejemplo para que yo me hayo angustiosa que por ejemplo ya por coger un bus porque como no respetan a nadie, la imprudencia que al bajarse que al subirse tonces voy más conforme que vayamos juntos.” E1*

*“Gracias a Dios después la tuve con una señora clarita que ella simplemente los cuidaba medio tiempo, pero sirvió porque pues ella también me enseñó que.... que uno no tiene por qué...y ella fue la que me enseñó desde que salió el transmilenio a que no que yo tengo que pedir un puesto por ella, si voy y si no me lo dan si nadie se para, yo tengo que decir: hagamen el favor y me dan un puesto para mí... para esta joven que es con discapacidad..tons yo aprendí eso....yo también.. ya yo subo y si hay mucha apretura yo hago escándalo hasta que me den un puesto p’a sentarla... jummm si entonces eso, yo digo hacer valer porque que más... si no lo hacemos de padres quien más lo va a hacer por nuestros hijos”E1*

*“Mal, hay gente que no... por ejemplo por aquí, no nadie le ayuda a uno, yo salía con... salía con la bala de oxígeno pequeñita en las espaldas y la niña aquí delante y pues si casi la gente no le interesa, o no le interesaba en ese tiempo, no, no, yo me sentía sola, porque mi familia tampoco, así que yo la acompaño que venga... no, nada, porque les daba miedo, porque que estaban trabajando.” E4*

Fue referida la percepción que tienen como mujeres cuidadoras del rechazo de su familia y la sociedad ante sus hijos.

*“uno pretende que uno cuando tiene un hijo todo le va a salir bien, no va a haber cosa mala y menos cuando a uno no le inculcan esas cosas en familia, que le puede salir enfermo, que pueden suceder cosas, que... o sea no le pintan a uno eso, y como uno vió el hogar de uno bien, mis hermanos todos eran bien, yo también, el mundo era bien, a mí no me va a pasar esto” E2*

Solo en un caso se expresó que el cuidado no significó restricciones para el hacer las cosas que se deseaban. En este caso en particular se destaca el hecho de que tenía un apoyo en el hogar que se hacía cargo de su hija.

*“Pues yo podía salir y no me tenía que cargar a NN para llevármela, sino que yo los dejaba, yo hacía mis vueltas.” E1*

Se identificaron creencias de este modelo de discapacidad que hacen referencia a la idea que ellas tienen acerca del cuidado que los demás prestan a sus hijos; ante esta situación las madres afirman que las personas no cuidan a sus hijos o no se quedan con ellos por el temor de cuidar a una persona en esa condición, o porque no se encuentran capacitadas para llevar a cabo tal tarea. Esta situación hace que las mujeres cuidadoras conciban que la sociedad es “dura” con su descendencia y que no cuentan con ningún tipo de apoyo bien sea para cuidarles o para realizar otras actividades fuera de casa.

*“en los jardines no se comprometían que por que les daba miedo, que no sé qué, no estaban capacitadas en ese tiempo para asumir una responsabilidad de esas” E2*

*“la sociedad es muy dura, afuera es muy dura, cuando conocen el caso, ya como... hay que pecado, si venga explíqueme, cuando la gente se presta para poder comunicar la situación, cuando a la gente no le importa, ni siquiera que tenga su problema es duro” E2*

De las producciones orales se pueden identificar algunas opiniones que las mujeres cuidadoras tienen en relación con una sociedad que no tiene las herramientas suficientes para aceptar e interactuar con las personas en condición de discapacidad.

*“Yo digo que la discapacidad no es de ellos, yo veo que hoy en día, yo miro la discapacidad y yo no la veo como ningún problema, ni una cosa aterradora, ni nada, es más bien como la discapacidad que tiene la sociedad esa sí es como la que... digo como que tienen más discapacidad ellos que ni siquiera los que están afectados” E2*

3. En contraste, es posible identificar como unidad común en los discursos de las mujeres una reivindicación en torno al reconocimiento de las capacidades, las cualidades y las aptitudes de sus hijos, las valoran y las fortalecen; también se encuentra que las madres buscan darle libertad a sus hijos, enseñarlos y darles las bases que requieren con el fin de lograr un mayor grado de independencia, de igual manera se observa como las madres velan por el respeto de sus hijos y por la aceptación de ellos en la sociedad como personas con diversidad de capacidades.

*“yo cuando ellos eran pequeños y si nos invitaban a una fiesta yo siempre les decía... pero yo voy con mis tesoros si me aceptan con ellos voy y si no, no voy” E1*

*“La discapacidad... es algo, es, es, es como (...)como aprender a hacer independiente y no quedarse en el mismo sitio, tratar de salir de esa, eso... tratar de... eso es lo que queremos, lo que hacemos con niña, que ella no se quede en ese punto, tiene que independizarse, para que también acepte, o sea, que la sociedad la acepte también y que ella también comparta con los demás, que ella no se sienta diferente a los*

*otros niños, no, que ella se sienta que está bien, normal, superar esa condición” E4*

4. Algunas madres afirman que sus niños son iguales que los demás y resaltan que tener una condición especial los hace diferentes por lo cual hay que tratarlos con mucho amor y cariño y darles a las mismas cosas y de la misma manera que a los niños que no presentan ninguna discapacidad.

Todos estos elementos contribuyen a una valoración en la que el trabajo de cuidado de sus hijos en situación de discapacidad es sinónimo de una alta carga no solo física, sino emocional y psicológica, además relacionan la condición de discapacidad de sus hijos con sentimientos de culpa, de rabia y tristeza.

*“(...) yo también me culpaba, uno no sabe ni a que echarle la culpa, y yo decía: “pero porque y no sé qué”, y no quiere uno aceptar...” E5*

*“yo sentí fue rabia, de que porque pasa esto, entonces era más como rabia, como dolor, una sensación feísima y que yo siempre veía a los otros niños y decía jumm, a mí me dolía en el alma cuando llegaban con los boletines y decían que paso a no sé qué, a primero, a segundo y sentía esa tristeza de que... de que a mí no, porque a mí”. E2*

Los aspectos presentados en torno al concepto de la discapacidad complejizan el análisis del cuidado como trabajo. Para las cuidadoras entrevistadas una primera idea que se destaca con fuerza es el hecho de que este tipo de cuidado significa una renuncia a muchas otras cosas que ellas como personas deberían poder realizar.

*“yo vivía, dormía y comía por esto... por el cuidado de NN, por el cuidado de la casa, por el cuidado de los niños, solo ellos” E2*

*“primero está mi mami, mi mami estaba ahí con sus dolores, ya empezó a bajar de peso, no eso fue traumático y ella murió yo estando con ella, si...juntas y ese año yo no trabajé por qué me dedique fue a ella” E4*

Las mujeres entrevistadas asumen el cuidado de la persona en condición de discapacidad como una responsabilidad “natural” que se debe asumir.

*“Un cuidador es una responsabilidad porque imagínese, ehh es atenderlo, es cuidarlo” E1*

Y la creencia que las mujeres entrevistadas tienen sobre el cuidado como trabajo es que tienen que darles todas las cosas que ellos necesiten, como llevarlos a las citas médicas, darles la comida, protegerlos y brindarles esa guía para sus vidas, además estar pendientes todo el tiempo de ellos; algo que consideran una labor difícil pero que de alguna manera se debe hacer.

*“Es proteger, el que este bien, es brindarle que si ella necesita algo el que ella no pueda estar o que no lo pueda hacer yo estar ahí para ella, eso es para mí, protegerla porque yo veo que necesita y depende de alguien, eso es cuidar, o sea, brindarle la protección y la guía.” E2*

La opinión que tienen del cuidado como trabajo es la de tener que cuidarlos a nivel de la apariencia física, además de llevarlos a actividades de recreación o a las terapias que ellos necesiten, sin interesar las condiciones y las distancias que tuvieran que recorrer para poder cumplir.

*“pero el trabajo para mí era terrible sabe ¿por qué? (...)yo me iba ... era a las 2 tons yo me iba desde las 11 pa estar allá a las 2 y salía a las 5 y venia llegando 7.30 o 8 y era un trabajo para bajarme hay ! no eso bregué más, hasta que yo misma también me cansé, allá los lleve casi dos años, eso era los lunes y los miércoles, y los martes a NN la mandaban ir ahí a hacer terapia de lenguaje como de 20 minutos...” E1*

*“cuidador es para mí yo digo cuidador es estar pendiente de ellos, de estar uno pendiente ¿sí? estar pendiente de los niños que si no hay que cambiarlos de ropa, cambiarlos, mantenerlos limpiecitos, ¿sí?” E6*

Así, el desarrollo del trabajo de cuidadora tiene diversas implicaciones en la vivencia corporal, muchas de ellas negativas para las mujeres. Se refiere que hay momentos en los cuales no se arreglan de la misma manera dado que pasan mucho tiempo en sus casas cuidando a sus hijos y en las actividades de su hogar.

*“NN se me está pasando el mundo, usted al menos sal, ve gente, coge un bus, trabaja, tiene un sueldo, pero yo que, o sea, que estoy haciendo yo aquí y me empiezan ciertos achaques, el no quererme arreglar, pa´que me arreglo si no salgo, cierto ?” E2*

La incapacidad de poder distribuir sus tiempos como ellas quisieran y el hecho de tener que hacer las mismas cosas todos los días son relacionadas con el cansancio y el agotamiento corporal y mental de modo que siempre tienen que pensar que es lo que deben hacer al otro día y como lo van hacer.

Se evidencia el deseo de dejar de hacer las actividades de cuidado y trabajo doméstico que hoy realizan a cambio del ingreso al mercado de trabajo en donde a más de percibir remuneración se destaca la imagen de esta como una opción para liberarse de actividades que se consideran muy pesadas:

*“sea por ejemplo que no me tocara a mí esclavizarme así con los niños, eso me gustaría”. E6.*

*“No, no, de pronto lo único era que yo al irme a trabajar me sentía libre, yo quería irme a trabajar era porque yo sentía que allá la cosa.... No me importaba ir a trapear o a lo que me*



*tocara, yo allá sentía que tenía libertad, que no estaba en lo mismo de siempre, o sea, NN se movió y el susto, no, o sea yo sentía paz al irme a trabajar, yo sentía que ahh...como que me quitaban una maleta de encima y cuando llegaba a la casa otra vez a lo mismo, eso era lo que yo sentía con el trabajo.” E2*

Así, una de los principales factores que se identificaron en las mujeres cuidadoras como limitante en relación con la labor de cuidado es la dificultad e imposibilidad de trabajar a causa del cuidado de sus hijos quienes demandan atención y cuidado permanente.

*“yo era más como que NN fuera y viera otras cosas para que no se estuviera conmigo, porque yo al final no trabajaba, no podía trabajar, yo me voy y me llaman, y corra otra vez para allá, entonces no podía” E2*

*“ya no tenía tranquilidad para irme a trabajar, porque tenía que ir a trabajar un día y el otro día no porque ya se me presentaba algún inconveniente con ella” E3*

*“...como ella es especial necesita de cuidado. Pues cual fue mi tristeza que ya no pude volver a trabajar, porque al no ser ella...quien más me la cuidaba?, era muy difícil y ahí sí que quedé esperando al hermanito enseguida” E1*

Para las mujeres cuidadoras el hecho de tener que asumir este rol en las condiciones que les ha tocado, significa limitaciones para realizar las actividades que eran de su interés, caso particular de la educación:

*“entonces debido a eso, nunca pude seguir ni estudiando, ni nada parecido, yo me dediqué totalmente a la parte del hogar, a cuidar a NN y a estarme en mi casa, porque pues lamentablemente no se prestaba para más.” E2*

La vinculación temprana al trabajo y el hecho de que hoy realizan un número importante de actividades, que ocupan todo su tiempo, termina

proyectándose en ideas que vinculan la existencia a la capacidad de trabajar hasta el último día de sus vidas:

*“como decía mi mamá: hasta el día que Dios nos deje parar nos pararemos y haremos las cosas y procuraremos aunque sea hacer el aseo de la casa y hacer todo lo que más esté al alcance, porque yo digo: mientras yo siempre le digo a mi dios que me de la salud y que yo pueda hacer las cosas hasta el último día que a uno se lo lleva...” E1*

### **Empiezo yo a coger las bases de un hogar**

Las entrevistadas refieren en torno al trabajo doméstico dos momentos a lo largo de la vida de las mujeres: el primero referenciado en el trabajo en casas de familia como empleadas domésticas, aquí se muestra que comenzaron desde muy pequeñas, encargándose del aseo de las casas y que por la edad era una labor que no les gustaba y con la cual no estaban de acuerdo con lo que les tocaba hacer. El segundo su trabajo en el hogar como amas de casa evidenciando que esta situación sumada a el hecho que no pudieron terminar sus estudios se dio a raíz de la condición de discapacidad de sus hijos, labor que por creencia social o por cultura está destinada a que sea realizada por las mujeres.

*“sino solamente trabajando y trabajar y que si ya podían lavar su ropa lávela ustedes sola ya puede hacer sus cosas. Me acuerdo yo desde los 8 años estoy trabajando en casas de familia” E3*

*“mi mamá tuvo que sacarme a trabajar; yo salí a trabajar de empleada doméstica a ayudar a cuidar niños o ayudar en la cocina, yo trabajé mucho tiempo..., pues digamos mucho tiempo no, como un año; el primer oficio que me dieron me ocuparon a mí fue para lavar loza en un restaurante” E5*

*“me dedico al hogar actualmente, pues por lo de la situación de discapacidad de mi hija, no puedo trabajar” E2*

*“entonces debido a eso, nunca pude seguir ni estudiando, ni nada parecido, yo me dediqué totalmente a la parte del hogar, a cuidar a NN y a estarme en mi casa, porque pues lamentablemente no se prestaba para más” E2*

*“yo no quería nunca ser por ejemplo que uno sirvienta de todo mundo no quería ser eso, pero si a una le toca, después de que yo tuve la niña fue que peor porque ya no pude seguir ni estudiando, ni hacer nada, porque si me esclavice peor, porque yo me tocaba una sirvienta como fuera para poder sobrevivir.” E3*

Las mujeres consideran que hay que trabajar en la casa hasta el último momento de vida que se pueda tener, sobre todo pidiendo ayuda a esa entidad divina.

*“uno no cree que uno alcanza a saber cómo será su vida pero, yo creo que hasta q... como decía mi mamá: hasta el día que Dios nos deje parar nos pararemos y haremos las cosas y procuraremos aunque sea hacer el aseo de la casa y hacer todo lo que más esté al alcance” E1*

En cuanto al gusto y a la dedicación por el trabajo, las entrevistadas manifiestan que el trabajo en el hogar fue inculcado por una persona cercana de la familia y conciben que las tareas domésticas no son difíciles, ni pesadas en su caso particular.

*“entonces mi esposo me enseña a mí y empiezo yo a coger las bases de un hogar, de la comida, de las cosas” E2*

*“no, pues para mí no es pesado nada, el oficio no es pesado, de pronto como pasa en todo hogar o pienso que hay un día más de ajeteo que otros y se le complica a uno, que hay*

*más que hacer, pero el resto no, yo lo hago como a diario las cositas no...” E1*

### **Mi cuerpo apto para tener un bebé**

La maternidad es un proceso de profundas implicaciones en la vida de estas mujeres. En general se recuerda un sentimiento positivo por la maternidad e incluso la disponibilidad y preparación de sus cuerpos para el proceso.

*“la ilusión y el susto porque yo estaba planificando con lo del brazo, con Jadell, durante nueve años planifique, casi 10, me lo retire para hacer todo el proceso de que me purgaran, exámenes, todo para que mi cuerpo estuviera apto para tener otro bebé”*

Sin embargo, las vivencias mezclan inconvenientes en la gestación, temor por nuevos embarazos y la situación socioeconómica, temor a las normas sociales en torno a este proceso, aspectos que también influyen en la idea del número de hijos.

*“yo le decía a la señora mire que yo ya es el tiempo y nada que me dan dolores, y nada, yo que voy hacer y yo ya no puedo más yo no podía ni subir un escalón nada” E3*

*“Porque a veces mi mamá me decía : “yo no la lleve” que no sé qué... pero si me asusto, y en esos tiempos uno era muy bobito y en ese entonces uno se dejaba asustar de, digamos de esos mitos que hay digamos que: “si usted no hace lo que yo digo le va a caer una maldición” y no sé qué, entonces ella me dijo que si no me casaba con él, que después me habría de ver con un poco de chinos soltera y el miedo de uno era ese, que soltera tuviera un hijo si?” E5*

*“y las mamás le inculcaban a uno que eso era un crimen planificar porque entonces se evitaban los hijos que Dios le tenía que dar a uno, entonces uno vivía entre el temor del uno y el temor del otro, ¿sí?, y que así se cuidara eso era matar los hijos... Mmmm tonces, él no me dejaba por una parte y por otro el temor a Dios que eso era pecado... ¿Sí?” E5*

A esto se suman numerosas referencias de las implicaciones negativas en términos de que el hecho de tener un hijo significó el retiro de sus estudios para poder hacerse cargo de las nuevas responsabilidades, o bien por la falta de ganas por parte de ellas mismas para seguir estudiando o por la dificultad que tenían para poder llegar a las escuelas en donde estudiaban.

Destacan el hecho de que la maternidad les obligo a cambiar sus formas de vestir dado los cambios corporales producto de este proceso.

*“con el niño no me dio preeclampsia porque me sacaron el niño de 38 semanas, pero con el niño si me quede gorda, gordísima, quede en una talla 12, entonces yo ya me sentía como un monstruo” E2*

Algunas creencias y la falta de conocimiento de lo que podía pasar durante sus embarazos es identificado en relación con la presencia de discapacidad en sus hijos.

*“nunca me dijeron que era una preeclampsia, que había posibilidades de que yo me hinchara, nada nunca me explicaron eso y tampoco lo preguntaba por qué no sabía, sino que me empecé a sentir mal” E2*

En las mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad se manifiestan tanto sentimientos de felicidad ante la espera de un hijo, como de tristeza y frustración producto de la situación de discapacidad de sus hijos.

*“nunca se me olvidara que fue el 13 de Mayo, me entere que yo iba a ser mamá, la felicidad más grande (...) ¡Uy! Dios, pues al comienzo la felicidad más grande” E2*

*“realmente eso es o sea, por un lado es triste sí, es triste al yo tener mi hijo así (...) yo decía Dios mío ¿pero porque? porque mi Dios ¿porque mi Dios echo a mi hijo así? Así a sufrir y de pronto también ¿hacerlo sufrir a uno? ¿Hacerme sufrir hacerlos sufrir a uno? ¿Sí?” E6*

*“Debido al proceso que yo he vivido con NN, yo no quería saber más de hijos, porque mientras muchas se gozan la llegada de un bebe, que la cambiada del pañal, yo no viví eso, entonces a mí ya me daba susto, el solo hecho de verla que le daba un ataque y yo no sabía ni para dónde coger, no, yo no quería más hijos” E2*

Algunas de las opiniones que aparecen se refieren a los valores que se deben tener ante el cuidado y las cosas que se hacen por los demás, esto como medio gratificante y de mejorar su calidad de vida.

*“pues si lo hace uno con amor no es difícil, porque yo pienso que uno de mamá tienen que hacerlo con mucho amor y... pero es que yo digo, y si no lo hace uno con amor, quien más lo va a hacer... Quien más lo va a hacer... siiii... yo digo mientras Dios me de fuerzas y mientras yo pueda lo hago con amor...” E1*

### **Entre el dominio y la posibilidad de cambio**

Dentro del análisis se evidencio una categoría de gran importancia y es la que corresponde al género femenino entendida como el reconocimiento cultural de unas determinadas prácticas en relación con el rol de hombres y mujeres en la sociedad. Así, la mujer debe cumplir unos roles específicos; de

acuerdo a esto, en el discurso de las mujeres cuidadoras se identificaron actitudes que hacen referencia al trabajo físico en el campo y al trabajo doméstico como labores propias de las mujeres y por otro lado está la concepción de la función procreadora de la mujer como una responsabilidad únicamente de ella.

*“pero no sola, pues íbamos con mi hermana y mi mamá, tres chorotadas, cada uno con su chorote para que alcanzara para el día.” E1*

*“¡Sí! me tocaba cocinar, me tocaba lavarle ropa a mis hermanos también.” E6*

Las entrevistadas tienen la creencia de que los hombres tienen más poder, y que dicho poder está reflejado en su fuerza física, en su carácter y en la concepción de que ellos son quienes están encargados de la parte laboral y económica, mientras que ellas están encargadas de las labores del hogar.

*“Pues mi papá casi con él no, mi mamá era la que más nos castigaba porque mi papá castigaba era a los hombres varones y mamá a las mujeres. Mi mamá era muy dura con nosotras, nos daba muy duro.” E3*

*“el trae la plata, pero yo no me hallo a (el compañero) aquí en la casa con la responsabilidad que yo tengo, el trae la plata si, y el colabora y todo cuando puede, pero yo no lo quiero ver aquí, sometido, lavando, cocinando, planchando, no lo veo, no porque... yo le digo a él, esto aquí es duro, es duro y no cualquiera (...) E2*

Se observa como los hombres hacen parte de sus vidas en ocasiones de forma positiva y en otras de forma negativa como por ejemplo, cuando estos son los que toman la decisión de cómo trabajan, qué hacen con el dinero, qué se ganan producto de su trabajo, o la forma en la que se tienen que vestir todo por el motivo de estar con ellos a su lado. Estos aspectos traducen una relación

predominante de dominación de los hombres sobre las mujeres que limita su autonomía.

*“yo me case y enseguida él cogió todos mis vestidos y me les bajo el ruedo: que yo tenía..., que yo ya era una señora casada y que ya no tenía por qué estar vistiéndome así, que los hombres me miraran... Yo dije: “yo no me pongo así para que los hombres me miren sino que es la moda”. E5*

*“ ya a los 15 años ya me case, hasta los 15 años fue mi vida de juventud, que yo no tuve juventud; digamos como que libertad de ir a baile con las y amigas, no todo eso no, uno maduro a la fuerza...a los totazos”E5*

*“me esclavizo a trabajar, a criar hijos, a poner... y la plata la recogía él” E5*

*“a mí me toco, pues obligada casarme con él, yo no estaba enamorada ni mucho menos, yo quería al otro muchacho” E5*

Dicha dominación se extendía incluso a las decisiones directamente vinculadas con la vivencia de su propio cuerpo:

*“él decía que: “la mujer si planificaba era para buscar mozo” jummm que se...hablando así con groserías... “Que la mujeres se putiaban apenas empezaban a planificar”, que eso... y que eso...y las mamás le inculcaban a uno que eso era un crimen planificar porque entonces se evitaban los hijos que Dios le tenía que dar a uno, entonces uno vivía entre el temor del uno y el temor del otro, ¿sí?, y que así se cuidara eso era matar los hijos... Mmmm tonces, él no me dejaba por una parte y por otro el temor a Dios que eso era pecado... ¿Sí?” E5*

Llegando incluso a formas directas de violencia física

*“yo no me explico porque yo no...él llegaba y me les pegaba injustamente y yo no, yo era también asustada... era... yo como que me daba miedo defenderlos de él, yo le tenía era miedo a él” E5*



La lógica de dominación se afirmaba con mecanismos tales como la culpa

*“todo me echaba la culpa a mí... y yo pues yo también me culpaba, uno no sabe ni a que echarle la culpa, y yo decía: “pero porque y no sé qué”, y no quiere uno aceptar...” E5*

Situación que solo fue superada por algunas mujeres cuando rompieron dicha relación, lo que también significo asumir solas el cuidado de los hijos

*“Yo me vine a arreglar después de que él ya se fue otra vez y ya empecé como una nueva vida, entonces ya me arreglaba otra vez” E5*

Esta relación de dependencia con frecuencia es reforzada por terceros, particularmente las madres:

*“Antes de morir, mi mami me dijo que me casara, que no me quedara sola porque ya tenía 32 años y ya estaba mi espo... mi novio por ahí, entonces que no que me casara, que me quedara con él, que él si me convenía.” E4*

Algunas mujeres han ganado conciencia de lo implica el cuidado y la labor doméstica y han sido justamente sus compañeros quienes les han ayudado a establecer mecanismos que les permitan una vida más autónoma:

*“NN (refiriéndose al esposo) se me está pasando el mundo, usted al menos sale, ve gente, coge un bus, trabaja, tiene un sueldo, pero yo que, o sea, que estoy haciendo yo aquí y me empiezan ciertos achaques” E2*

## Se vive con miedo

La vivencia de las mujeres en una sociedad que experimenta y retroalimenta diversas formas de violencia contra las mujeres, fue un factor reiterativo en los diálogos, lo que sumado a lo anterior es otro aspecto que incide en la vivencia corporal.

Se vive con miedo. Estos miedos se ubican en el pasado pero tienen presencia en el presente. Así, por ejemplo se impone una lógica de vestir como una forma para poder tapar sus atributos físicos, porque en algún momento fueron molestadas por las cosas que las caracteriza como las pecas, los senos grandes, una cola grande, etc; o se recuerdan lógicas de autoridad que se imponían en el conjunto de la vida; o se hace conciencia del control desde la infancia.

*“Físicamente yo era..., yo me reprimía, no me gustaba porque yo era muy...con muchos... muchos senos, ¿sí? ¡Y gordita, pero más que todo yo siempre trataba de taparme, que aquí, que no, que no se me notara...porque me mandaban la mano, salía y me mandaban la mano y cosas feas... y yo no, yo para salir a la calle que sufrimiento, yo siempre tenía que salir con mis hermanos...”. E4*

*“Mi mamá no nos dejaba tener así, amistades nos regañaba, que no fuéramos a tener porque eso era del casa a la colegio y de la colegio al casa; y ¡ay! De que nos desviáramos un poquito del camino, porque la pela que nos daba. Ella nos tenía contabilizado desde la entrada y salida.” E3*

*“cuando eso el niño no tenía voz, el niño no tenía voz en esos tiempos, no podía opinar” E5*

Los episodios de violencia se vivencian desde la infancia y a lo largo de la vida y en ellos la familia juega un papel importante.

*“yo ya estaba acá en Bogotá interna en una casa de familia, ella me mando adelante antes de ella venirse. Y yo era llore y llore en esa casa porque yo sin saber hacer nada, yo como de 8 o 10 años (...) yo le cogí un miedo a esas casas de familia, yo le decía a mi mamá que me colocara hacer otras cosas pero no me interne en esas casas, yo no quiero”. E3*

*“a mí me toco, pues obligada casarme con él, yo no estaba enamorada ni mucho menos, yo quería al otro muchacho” E5*

En las mujeres cuidadoras entrevistadas se identificó que hay un factor que influenció su vida y fue el **maltrato físico, verbal y psicológico** por parte de sus padres, hermanos y esposos lo cual se ve reflejado en el comportamiento que tienen ellas hoy en día en su vida diaria, como por ejemplo el maltrato físico cuando sus padres les pegaban por no hacer lo que ellos les enviaron a hacer, o la obligación de tener relaciones sexuales con una persona con la que ni siquiera querían estar en esos momentos, cosa que recuerdan con gran tristeza.

*“Mi mamá no nos dejaba tener así, amistades nos regañaba, que no fuéramos a tener porque eso era del casa a la colegio y de la colegio al casa; y ¡ay! De que nos desviáramos un poquito del camino, porque la pela que nos daba. Ella nos tenía contabilizado desde la entrada y salida.” E3*

*“..., eso no hacía sino llorar, llorar y llorar, hasta que pues él me pego porque yo no me quería entregar a él, y eso pasaron varios días y yo no, yo le huía, yo me iba, me salía de la pieza y me iba por allá al baño a llorar porque me tocaba acostarme con él, eso fue terrible y luego pues... Pues eso es una..., eso es un trauma muy grande que le crean a uno cierto? ... Eso es un trauma.” E5*

*“que mi vida ha sido como muy dura de verdad, bueno sí, uno sufrió mucho porque a uno le pegaban muchísimo por cualquier cosa le daban unas jueteras que..., que. Cuando eso sí era el castigo, castigo con sangre como se dice...” E5*

*“nos pegaban mucho. Ella nos halaba mucho el cabello, nos pegaba contra la pared, cuando así cualquier cosa nos daba con la correa.” E3*

### **Como persona que soy, yo me cuido**

La vivencia de su cuerpo y la corporalidad está influenciada por la sociedad, una primera referencia relaciona el sentirse bien consigo misma y la apariencia física en la que cobra relevancia la vestimenta y el arreglo personal.

*“A mí me gustaba todo lo que era tacones esa minifaldas en jeans esos tacones, cuando salieron en plataforma todo eso me gustaba a mí, y jeans bien ajustados, esos bota campaña eso lo que saliera y que me gustara y me fascinara, yo si he sido toda la vida así es que me gusta vestir de moda y que me veía bien.” E3*

Además de la apariencia física las mujeres cuidadoras destacan la importancia del bienestar físico, emocional y psicológico manifestado en su forma de actuar.

*“yo decía yo voy ser una secretaria, como se veían tan bonitas en ese tiempo, uniformadas con faldita y todo, yo decía yo quiero ser como una secretaria” E2*

En lo que corresponde a las acciones de autonomía funcional es importante también mencionar las actitudes que las entrevistadas reflejan en

cuanto al cuidado de sí y el tiempo para ellas, evidenciado en la conciencia de su cuerpo y de sus actos sobre el mismo, la imagen que reflejan al mundo exterior y la importancia de hacerlo.

*“uno se cuida uno mismo, como persona que soy yo, yo me cuido, yo soy consciente que si yo me atravieso allí en la esquina me puede coger fácilmente un carro, entonces yo soy consciente de mis propios actos” E2*

*“hubieron charlas acá del hospital muy buenas nos enseñaron a que más que uno no tenga que debía tratar de comer no tantas harinas sino que fruticas, que verduritas y así uno coma más poquito pero que coma algo que le nutra.” E1*

### **Opción de libertad, desarrollo y de bienestar**

Los relatos se relacionan con sus conocimientos, actitudes, creencias y opiniones en relación con las condiciones de vida y los derechos, destacando como algunas dimensiones claves las injusticias de género y el impacto de la división social del trabajo que significa restricciones en sus posibilidades de generarse mejor calidad de vida.

La autonomía económica / social destaca en primera instancia la idea del trabajo como opción de libertad, de desarrollo y de bienestar. Se expresó reiteradamente el deseo de una mejor vinculación al trabajo remunerado, de tal suerte que hay disponibilidad a trabajar en casas de familia, en fábricas o por cuenta propia en comercio desde que estas actividades le brinden una manera de poder vivir y de poder mantener a las personas que tienen a su cargo. Más allá de esto el trabajo también simboliza un escape o la posibilidad de vivir cosas diferentes a las que tienen que vivir en sus casas mientras cuidan a sus hijos en situación de discapacidad, o por el contrario lo ven como una salida

para poder conseguir las cosas que han soñado, como un lugar donde vivir o una micro-empresa donde ellas sean las que tienen la forma de trabajar de una forma más libre y autónoma.

Las entrevistadas manifestaron en sus relatos la necesidad, el gusto y la libertad para conseguir un trabajo en el que se sientan a gusto y que disfruten, ya que consideran que el trabajo es el camino para desarrollar su proyecto de vida y para mejorar sus condiciones de vida, es decir que consideran el trabajo como el medio para mejorar su calidad de vida. Por otro lado, algunas de las entrevistadas ven en el trabajo una oportunidad para apartarse de sus actividades diarias y para descansar de lo que es el día a día en sus hogares.

*“yo estaba trabajando (¿en dónde? En ¿dónde trabajaba?), allí, en una fábrica de ... muebles, multiproyectos, por allá cerca a Tenjo, allá dure 7 años trabajando, teníamos...nos pusimos con el propósito de ahorrar para nuestra casa, entonces empezamos a trabajar y era de 7 de la mañana a 7 de la noche, yo allá y él en su trabajo, él es vigilante y así pudimos reunir la plata, colocamos la cuenta a mi nombre porque con tantos casos...” E4*

Para ellas el trabajo también es una forma de poder conseguir las cosas que requieren, poder vestirse a su gusto. Esta vinculación al trabajo se da desde temprana edad como medio para salir de la casa y así ayudar a sus familias económicamente.

*“De por días...en casas de familia, iba y hacia el aseo de los apartamentos, lavaba, planchaba, así lo que había que hacer, lo dejaba uno arreglado y se iba para la casa y le pagaban a uno, le pagaban a uno en ese tiempo como 20.000 pesos por arreglar los apartamentos” E2*

Las mujeres cuidadoras tienen como conocimiento lo que les inculcaron en sus hogares desde pequeñas, una de esas enseñanzas es que el trabajo es una forma de ser responsables.

Como creencias sobre autonomía económica / social se tiene que en la forma en la que se vivió cuando pequeñas, es la misma en la que se va a vivir cuando sean grandes, y en cuanto tienen la oportunidad de salir de sus casas buscan poder ayudar a sus padres económicamente yendo a trabajar en una casa de familia en la ciudad.

*“uno le ayudaba a ellos porque sabía que siempre necesitaban en el campo entonces uno en el campo, entonces la ilusión de uno era ahorrar y llevar u regalo para cada uno, o así los días que uno duraba allá uno esa era la ilusión”.E1*

Estas visiones contrastan con las valoraciones que tienen de su situación actual frente al trabajo remunerado. Las entrevistadas refieren que los lugares en los que trabajaban son lugares donde podían tener un contrato o un ingreso fijo, esto lo podían encontrar en sitios como una empresa, en un hotel o sitios donde la forma de contratación debe ser formal, con las prestaciones, sueldos fijos, horarios y tareas concretas.

*“pues cuando ya empecé a trabajar por allá comencé en un hotel” E3*

*“habiendo las necesidades, me tocó... ahhh y se me presentó en fábricas... fabrica....una fábrica de plásticos allá en la 170, allá en el Toberin, y allá estuve trabajando por turnos, ya mi mamita se empezó a enfermar, que a enfermar... ya tocó metérmele de lleno a la fábrica a trabajar, día, noche, tarde...” E4*

Las mujeres saben que la remuneración recibida como parte de su trabajo es poca para lo que hacen, pero aun así por la necesidad que tienen de mantener sus hogares lo realizan; de la misma manera conocen las repercusiones que hay al faltar a un trabajo.

*“Si, eso le pagaban a uno pero algo muy, muy poquito.”  
E5*

*“yo decía de pronto dos semanas sin irle a trabajar eso  
esa señora se cansaba y que me va a volver a recibir” E3*

Las mujeres cuidadoras opinan que aunque el trabajo sea duro y que hayan trabajado durante mucho tiempo en esos lugares lo que quieren es que en un futuro no tener que realizar las mismas actividades como forma de conseguir dinero para sobrevivir.

*“estar pagando arriendo que yo no tenga que estar pensando todos los santísimos días, que no tengo pal arriendo, con que voy a pagar servicios, que tenga una vida más tranquila que yo no tenga ese estrés de pensar y pensar solamente trabajar y que piense en todos los días, hoy con que voy a vivir, con que voy a comer, con que voy a pagar arriendo, con que voy a pagar servicios, que sea una vida más tranquila”  
E3*

Una de las formas más comunes y fáciles de tener una entrada económica es por medio del trabajo en la economía informal, el cual les permite una mayor disponibilidad de su tiempo para cumplir con su actividad central de cuidado

*“si tengo trabajo a nivel de costuras, usualmente después que despacho almuerzo y todo eso me siento a coser” E2*

*“yo tenía hasta un puesto de arepas hay en la calle” E3*

Lo que quieren algunas de las mujeres es poder montar una microempresa a futuro para poder sobrevivir.



*“el proyecto de poder montarme alguna microempresa de sudaderas” E2*

### **Educación como parte del proyecto de vida**

De otro lado, se puede evidenciar la importancia y el reconocimiento que las mujeres cuidadoras le dan a la educación y a la adquisición de nuevos aprendizajes y se manifiesta que la posibilidad de estudiar está fuertemente ligada a sus deseos, sueños y metas, como medio para lograr su proyecto de vida.

*“yo por eso estudie... estudiar, terminar el secretariado, hacer alguna otra cosa, esa era mi meta, estudiar, para no volver a repetir lo de mi mami.” E4*

*“yo iba y la dejaba y me sentía segura y podía hacer algo, empiezo a buscar efectivamente y me logro meter al SENA, en el SENA me logro capacitar en lo de costuras, en las máquinas y todo eso y empiezo como a buscar un proyecto de vida como para mí” E2*

Así mismo, aspectos como la vivienda, la alimentación y la tranquilidad se relacionan con la posibilidad de la vida plena y de la vida en libertad

*“entonces hicimos un sacrificio y compramos y compramos el lote en la Gaitana entregaban los lotes así no más, y como pudimos apenas eso es una ilusión tremenda apenas compramos el lote empezamos, él llegaba ir la tarde de trabajaba de 6 a 2 llegaba y desde que no lloviera y todo nos íbamos a donde terminan las obras, y conseguíamos los ladrillos que ya botan” E1*

*“pues si gracias a Dios si, y yo le digo a él: así que sea una sopa que nos tomemos, tal vez hasta sin mucho que echarle a la olla pero desde que haiga paz en el hogar estamos bien” E1*

## Entre el trato de los profesionales y el acceso a los servicios de salud

Entendiendo que para este grupo de mujeres cuidadoras la respuesta de los servicios de salud es una pieza fundamental para mayores o menores condiciones de bienestar, se identificó la percepción que tienen las mujeres cuidadoras sobre los **servicios de salud** identificando las experiencias positivas y negativas que han tenido con la prestación de servicios, esta inquietud surgió a partir de las vivencias que las cuidadoras referenciaron en las entrevistas, convirtiéndose en información útil para guiar el quehacer de la profesión.

Lo que las mujeres evidenciaron se puede dividir en 3 aspectos; el primero el trato de los profesionales y el acceso a los servicios de salud en el momento del embarazo y en el momento del parto, el segundo todo lo concerniente al diagnóstico oportuno de la discapacidad de sus hijos y el tercer aspecto el aporte del servicio de Fisioterapia en la rehabilitación, en el diagnóstico o en la explicación de la discapacidad del niño. En el primer aspecto manifiestan que el trato de los médicos y el personal del área de la salud no era el adecuado con ellas y que muchas veces existía irrespeto por parte de estos tanto verbal como corporal.

*“pero la ignorancia de que no hubiera quien le dijera a uno que eso era malo, porque en los controles a mí nunca me dijeron que era una preeclamsia, que había posibilidades de que yo me hinchara, nada nunca me explicaron eso” E2*

*“eran solo practicantes, me metían los dedos así y decían no esa señora todavía no esa señora todavía se demora, y a mí me daba como cosa que me siguieran maltratando, y bueno ellos me devolvieron pa’ la casa y me dijeron no usted todavía no es tiempo todavía no. Ni me mandaron tomar ni una ecografía ni en qué posición iba ni nada entonces yo últimamente volví a ese centro de salud donde me estaba controlando y la doctora lleo y me dijo hija y*

*usted porque no le han mandado ni una ecografía, y le dije no el doctor que me está haciendo los controles nunca me dijo” E3*

*“yo decía pero por Dios ayúdenme, yo no puedo y hasta que apareció un médico que estaba de turno esa noche, solo un médico, y llego y dijo bajen a esta vieja a cirugía porque hay que echarle cuchillo decía el viejo, bajémosla, me bajaron pa `la sala de cirugía y allá fue cuando ya me dijeron que me volteara y que metiera la cabeza pa´ colocarme la inyección, y usted cree que yo podía y yo no podía y yo con ese estomagote yo no podía ese señor me daba unos puños tan duro me daba puños por acá, y yo he decía al doctor hay doctor es que yo no puedo que saque esto y sino como le vamos a trabajar la cesaría, no puedo no puedo él decía y me cogía y me daba unos puños y me dolía tanto por acá, y le dije no puedo no puedo y me dijo hay como que no puede si es que hay que hacerle la cesaría es que, y hasta que el mi Dios me ayudo y no sé como pero pude y me voltie y me hicieron así duro y me sacaron” E3*

*“y hay ya llegaron las 2 de la mañana y nada, yo tirada en esa camilla y yo no podía más, yo me revolcaba yo gritaba yo decía, esa vieja aléguenme y grítenme y regáñenme, y me decían ¿Cómo pa´ hacerlo si no lloro?” E3*

*“llegamos allá por urgencias, y creen que me querían atender ¡noooo! me decían hay que usted no ha dilatado es que usted no sé qué, y con esos dolores yo no podía y yo hay no, yo no puedo, yo llore, llore y grite en ese hospital y las enfermeras que por estar llorando no la vamos a atender” E3*

*“él me llevo apenas empezaron los dolores, y allá lo dejan a uno hay y a que espere que no dilataba, que no dilataba y que no dilataba, y resulta que revente fuente y hasta el otro día me hicieron la cesárea, claro, la niña nació toda quemada eso se quemó con el líquido ese, él bebe se quema porque eso después se pone la piel como un cascarron y eso es tieso, tieso... y después como que se florea así. Sí ella la dejaron pasar de nacer, y eso porque él fue y le toco peliar a los doctores: si no me dejan morir a mí también, le toco formarle pelea a los médicos, a un solo médico que había ahí...” E5*

El segundo que está relacionado con el diagnóstico oportuno de la discapacidad de sus hijos se ve manifestado en la medida que ellas sienten que nadie les explicó y que nadie las guió sobre el manejo de sus hijos.

*“fue lo más triste que yo salgo del médico, me dan la hoja, yo la abro y eso fue como que me hubieran hecho Stop, pare, o sea yo quedé neutralizada ahí, cuando yo leo el reporte y el reporte decía que mi hija tenía ... y una cantidad de cosas, decía pero yo me acuerdo que decía retraso mental entre leve y moderado, yo Salí y me puse a llorar y yo lloraba, y yo lloraba, y yo lloraba, no sabía ni porque pero yo lloraba con un sentimiento por qué no hubo quien me dijera oiga tranquila, pero es que no va a ser grave, ni tranquila, que no sé qué...” E2*

*“con tantas cosas los médicos nos decían que había tenido una niña con... para que...para toda la vida como un bebe, ¿sí? que la niña no iba a caminar, que la niña no iba a entrar a estudiar, que ella no iba a ser normal, todo eso, entonces siempre con esa psicosis, ¡no!, la niña no va a salir adelante...” E4*

*“el médico me dijo: “sí es que ustedes por eso se les dice que después de los 38 años corren el riesgo de tener niños especiales, que la niña parecía tener rasgos de mongolismo”, entonces dijo: “no pero vaya y llévenla a Bucaramanga a donde este doctor”, nos dio la dirección y todo, para que la lleváramos a donde un especialista, un pediatra, eso es un pediatra no?, yo creo que era un pediatra porque, apenas llegamos, nos fuimos a llevarla y pues no eso no... increíble, yo no creía, yo confiaba en que no, en que no, en que eso no podía ser así... y nos fuimos a llevarla y apenas el doctor llegamos y la miro dijo: “¡ahh sí! eso es mongolismo, es mongólica, pero no va a ser de esos mongólicos endemoniados, esa va a ser de esos que son noblecitos, pasivos”, nos dijo así...” E5*

En el último aspecto relacionado con el aporte del servicio de **Fisioterapia**, las señoras referenciaron que gracias a algunos Fisioterapeutas tuvieron una mejor información de lo que le pasaba a sus hijos y de la forma como debían manejarlos.

*“en la clínica me dan una cita con fisioterapia, creo que es fisioterapia... Ahí es donde por fin, alguien me explica que es lo que pasaba con NN.” E2*

*“Empezamos fue con...aquí tenía yo afuerita la niña, calentándonos, y pasa un fisioterapia, un muchacho y se queda mirando la niña, entonces empezó, ayy la niña es así, que no seque... y yo no la sacaba porque... pues como siempre eran hospitalizaciones, duramos 8 meses en hospitalización, entonces no...entonces las recomendaciones son que uno no la saque al frio, que no la saque al sol, que no la saque...bueno...que nadie la mirara, por los pulmones, ¿sí?, por las alergias, por eso, pero a raíz de ese fisiotera... fisioterapeuta por el fue que empecé, que la gente puede saber y no le dice a uno, por el fue...no quiere que la visite, yo... le ayudamos, mire la orientamos, y por él fue, uyy si y vinieron también, me dijeron... me enseñaron, y por el fue...” E4*

*“pues que yo tenía que ayudarla y porque lo que estaba haciendo yo lo estaba haciendo mal, porque yo era... la discapacitada era yo, porque yo no la dejaba salir, no la llevaba, no le enseñaba, pues tenía que enfrentarme, tenía que aceptar las cosas, y enfrentarlas tanto por que la niña se estaba atrasando y así como vamos.” E4*

*“cuando uno tiene una persona en condición de discapacidad uno no sabe hasta qué momento pueda llegar, como hasta que nivel sean capaces de hacer sus cosas, por lo menos la fisioterapia, ellos lo van guiando a uno, ellos le van diciendo, póngalo aquí, póngalo allá” E2*

*“A ver la negativa, cuando recién llegué, que me echaron el pato a mi sola... ayy me hablaba tan drástico, como tan maluco...uno tan mal, porque dejémonos de vainas pero uno se bloquea y que vengan a echarle a uno el agüita sucia así como... ayy pero es que... como así mamá, es que no seque, o sea, me atacaba pero no preguntaba el porqué, porque de las situaciones que estábamos atravesando, me caía re-gorda... (...) con el tiempo las cosas fueron evolucionando, evolucionando, evolucionando...y ella me decía, no es que yo la quiera tratar mal, lo que pasa es que ustedes como mamás deben despertarse de la cápsula donde andaban, ustedes mantienen enfocadas en una cápsula, es mi hijo, y ahí está mi hijo, y de malas mi hijo es así y déjenmelo así y resulta que no, hay que abrir la cápsula” E2*

*“la llevábamos si a terapias pero eso no, eso allá gritando y le hacían ejercicios, que no...y así con esos huesitos, entonces la mandaron para la casa y ya no volvimos a las terapias (...) porque a ella le exigían... no, pero que haga el ejercicio bien, es que usted no hace el ejercicio, que no se voltea, que no sé qué, pues en ese momento no había quien, ¿sí? Que le dijera a uno, no es que así no son las cosas, tengan más cuidado, no, no hagan esto...” E4*

### **Yo soy una persona luchadora que no me le acobardo a nada**

Como ya fue referido, en este grupo las mujeres son en general activas y con una dinámica de articulación a las redes sociales naturales de sus contextos

*“sí, pues si es yo soy una persona pues yo no es que me crea sino que yo soy una buena persona, yo por acá con los vecinos muy poco, pero si con todo mundo en la cuadra me saludo, ¿sí?” E6*

Así mismo, en la necesidad de encontrar apoyos a su labor de cuidado, tienen contacto con las instituciones o entidades gubernamentales para exponer sus casos y pedir ayudas que les beneficien a ellas y a sus hijos

*“fui a secretaría de integración social, fui con el doctor Cesar y el también, fui a que, a reclamar disque una canasta, para que me dieran una canasta, fue también el doctor quien me ayudo, me dijo: sabe que mamá, vaya piénselo, viene en 8 días y me cuenta (Risas), y yo ayy no, mi chinita por allá, no... y al fin llegue y ya le dije que sí, que me, que me regalara el cupo y ya fue allí, por integración social, en la fundación Celestin Frenel, ya lleva dos años y piquito.” E4*

Hay una parte importante para cada una de las señoras entrevistadas y es el comportamiento que tienen sus familias en respuesta a la discapacidad de

sus hijos, la cual en ocasiones es la discriminación y el rechazo de los mismos, lo que causa que algunas vean la necesidad de buscar apoyo y compañía en otras mujeres que comparten su misma situación y quienes les generan bienestar y tranquilidad.

*“Pues yo tengo mis amigas de la iglesia, de la iglesia, allá hay un trato familiar, de amor, de comprensión, allá me siento bien y vienen y me visitan, nos visitamos...ehhmm, mis amigas son las que tienen hijos con discapacidad, la mayoría” E4*

El hecho de ser partícipes de un grupo con una condición que les da identidad, como mujeres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad ha contribuido a elevar su imagen como mujeres luchadoras:

*“Quien soy yo... yo soy una persona luchadora que no me le acobardo a nada, que ya no me da miedo nada, o sea, si es de lógica que hay cosas que a uno le tienen que pasar miedo pero ya no me siento con ese miedo de que va a pasar mañana, de que como me va a ir, nada, ya no me aterra, ya no me asusta, que tengo esperanzas, futuros, no sé cómo decirle, sueños, creo yo que ahora si los tengo y siento que tengo sueños, de que antes yo veía que como que no y ahora si siento que tengo sueños, que puedo luchar para montarme una micro- empresa, de que salgo a la esquina con mi hija y me siento súper orgullosa de que NN va a aprender tal cosa, hoy en día me siento... me siento mucho más... o sea, tengo muchas más cosas en mi mente, a comparación de cuando arrancamos con todo este proceso” E2*

A raíz de las experiencias vividas ellas manifiestan que se consideran mejores personas y que adquirieron valores o sus principios mejoraron.

*“soy más consciente de que hay personas afuera que sufren mucho más que yo, de que a uno lo que le enseña esto es a ser un guerrero, un luchador” E2*

## DISCUSIÓN

Analizar y entender los conocimientos, actitudes, creencias y opiniones que las mujeres cuidadoras tienen en relación al trabajo, la salud- enfermedad, el cuerpo – corporalidad y la autonomía, permite destacar el valor que las representaciones sociales tienen en el cuidado de la salud y el bienestar, orientando de manera particular las decisiones en el marco del desarrollo de interacciones fisioterapéuticas.

Teniendo en cuenta lo anterior las representaciones sociales que tienen las mujeres están condicionadas por las dimensiones humanas y por su inserción social a los grupos en los diferentes contextos; como sostiene Ibañez, (1994) “las imágenes y significados que los diferentes grupos sociales otorgan al objeto representado varían en función de la propia ideología del grupo” (p.49). Dentro del grupo de mujeres esta ideología interfiere en sus concepciones y prácticas como cuidadoras, y en la forma como ejercen su autonomía, la percepción del proceso salud - enfermedad, la manera cómo viven y conciben su cuerpo, como viven y conviven con la discapacidad y la importancia que tiene el trabajo como eje ordenador de su vida.

Las representaciones sociales que tienen las señoras en cuanto a la *autonomía corporal* están ligadas a la forma en la que ellas perciben su cuerpo, es decir al gusto o disgusto por su apariencia física en diferentes momentos de la vida, incluyendo también decisiones trascendentales como el ser madres, que les generan cambios corporales; ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad, aparece la dificultad para distribuir sus tiempos, lo que ocasiona que dirijan la atención y cuidado a sus hijos, dejando de lado el cuidado propio, por el contrario en ocasiones esta autonomía se ve vulnerada por la imposición de terceros sobre la manera de actuar de las mujeres, situación que se ve reflejada en la no concepción y no construcción de su corporalidad. Lo anterior



dialoga con lo que expone Kant, para quien cada sujeto hace uso de su razón y su voluntad para encontrar la ley que lo gobierna y con la cual mide sus acciones y valoraciones morales. El uso de esta razón resulta ser libre en tanto no se ve motivado, influenciado o constreñido por intereses egoístas como particulares o ajenos a una actitud propiamente razonable del ser humano (Moreno Urán & Esponda Contreras, 2008).

Desde esta perspectiva las cuidadoras reivindican su autonomía corporal en el momento que ellas expresan su voluntad en su apariencia física y en la toma de decisiones sobre su cuerpo, sin embargo se vulnera en la medida que priman las decisiones de terceros.

En cuanto a la *autonomía económica* las representaciones sociales que las señoras tienen son relevantes en la medida que ellas entienden la importancia de un ingreso económico y de un trabajo remunerado, actividad inculcada desde su infancia y que para algunas significó responsabilidad y para otras una obligación, sin embargo ambas concepciones señalan que el ingreso económico es indispensable para mejorar su calidad de vida y el trabajo contribuye al desarrollo humano, esta concepción se relaciona con la teoría que afirma que la autonomía permite a las mujeres desarrollar sus potencialidades y ser reconocidas en la sociedad como personas útiles para el progreso (Molina Achury & De Negri Filho, 2008), además de la toma de decisiones basadas en una Independencia socio-económica. Esta autonomía se ve vulnerada a raíz del cuidado extenso de sus hijos en situación de discapacidad, debido a que esta labor les demanda todo el tiempo, esto se relaciona con lo que afirman (Aguirre, 2009), quienes manifiestan que hay tres factores que conllevan a esta situación; la división social del trabajo, la alta participación y el tiempo dedicado al trabajo no remunerado, (rol de amas de casa) y las desigualdades de género en el mercado de empleo, esto concuerda con lo encontrado en Castro y cols. en un estudio realizado en la localidad de Fontibón quienes identificaron que brindar

un cuidado directo y a diario implica que el cuidador no tiene tiempo para dedicarse a otras labores y no tiene la oportunidad de ayudar económicamente en el hogar, el cuidado se ve más como una obligación a la que están sometidos los cuidadores y por la cual no perciben el ingreso o la remuneración que ellos necesitan para satisfacer sus necesidades. (Castro Espejo, Solórzano Gil, & Vega Chavez, 2009)

Teniendo en cuenta lo anterior se evidencia que en este grupo de mujeres la autonomía económica se vio truncada desde el momento que tuvieron que afrontar la discapacidad de sus hijos y destinar su tiempo al cuidado de los mismos, en cuanto a la autonomía social en el discurso no se encontraron aportes que evidencien el reconocimiento de esta como un papel importante en sus vidas.

Con respecto a la *autonomía emocional* se identificaron representaciones sociales relevantes relacionadas con sentimientos, sensaciones, pensamientos positivos expresados en la capacidad de hacer su voluntad y negativos determinados por experiencias que consideran desagradables y que surgieron en varias etapas de su vida. En cuanto a lo relacionado con el cuidado de sus hijos priman sentimientos negativos como tristeza, frustración, culpa, miedo, inseguridad que son expresados libremente. Es importante señalar que la falta de autonomía emocional en las cuidadoras esta manifestada en la imposibilidad de expresar sus sentimientos, esta incapacidad esté fuertemente ligada a estados de dependencia laboral y por terceros; sin embargo consideran que estas experiencias han sido medios para mejorar su calidad de vida; relacionándolo con la teoría, ésta expresa que la autonomía emocional es la “capacidad de sentir, pensar y tomar decisiones por sí mismo, es un estado afectivo caracterizado por gestionar las propias emociones, sentirse seguro sobre sus propias elecciones y objetivos (Chiappello & Sigal , 2006)”. En cuanto a la autonomía emocional expresada por los cuidadores Chiappello & Sigal,

(2006), afirma que las actitudes para afrontar la discapacidad son el aislamiento, el refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, sentimientos de tensión, pánico, tristeza, dificultad de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y del sueño.

Se evidencia que la teoría corresponde con la realidad en la medida en que las cuidadoras expresan sus sentimientos con facilidad lo que indica la presencia de autonomía emocional, sin embargo estos sentimientos en su mayoría son de carácter negativo lo que implica que ellas no poseen una satisfacción plena de su vida.

Por otro lado la representaciones sociales de la *Autonomía Funcional* son de gran importancia puesto que emergieron con mayor claridad y con mayor número de citas, en esta subcategoría es de interés recalcar las actitudes que las cuidadoras manifiestan en cuanto a la libertad que tienen para pensar y actuar. La libertad de decisión se expresa en la posibilidad y el conocimiento para decidir lo que les conviene, esta decisión esta mediada por las experiencias previas. La autonomía funcional de estas mujeres está ligada a sus deseos, metas y sueños y está influenciada por el acceso a la educación, la adquisición de un trabajo digno y la oportunidad de contar con actividades que las alejen de su rutina y les permitan contar con un espacio y un tiempo para sí; situaciones que se ven afectadas por el tiempo que a diario deben dedicar a sus hijos y por la dominación de terceros. Ochoa Martínez, Hall López, & Martin Dantas, (2012) señala que la autonomía funcional está relacionada con la independencia funcional que permite satisfacer las necesidades y deseos; este concepto integra aspectos como la acción de independencia física, la posibilidad de la libre determinación y la posibilidad de juzgar cualquier situación. En el estudio Calidad de Vida de los cuidadores familiares realizado por Giraldo Molina & Franco Agudelo, (2006) es frecuente encontrar el cambio

que ocurre en la vida de los cuidadores como consecuencia de haber asumido el cuidado de algún familiar en su casa; ellos refieren cómo el cumplimiento de este nuevo rol significa dedicar largas jornadas a ellos, transforma su rutina diaria en cuanto que dejaron de trabajar, estudiar, muchas se alejaron de toda actividad social, disminuyeron o suprimieron sus espacios de esparcimiento y multiplicaron sus roles.

Se ve entonces que lo encontrado en los resultados y en el estudio citado anteriormente no concuerda con lo expuesto en la teoría, debido a que cuando las mujeres tienen que empezar a cuidar pierden su independencia física y su libre determinación, en la medida que la libertad de actuar depende del cuidado de sus hijos y de las condiciones del entorno.

Para finalizar la discusión sobre la categoría de autonomía es importante rescatar las representaciones sociales que surgieron en cuanto a la *Autonomía Política* que para las entrevistadas está dada en la medida que gestionan ayudas ante diferentes entidades con el fin de mejorar las condiciones de sus hijos y de adquirir conocimientos para el adecuado manejo de ellos. De acuerdo con lo anterior se puede afirmar que la autonomía política en los entrevistados no se ve claramente reflejada entendiendo que la autonomía política es la potestad política que permite que la persona interactúe con otros en el marco de la justicia, igualdad y democracia, tomando parte de las decisiones que afectan su vida y su futuro como agente político. Esto se demuestra en el estudio de (Buitrago, Ortiz Rodríguez, & Eslava Albarracín, 2010). donde exponen que la mayoría de los cuidadores tiene necesidades ligadas a las personas que cuidan y en ese sentido de llegar a participar políticamente sería como agentes políticos en el ámbito de la discapacidad y no desde su rol de mujeres, madres y cuidadoras; sin embargo esa falta de participación también puede deberse a las debilidades en los accesos a los sistemas de protección y

de seguridad social en salud, así como la calidad de la prestación de servicios de los mismos, reflejado en los problemas de inequidad y desigualdad.

Una vez analizadas las diferentes formas de autonomía se puede ver que la realidad en la que viven y trabajan estas mujeres no favorece procesos de fortalecimiento de esta y por el contrario se observan una diversidad de componentes que la atrapan o la limitan. Está claro que las mujeres anteponen el cuidado de otros al propio, es decir que en ellas la autonomía está totalmente determinada o condicionada por elementos exógenos de la propia subjetividad; la autonomía en este caso es un constructo que se realiza a lo largo de la vida y las experiencias, determinadas por las posibilidades educativas, los aspectos culturales, sociales, laborales, las condiciones biológicas y psicológicas. Estos factores nos hacen pensar que existe la necesidad de plantear acciones que permitan fomentar la adquisición de competencias individuales, habilidades sociales y fortalecer las capacidades propias, en pro de lograr un empoderamiento sobre sí mismas y una reivindicación de la autonomía ante la sociedad, también es indispensable el fortalecimiento de su actitud como sujeto político que le permita formar engranajes colectivos contribuyendo a la creación de propuestas integrales que conlleven beneficios no solo para sus hijos sino también para ellas.

De igual manera cabe resaltar que es deber del sistema formal fortalecer y apoyar los sistemas de apoyo a cuidadoras y articular estrategias de coordinación entre los apoyos formales, entre las cuidadoras y entre la familia. Se deben potenciar las labores de prevención, promoción de salud y calidad de vida, detección de riesgo de enfermedades físicas y mentales en las cuidadoras de personas en condición de discapacidad generando un acompañamiento integral en búsqueda de disminuir los altos impactos en la vida de estas mujeres a causa de la desprotección para los mismos.

La falta de autonomía tiene repercusiones directas en el proceso salud – enfermedad, entendiendo que este proceso no solo se refiere a las condiciones físicas y biológicas de la persona, sino a las manifestaciones psíquicas y sociales que las entrevistadas presentan, en cuanto a las representaciones sociales de la *Salud Biológica* se evidencian dos concepciones, una relacionada con la salud propia y otra con la salud de la persona bajo su cuidado. Para esta discusión solo se tendrá en cuenta las concepciones que las mujeres tienen de su salud biológica, para quienes el estado de salud está determinado por la sensación de bienestar físico que en la mayoría de los casos es positivo, aunque refieran dolor y malestar en algunas partes de su cuerpo, los cuales se incrementan en el ejercicio del cuidado y en el cumplimiento de sus otros roles, según Canguilhem, (1966) citado en Contandriopoulos, 2006) las enfermedades están entendidas como representaciones negativas de la salud en tanto que se afectan las funciones biológicas de las personas y su componente físico que llevan a desequilibrar la vida. Los resultados de esta investigación se corresponden con el estudio realizado por Figueroa, (2011) quien encontró que la mayoría de los cuidadores refieren sentirse saludables, sin embargo muchos de ellos reportaron haber consultado al médico y refieren algún tipo de enfermedad y la presencia de dolor en alguna parte de su cuerpo.

Uno de los aspectos significativos de esta investigación corresponde a las representaciones sociales de la salud psíquica que se expresa en sentimientos de goce, felicidad, entusiasmo, dado por momentos agradables en sus vidas, y sentimientos de tristeza, temor, desilusión, frustración, depresión, desconsuelo, susto, estrés, desespero y sufrimiento que aparecieron en momentos difíciles y que se aumentaron con lo que ellas manifiestan, la carga del cuidado; estos sentimientos negativos tienen repercusiones sobre la salud física de las entrevistadas según lo que ellas mismas expusieron, Vincent (2002) citado en Contandriopoulos, 2006) expone que la salud psíquica hace referencia a los sentimientos de felicidad, plenitud y bienestar, lo cual está

parcialmente alterado en las mujeres cuidadoras y que se soporta con el estudio realizado por (Moreno, Nader, & López de Mesa, 2004), donde se muestra que la salud emocional en los cuidadores se asocia con sentimientos, actitudes y emociones en el momento del cuidado de la persona en situación de discapacidad, siendo significativos los sentimientos de rabia, frustración, resentimiento y depresión; situación que de no ser controlada podría llevar a incrementar los niveles estrés.

En cuanto a la salud social Canguilhem, (1966) citado en Contandriopoulos, 2006) expone que esta se encuentra asociada a la adaptación del hombre al entorno, expresada por medio de la calidad de vida; este precepto se ve reflejado en los resultados de este estudio en la medida que para las mujeres cuidadoras la sensación de bienestar está dada por los sueños y anhelos, originando acciones en pro de mejorar la calidad de vida y contribuyendo a su desarrollo humano sin dejar de lado el bienestar que sienten cuando se relacionan con otras personas; estos resultados se oponen a lo descrito por (Merino Cabrera de Herrera, 2004) donde afirma que la calidad de vida de los cuidadores está afectada por la falta de apoyo social, aislamiento, ajuste al rol acostumbrado, carencia de recursos económicos, relaciones previas con el paciente y familia, afección en la función sexual, poco descanso, problemas con el empleo, sentido de culpa y limitaciones psicofísicas del cuidador.

Se puede observar que a pesar que la salud es el conjunto de tres dimensiones los resultados de este estudio muestran que en las cuidadoras está claramente afectada la salud biológica y la psíquica entendiendo que las mujeres que presentan alteraciones en su salud psíquica tienen mayor riesgo de presentar alteraciones en su salud física, y que ante la presencia de problemas de salud física aparece una gran posibilidad de padecer depresión y

estrés prolongado, se ve entonces que estas dos condiciones se convierten en un círculo vicioso, en el que al fallar la una, la otra también lo hace comprometiendo la funcionalidad del cuidador; para disminuir esta situación es responsabilidad de los profesionales del área de la salud aportar conocimientos que permitan el desarrollo de habilidades para el manejo de sus problemas de salud entendiendo que si ellas no se empoderan de ese conocimiento y esa información los factores de riesgo van a aumentar. Ahora bien, como se mencionó anteriormente la salud social no se encuentra afectada, sin embargo se deben fortalecer las redes de apoyo y las relaciones entre grupos/ personas que pasan por la misma situación, en la medida que la falta de soporte social y familiar aumenta la vulnerabilidad de los derechos de las cuidadoras.

El proceso de salud – enfermedad sumado a las experiencias de cada una de las mujeres ha influenciado y contribuido a la construcción de su cuerpo y su corporalidad, debido a esto surgió la necesidad de analizar las representaciones sociales de esta categoría, que integra diferentes concepciones de cuerpo. En cuanto a la concepción de cuerpo máquina las señoras se refirieron a un cuerpo productivo enmarcado bajo los parámetros de la situación y las condiciones laborales presentadas en determinadas etapas de sus vidas, incluyendo el cuidado como trabajo, el cual les exige largas jornadas y sobrecarga física, en donde ese cuerpo es visto como una herramienta para desempeñar las labores y sin derecho a enfermarse, ni cansarse; estas concepciones se asemejan a la teoría que considera que el cuerpo es un mecanismo de trabajo, comparando los huesos con palancas y los músculos con pistones. (Lipschitz & Kipen)

La representación social de cuerpo objeto está determinada por la concepción de la apariencia física y la imagen corporal que han sido construidas a partir de sus gustos, de procesos biológicos, de la persuasión de



terceros y la influencia de la sociedad, esta apariencia e imagen son de gran importancia en su vida generándoles preocupación en torno al cuidado del mismo y la imagen que proyectan ante los demás; según Descartes el cuerpo objeto es entendido como “todo aquello que puede estar delimitado por una figura, estar situado en un lugar y llenar un espacio de suerte que todo otro cuerpo quede excluido; todo aquello que puede ser sentido por el tacto, la vista, el oído, el gusto, o el olfato.” (Arregui J. , 2004) Desde este punto de vista el cuerpo objeto es el que es visto desde la percepción externa.

En cuanto al cuerpo sujeto las mujeres entrevistadas refieren su cuerpo como una expresión de su personalidad, de sus gustos y disgustos, influenciados en muchos casos por la sociedad; esta representación social dialoga con lo descrito por Prieto Rodriguez, Naranjo Polonia , & Garcia Sanchez, (2005), quienes hablan de un cuerpo sujeto enmarcado en las prácticas sociales y donde lo subjetivo de cada persona se materializa. Otro autor que aporta a esta concepción es Foucault, ((1979) citado en Lipschitz & Kipen) quien expresa que es posible estudiar las prácticas desde otra perspectiva que no se refieran al análisis del poder sobre el cuerpo (cuerpo objeto), sino por el contrario fijándose en las formas de empoderamiento de los sujetos ; explicado de otra manera el cuerpo sujeto es aquel en el que cada persona vive su cuerpo como un proceso propio de formación y desarrollo expresados en las diferentes dimensiones de su condición humana, introduciendo saberes y rutinas, generando así transformaciones de sus realidades corporales.

De acuerdo con Nietzsche, (1990) en la experiencia del movimiento corporal está la comprensión del mundo; y según Sartre, (1989) el cuerpo y su vivencia son los principales medios a través de los cuales se toma conciencia de sí mismo y del entorno, planteando que la presencia corporal en el mundo se da en tres niveles: Cuerpo para el ser, Cuerpo para el Otro y Cuerpo para el

Otro percibido por el ser. (Prieto Rodríguez & Naranjo Polonia , 2005) Las representaciones sociales en las mujeres cuidadoras se relaciona con lo anterior puesto que para ellas este primer nivel está relacionado con la forma de percibir su cuerpo y como lo vivencian, el segundo dado por la manera en que las otras personas perciben el cuerpo de estas mujeres y como ellas dialogan con el entorno, y el tercer nivel la concepción que ellas creen que los demás tienen de su cuerpo.

La concepción del cuerpo que se percibe en las señoras entrevistadas se ve íntimamente relacionada con la influencia que tiene el entorno y las demás personas, aspectos que determinan la apariencia física y la manera de comportarse ante la sociedad, es decir la forma de ser y de actuar, formando así las representaciones sociales de cuerpo social. Según Giddens, ((2000) citado en Espinal, 2006) y en concordancia con los resultados de esta investigación, las influencias del entorno orientan o reorientan el actuar de las personas en el que está implícito la constitución física y la personalidad la cual está conformada por las áreas cognitivas, afectivas y psicomotoras constituyendo de esta manera la construcción de un cuerpo social.

Las diferentes concepciones de cuerpo que tienen las mujeres cuidadoras no incluye el cuidado de sus hijos en condición de discapacidad, sino que están más ligadas a sus vivencias, sus experiencias y la influencia que ha tenido la sociedad en esta construcción, esa idea de cuerpo está basada en su rol como madres, como amas de casa y como trabajadoras; teniendo en cuenta esto se relacionó con un estudio hecho en Argentina (Priotti & Aguado , 2005), en donde se buscaba comprender las representaciones sociales sobre el cuerpo de un grupo de mujeres amas de casa, en él se encontró que el uso intensivo del cuerpo en sectores populares se organiza entorno a creencias y normas, según las cuales el cuidado personal no funciona como valor y por esto da lugar a prácticas menos preocupadas, incluyendo la salud; encontraron

también que el cuerpo es concebido como un soporte material que ha sido construido histórica y socialmente, además de la fuerte influencia del género, esto ha hecho que sean cuerpos olvidados y expropiados. En el análisis realizado se puede ver que las concepciones sobre cuerpo son representaciones de valores sociales las cuales controlan, restringen y manipulan las funciones corporales y las interrelaciones entre cuerpos; en esas relaciones se inscriben las desigualdades estructurales del sistema y sus instancias de poder en las que el cuerpo es un objeto social el cual esta aprendido y regulado por la sociedad y las instituciones de control como las médicas, las educativas entre otras, la tradición, las costumbres y los hábitos. Esto lleva a reflexionar sobre el quehacer de las profesiones de la salud incluida la Fisioterapia, quienes frecuentemente dirigen su atención y recursos al manejo de las enfermedades; en el caso de las cuidadoras, el enfoque es más a la prevención o al manejo de las mismas una vez instauradas, es decir se toma al cuerpo como un objeto y no como el conjunto de varias dimensiones, de manera tal que no se tiene en cuenta que hay un contexto familiar, social y económico que media en esos cuerpos. En esto debe enfocarse el quehacer de la profesión, el cual está determinado por la capacidad de cada profesional de reconocer el cuerpo de las personas como un todo y fortalecer su corporalidad.

Cuando se habla de cuerpo se habla de la función corporal del mismo y de la interrelación que este tiene con su entorno, esta funcionalidad se ve alterada cuando aparece la discapacidad, para las cuidadoras la discapacidad de sus hijos se convierte en una condición que ellas deben asumir bajo el rol del cuidado y por la cual también ven alteradas sus capacidades corporales. Es importante entonces analizar y comprender como ellas entienden la discapacidad, puesto que según la concepción que ellas tengan se verá reflejada en su calidad de vida y en su desempeño en los diferentes roles, como mujeres, madres, mujeres trabajadoras, etc.

Las representaciones sociales que aparecen en las entrevistadas se ven relacionadas en algunos casos con el modelo de discapacidad de la prescindencia, ellas consideran que la discapacidad de sus hijos es una carga física, emocional y psicológica, además de ser una prueba o un castigo que Dios les impuso, generándoles sentimientos de rabia, culpa y tristeza y actitudes de resignación y marginación. Esto deja ver que a pesar que la humanidad ha avanzado en el tiempo, no solo en aspectos tecnológicos, sino en las formas de pensar y actuar y que las concepciones han ido cambiando, existe todavía una fuerte tendencia hacia uno de los primeros modelos, el cual según la teoría la discapacidad tiene un origen religioso, considerándola como un castigo o una prueba divina, contempla el paradigma de la marginación en el que se rotula a las personas como anormales y se les excluye o se les discrimina. Otra representación encontrada en las mujeres con respecto a la discapacidad es la relacionada con el modelo médico (Palacios, El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, 2006), para el cual la discapacidad es una enfermedad que conlleva a una “anormalidad”, considerando a las personas como víctimas que no podrían desarrollarse en el entorno, de manera tal que era necesario buscar la “normalidad” corporal en ellos (Martínez-Pérez, Consolidando el modelo médico de discapacidad, 2009), discurso que se relaciona con lo manifestado por las mujeres en la medida que ellas conciben que sus hijos no se encuentran en la misma condición que los demás, idea que es reforzada por el personal médico y por funcionarios de otras instituciones quienes diagnostican y rotulan a las personas en condición de discapacidad limitando su quehacer y sus capacidades. Dentro de las representaciones sociales que aparecieron se identificaron que algunas corresponden con el modelo social (Ferreira, 2008) de discapacidad el cual afirma que la discapacidad es el resultado de la interacción entre las características de las personas y las respuestas que el medio da a

dichas condiciones; lo que las entrevistadoras manifestaron es que la sociedad es inconsciente e indiferente ante la condición de discapacidad de sus hijos, situación por la ellas optaron por enseñarles a sus hijos a ser más independientes y a no sentirse diferentes ante los demás. En cuanto al modelo de diversidad funcional se identificaron muy pocas representaciones sociales encaminadas a las cualidades y capacidades que poseen los hijos en condición de discapacidad y que fueron reconocidas por las mujeres quienes las potencializan en busca de una mejor y mayor independencia de los mismos; esto conversa con la literatura de este modelo (Toboso Martín, 2008) la cual afirma que todas las personas tienen un mismo valor moral independiente de sus capacidades o dis-capacidades y por tanto se les deben garantizar los mismos derechos humanos, no limitándose a la función sino a las diversidades y disponibilidades de una persona.

En la revisión de la literatura son pocos los aportes que se encuentran en lo relacionado con la manera como las cuidadoras conciben la discapacidad y la manera como esta concepción incide en su vida, según el estudio de (Buitrago Echeverri M. T., 2007) Buitrago, donde habla de la manera como personas en condición de discapacidad, cuidadores y profesionales representan la discapacidad muestra que las concepciones de los cuidadores están encaminadas hacia dos visiones una que hace referencia al poder divino y a la resignación y la culpa frente a la situación de tener y cuidar a una persona en condición de discapacidad y la otra relacionada con la influencia negativa y estigmatizante de la sociedad y de los sujetos de las instituciones, como maestros y terapeutas. Este estudio revela la concepción del modelo de prescindencia y el modelo médico, pero quedándose corto en sus argumentos, en el análisis de lo que piensan los cuidadores y sin profundizar en otras concepciones acerca de la discapacidad que se pudieran rescatar del pensamiento de las cuidadoras.

Es responsabilidad de los profesionales de la salud concientizar a la sociedad y específicamente a las cuidadoras, promover y potencializar la identificación de capacidades, habilidades y actitudes de sus hijos generando con esto mayor independencia en ellos ya que en la medida que no comprendan la discapacidad de sus hijos, que no identifiquen capacidades y actitudes y que no propendan por darles independencia, ellas estarán más predispuestas a rotularlos y a generar relaciones de dependencia aumentando la carga de trabajo y la falta de autonomía.

Si se habla del cuidado, se refiere a largos tiempos y una completa dedicación a esta actividad la cual para las mujeres no significa un trabajo como tal, sino una labor más en su quehacer, sin embargo dadas las características en tiempo, carga, esfuerzo, dedicación y compromiso el cuidado se comporta como un trabajo; en este caso la discapacidad es una característica de su objeto de trabajo, al que se suma el vínculo afectivo; lo que incrementa como se ha mencionado anteriormente la carga tanto emocional como física.

Desde este punto de vista las representaciones sociales que dan cuenta del cuidado como trabajo en las mujeres entrevistadas hacen referencia a la forma como experimentan su diario vivir, dejando de un lado otras actividades y limitando su tiempo al cuidado del otro bajo la responsabilidad que esto conlleva, para ellas el cuidado implica estar pendiente en todas las esferas (física, psicológica, emocional y social), velar por el bienestar y sobre todo por el reconocimiento de sus derechos y protegerlos, lo cual manifiestan es una tarea difícil, que sumada a otros roles generan sobrecarga; lo anterior concuerda con lo encontrado en la literatura donde el cuidado se relaciona con la atención a personas con requerimientos especiales, y las tareas domésticas no remuneradas, el cuidado demanda recursos en tiempo, espacio, capacidades e ingresos económicos no permitiéndole al cuidador realizar actividades externas a esta, ni dedicar tiempo para su cuidado propio lo que

ocasiona pérdida de oportunidades y aparición del deterioro físico. (Esquivel, 2006)

Estudios hablan de la carga tanto física como emocional que el cuidado genera sobre el cuidador, entre esos el de (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006) donde se encontró efectos adversos que están relacionados con

“el cambio que se genera en la vida del cuidador, debido a las jornadas extensas e intensas de cuidado, las situaciones de estrés, los altos grados de dependencia funcional y el deterioro progresivo de la salud de la persona a quien se cuida, las faltas de apoyo familiar o formal y de recursos para el cuidado, la pérdida de roles sociales y familiares, y la carencia de conocimientos y de experiencia para afrontar situaciones de cuidado, donde todo esto conlleva a consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud para las personas que proveen este cuidado; en este sentido, hace referencia a la sobrecarga, carga emocional, estrés y depresión, fatiga, pérdida del apetito, insomnio, trastornos del ciclo circadiano y aislamiento social, entre otros”(p. 40)

Es parte del trabajo integral que se debe realizar desde la profesión, el capacitar a las mujeres en prácticas adecuadas de cuidado de tal forma que se disminuya la carga física; fomentar las redes de apoyo de manera que se mejore la salud social y fortalecer el autocuidado, la expresión de sentimientos y el manejo de situaciones difíciles para optimizar la salud emocional de las cuidadoras, unido a esto es necesario insistir en políticas sociales que puedan apuntar a reformas estructurales, donde seguramente se deba empezar por las poblaciones más vulnerables buscando la disminución de inequidades sociales.

Una de las principales actividades que las mujeres realizan además del cuidado es el trabajo doméstico, del relato anterior se rescatan representaciones sociales en cuanto a este trabajo, el cual es por un lado el que se realiza en el hogar sin remuneración económica y que implica la atención de

todos los miembros de la familia; por otro lado el trabajo realizado en casas de familia donde reciben una paga por los servicios realizados y que en muchas ocasiones no es suficiente; Estas representaciones concuerdan con el estudio realizado por el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer, (UNIFEM), 2010) en el que expresan que para las mujeres ubicadas en el trabajo doméstico remunerado no existen fronteras entre la economía remunerada y la no remunerada, sin embargo debido al tipo de tareas que lo conforman y al hecho de que se desempeña dentro de los hogares, las percepciones culturales lo ubican, explícita o implícitamente, como parte del trabajo doméstico en general. Tanto los resultados de esta investigación como los mostrados en el estudio mencionado hacen referencia al trabajo doméstico visto desde dos perspectivas, el trabajo en el hogar propio y el servicio doméstico a otros; sin embargo la teoría hace mayor referencia al trabajo doméstico en el hogar tal como lo expone (Jelin, 1984); quien afirma que el trabajo doméstico es el conjunto de actividades relacionadas con el hogar, unidas a 3 niveles de actividad productiva; la reproducción biológica, la reproducción de la fuerza de trabajo y la reproducción social, donde las mujeres con hijos tienen que distribuir su tiempo entre el mercado de trabajo y el trabajo de reproducción. Ese mercado de trabajo puede tomarse también como el trabajo doméstico prestado a otros y por el cual se percibe un ingreso económico, sin embargo ese ingreso en la mayoría de los casos no es el más adecuado comparado con el esfuerzo y la carga física que tienen que hacer. Las características del trabajo doméstico y la inclinación por este tipo de actividad están dadas desde las primeras edades, debido a que la mayoría de las entrevistadas tienen su origen en áreas rurales y allí desde niñas se les inculco e impuso este tipo de labores; según Carrasco algunos estudios sobre la historia del trabajo doméstico mostraron que las tareas consideradas hoy como genuinamente domésticas, como el lavado de la ropa, la limpieza de la casa, la



preparación de los alimentos y el cuidado de menores eran consideradas como tareas propias de las mujeres. En las representaciones sociales identificadas se observa como las entrevistadas tuvieron que trabajar desde pequeñas en las labores del hogar no solo el propio, sino el de otros, pasando por encima de las actividades propias de su edad y sin importar si para ellas era de agrado o no; situación que concuerda con lo expresado por la (Organización Internacional del Trabajo (OIT), 2008) donde el trabajo infantil es todo aquel que priva a los niños de su niñez, su potencial y su dignidad.

Hasta este punto se analizaron las subcategorías más representativas en lo que al trabajo se refiere, desde este punto se desarrollaran las demás subcategorías mencionadas en las diferentes formas de clasificación del trabajo, tomando como base el concepto amplio de trabajo, el cual considera que una actividad laboral puede tener recompensas intrínsecas a la misma y que por tanto el trabajo no necesariamente consiste en una actividad pura y exclusivamente instrumental (Noguera , 2002), integrando tres dimensiones: La dimensión *cognitivo-instrumental* que corresponde a la producción o creación de valores de uso; la dimensión *práctico-moral* que se refiere al sentido moral y social que tiene toda acción, y la dimensión *estético-expresiva* que abarca los aspectos de autoexpresión y autorrealización.

Se identificaron representaciones sociales con respecto a la situación jurídica de dos tipos: las encaminadas a la relación de dependencia donde manifestaron el acceso a empleos con salarios fijos, horarios establecidos y tareas concretas bajo el dominio de un empleador, y el trabajo informal expresado como una manera de obtener una entrada económica por su propia cuenta y bajo condiciones inadecuadas. Estos dos tipos de trabajo corresponden a la dimensión cognitivo - instrumental ya que para este caso las

entrevistadas buscaban satisfacer una necesidad a través de la remuneración obtenida.

En lo relacionado con la finalidad del trabajo se identificaron de igual manera dos tipos: Finalidad Cultural, donde para las cuidadoras el trabajo es sinónimo de libertad y como un medio para el progreso que integra valores como la responsabilidad, la disciplina, la dedicación, etc. Y el trabajo con finalidad económica como una fuente de ingresos para tener mejores condiciones de vida. Estos dos tipos de trabajo integran las dimensiones estético – expresiva en la medida que ellas hacen uso de su plena autonomía y la dimensión cognitivo – instrumental que al igual que lo expresado anteriormente busca un ingreso económico para suplir necesidades.

Por último el trabajo físico corresponde al cansancio que ellas perciben producto de jornadas largas de trabajo o actividades fuertes dadas por actividades extra-domésticas que han tenido a lo largo de sus vidas; este trabajo corresponde a la dimensión cognitivo – instrumental en la cual se genera un valor de uso o un sobre esfuerzo que tiene repercusiones en el proceso salud – enfermedad.

Durante todo el análisis se pudo identificar el género como una categoría transversal de gran influencia e importancia, no solo para entender la dinámica de vida de las cuidadoras sino comprender la forma en que la sociedad se organiza y se rige; esta categoría emerge con más fuerza dentro del trabajo puesto que es allí donde se ven más las relaciones de poder y donde salta a la vista las inequidades que ponen en desventaja al género femenino. Como ya se nombró en la teoría la diferencia del género parte de la división del trabajo al interior de la familia en donde la mujer ocupa el puesto más bajo de la pirámide organizacional asumiendo tareas y responsabilidades múltiples, es decir que desde la familia se crean relaciones de poder de dominio masculino que tienen

una valoración y reconocimiento social lo que aumenta la brecha de la desigualdad; esto se evidencia en un estudio realizado por la CEPAL acerca de las condiciones laborales y de la inclusión al mercado laboral de la mujer en Latinoamérica, en él se concluye que la participación de las mujeres en el mercado laboral está determinada por varios factores: el nivel socioeconómico la edad, el nivel educativo, el número de hijos y las personas que requieren cuidados especiales en los hogares; por otro lado la sobrecarga de trabajo no remunerado impide el desempeño en otros trabajos y limita el ingreso económico, debido a esto aparece una distribución desigual entre hombres y mujeres en lo que respecta al trabajo remunerado y no remunerado, evidenciándose una baja participación masculina en las tareas domésticas y de cuidado y un aumento de la carga de labores a las mujeres quienes desempeñan además un papel en la vida pública y laboral. Esta investigación por su parte demuestra que las premisas anteriores hacen parte de la cotidianidad de la vida de cada una de las entrevistadas, debido a que ellas conciben, aceptan y practican los roles del trabajo del cuidado y doméstico como inherentes a la mujer, otorgándole un mayor poder y ratificando la dominancia que tiene el género masculino sobre ellas, no solo en aspectos económicos sino en aspectos propios de ellas como su forma de pensar y actuar, afectando de manera directa su autonomía.

Es importante como profesionales de la salud analizar y comprender la dinámica que se da en las mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad, quienes se enfrentan a una desigualdad entre el trabajo doméstico y laboral dado por asimetrías entre la economía productiva y reproductiva, por la no distribución de cargas al interior del hogar, sumado a la responsabilidad como mujeres de velar por el bienestar de cada miembro de la familia. Estas condiciones de vida conllevan a dirigir los esfuerzos hacia fomentar prácticas de autocuidado que disminuyan los efectos negativos en su

salud física, emocional y social, promover el empoderamiento y el desarrollo de la autonomía en pro de la construcción de proyectos propios que mejoren su calidad de vida y favorezcan a su desarrollo humano; se debe también trabajar por el reconocimiento y la reivindicación del cuidado como trabajo y del trabajo doméstico a través que ellas comprendan que las relaciones en el ámbito doméstico deben ser simétricas e igualitarias y que generen iniciativas ante instancias gubernamentales en pro de la revalorización del trabajo reproductivo, el fomento de la corresponsabilidad de los hombres y la redistribución equilibrada de la carga de trabajo, con el fin que algún día se logren incentivos estatales que reconozcan y favorezcan la redistribución y articulación del trabajo remunerado y no remunerado entre mujeres y hombres.

## CONCLUSIONES

- La categoría representación social es un eje transversal a toda la relación humana; en este sentido se debe analizar y entender los conocimientos, actitudes, creencias y opiniones que se tienen en las relaciones entre salud- enfermedad, cuerpo – corporalidad, el trabajo y la autonomía entre los profesionales de la salud para luego si afectar las representaciones de los otros.
- Este trabajo de grado permitió comprender la situación del cuidado informal de personas en situación de discapacidad, con todas las implicaciones y repercusiones que este trabajo tiene sobre la salud y el bienestar del cuidador primario estas personas; sin embargo este trabajo va más allá de esto, puesto que este ejercicio destaca que cualquier interacción fisioterapéutica debe considerar las representaciones sociales de aquel con quien interactúa
- El reconocer la notable pérdida de autonomía que tienen las mujeres cuidadoras e identificar la multiplicidad de condiciones que influyen en esta realidad, obliga a pensar en la necesidad de ampliar nuestra perspectiva de comprensión e interacción profesional en la dirección de diseñar propuestas que permitan fomentar la adquisición de competencias individuales, habilidades sociales y fortalecer las capacidades propias, en pro de lograr mayores condiciones para una vida en mayor libertad y una reivindicación de la autonomía ante la sociedad; también es indispensable el fortalecimiento de su actitud como sujeto político que le permita formar engranajes colectivos contribuyendo a la creación de propuestas integrales que conlleven beneficios no solo para sus hijos sino también para ellas.

- Con el objetivo de favorecer las condiciones de salud de las cuidadoras es responsabilidad de los profesionales del área de la salud aportar conocimientos que permitan el desarrollo de habilidades que favorezcan el autocuidado y que conlleven a un beneficio en su salud física y emocional las cuales deben ser fomentadas en articulación con la intencionalidad explícita de fortalecer las redes de apoyo y las relaciones entre grupos ya que estas dan soporte social y contribuyen a disminuir las múltiples exposiciones sociales de estas personas.
- Es responsabilidad de cada profesional empoderarse y buscar el desarrollo de la autonomía en pro de la construcción de proyectos propios que mejoren la calidad de vida y favorezcan su desarrollo humano; una vez el profesional se empodere puede propiciar en los seres humanos procesos de autoconciencia. En el caso de las cuidadoras se debe favorecer el reconocimiento social de la labor realizada, las relaciones simétricas e igualitarias ante el trabajo doméstico y la garantía de condiciones para su inserción en el mercado de trabajo de forma más justa y segura.
- Es competencia de los profesionales de la salud concientizar a la sociedad y específicamente a las cuidadoras en promover y potencializar la identificación de capacidades, habilidades y actitudes de sus hijos generando con esto mayor independencia en ellos y por consiguiente para las cuidadoras una disminución de la carga y una reivindicación de la autonomía.
- En el trabajo se pudo identificar la falta de políticas públicas que respondan a las necesidades de las cuidadoras en términos de

protección social integral las cuales deberían estar encaminadas y presentadas en dos bloques: mayores garantías para las personas en situación de discapacidad tales como el acceso a servicios (salud y educación primordialmente), apoyos económicos, pensión por discapacidad, inserción laboral entre otras, lo que facilita las que deberían estar en un segundo bloque: la seguridad económica, de vivienda, de educación, de salud, pensión y de recreación de las cuidadoras. Esto lleva a pensar en la necesidad como profesionales de acompañar procesos y gestiones políticos que contribuyan a proteger derechos y mejorar la calidad de vida de las personas.

- Este trabajo permite hacer una reflexión sobre cómo la sociedad ha incorporado la idea de igualdad, diversidad e inclusión social como formas de reconocer las capacidades de las personas en situación de discapacidad. Esto es un déficit en la sociedad muy grande y allí el rol de la Universidad y el papel de la formación es fundamental. Cabe preguntarse hasta donde los currículos incluyendo el nuestro trabaja una visión de capacidades específicamente para nuestro accionar con estas poblaciones.
- Todo/a fisioterapeuta debe abrirse a la comunicación, estar atento/a a lo que dicen las personas, los grupos, las comunidades e identificar de ellas las características, historias de vida, expectativas y la dinámica societaria en la que desenvuelven; esto hace parte del proceso terapéutico que exige la comprensión no de una unidad funcional sino de la totalidad de los seres humanos. Es importante reconocer que la visión de salud está muy medicalizada, biologizada y psicologizada y que gran parte de esta concepción es responsabilidad de los profesionales que no integran al individuo y a sus condiciones como un conjunto.

- La investigación cualitativa permite hacer un acercamiento al conjunto de creencias, conocimientos, valores y conductas que tienen los seres humanos y que son transmitidos a través del lenguaje y la vida en sociedad. De aquí radica la importancia de que como profesionales interactuemos con las personas para lograr un entendimiento mutuo. Una verdadera interacción se logra cuando el profesional se inserta en la vida simbólica y cultural de los sujetos.
- Se requiere un esfuerzo para lograr que desde la formación no solo se fomenten conocimientos técnico-científicos, sino que también se integre la dimensión social a su praxis y se reconozcan las representaciones sociales y la coexistencia de diferentes racionalidades en el contacto entre las personas y los profesionales, en el ámbito de los servicios de salud.



## RECOMENDACIONES

- Se sugiere el desarrollo de más acciones desde diferentes instancias que estén orientadas a diseñar e implementar estrategias que faciliten la integración social, política y cultural de estas personas en condiciones de igualdad de oportunidades.
- Se recomienda plantear o ejecutar programas que resalten la importancia que tiene para la sociedad en el reconocimiento y valoración del trabajo como cuidado y el trabajo doméstico, para lo cual es fundamental que tanto hombres como mujeres deban empezar a generar una visión más amplia al respecto. En esta dirección es indiscutible que un paso fundamental será que las mujeres cuidadoras incorporen y profundicen esta visión internamente e incluyan de manera decidida en sus agendas de reivindicación tal necesidad.
- Es importante incluir el componente de reivindicación de servicios de salud para las cuidadoras acordes para sus necesidades destacando una visión integral que incluya como mínimo enfoques de género, ciclo vital, redes sociales, organización y ciudadanía y que garantice servicios específicos que respondan a las exigencias físicas y psicosociales de esta población.
- Fomentar alternativas productivas, estables en condiciones adecuadas de trabajo que favorezcan su bienestar.
- Se sugiere realizar estudios en los cuales se tengan en cuenta las Representaciones Sociales en salud para mujeres cuidadoras de

personas en situación de discapacidad, de la misma manera tener un acercamiento y una conceptualización más amplia de la influencia que tiene el profesional de la salud en cada una de estas mujeres.

- La presente investigación puede servir como preámbulo para nuevos estudios en los cuales sea utilizada la investigación cualitativa como medio de acercamiento a la comunidad, de la misma manera la utilización de herramientas para el análisis y la categorización de la información obtenida como el *ATLAS TI*.
- Queda abierta la invitación para que estudiantes y profesionales de la salud interesados en el realizar estudios complementarios que logren dar una mirada desde la Fisioterapia para el mejoramiento de la práctica profesional dirigida a la población en general.

## BIBLIOGRAFÍA

- Programa de Salud Pública y Comunitaria CIEE y FLACSO. (16 de Mayo de 2013). *salud.ciee.flacso.org.ar*. Obtenido de Modulo 1. Determinantes Sociales de la Salud.:  
*salud.ciee.flacso.org.ar/files/flacso/Man\_Flacso/Modulo\_1Parte1\_Flacso\_2011.pdf*
- Abric , J. (1989). *L' étude expérimentale des Representations Sociales*. Paris.
- Aguilar, J. (1994). *El trabajo como objeto sociológico*.
- Aguirre, R. (2009). *Las bases invisibles del bienestar social*. Montevideo: UNIFEM.
- Albala, C. (Mayo de 2007). *Institución de Nutrición y Tecnología de los Alimentos*. Recuperado el 25 de Octubre de 2012, de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/albala-situacioncuidadores-01.pβ>
- Alzina, R. B. (2001). [http://www.jornadeseducacioemocional.com/wp-content/uploads/mat\\_anterior/iii\\_jornades/comunicacions/la\\_autonomía\\_personal.pdf](http://www.jornadeseducacioemocional.com/wp-content/uploads/mat_anterior/iii_jornades/comunicacions/la_autonomía_personal.pdf). Recuperado el 03 de 05 de 2013, de La autonomía emocional: status quaestionis de una controversia.
- Anderson, B. (2001). *Just Another job? Paying for domestic work. Gender and Development*.
- Aránguiz Garrido, E. (s.f.). Psicología y desempleo. *Revista Internacional de Psicología*, 7(2).
- Araya Umaña, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión* (Vol. 27). Costa Rica .
- Arendt, H. (1993). *La condición Humana*. Barcelona, España: Paidós.
- Arregui, J. (2004). Cenestesia y cuerpo vivido. ¿Por qué Marcel abandonó sus primeras formulaciones sobre el cuerpo sujeto? *Δαι΄μων. Revista de Filosofía*, 145- 158.

- Asamblea Nacional Constituyente . (1991). *Constitución Política de Colombia 1991*. Bogotá D.C, Colombia: Legis Editores, S.A.
- Banchs, M. A. (2007). Entre la ciencia y el sentido común: Representaciones sociales y salud. En T. Rodríguez, & M. d. García Curiel, *Representaciones sociales. Teoría e investigación* (págs. 242- 246). Guadalajara, Mexico: CUCSH- UDG.
- Bencomo E., T. (Julio-Diciembre de 2008). "El trabajo" visto desde una perspectiva social y jurídica. Recuperado el 26 de Mayo de 2013, de Revista Latinoamericana de Derecho Social: <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/DerechoSocial/7/art/art2.pdf>
- Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*.
- Botero de Mejía, B. E., & Pico Merchán, M. E. (2007). Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11-24.
- Boulch, L. (1976). *La educación por el movimiento en la edad escolar*. Buenos Aires: Paidotribo.
- Bravo, R. (2009). Avances y desafíos en torno a la autonomía económica de las mujeres 2009. *Avances y desafíos en torno a la autonomía económica de las mujeres*.
- Breilh, J. (1991). *La triple carga: Trabajo, Práctica Doméstica y Procreación*. Quito, Ecuador.
- Buitrago Echeverri, M. T. (2007). Que más nos dijeron estas voces. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 111- 115.
- Buitrago Echeverri, M., & Santacruz Gonzalez, M. L. (22 de Julio de 2010). cuidado a cuidadores de personas en situación de discapacidad". Bogotá segundo semestre de 2007. *Revista Ciencias de la Salud*, 9-20.
- Buitrago, M. T., Ortiz Rodríguez, S. P., & Eslava Albarracín, D. G. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería Imagen y Desarrollo*, 59 - 77.

- Cáceres Cárdenas, A. E. (05 de Junio de 2012). *Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, familias, cuidadores y cuidadoras- cerrando brechas*. Obtenido de <http://www.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/proyectosbogota/humana/721%20Atencion%20integral%20a%20personas%20con%20discapacidad,%20familias%20y%20cuidadores%20cerrando%20brechas.pdf>
- Candrea, A., & Paladino, C. (Enero - Julio de 2005). Cuidado de la salud: el anclaje social de su construcción estudio cualitativo. *Universitas Psychologica*, 4(1), 55 - 62.
- Canguilhem, G. (1966). *Lo normal y lo patológico*. Paris.
- Carrasco, C. (s.f.). *Tiempo, Sociedad y Vida Cotidiana*. Barcelona, España: Icaria.
- Carrillo, J., & Iranzo, C. (s.f.). Calificación y Competencias Laborales en America Latina. En E. De la Garza Toledo, *Tratado Latinoamericano de Sociología del trabajo* (págs. 185-194). Mexico D.F.
- Casallas, A. L., Molina Achury, N. J., De Negri , A., & Alvarado, G. (2007). *La Estrategia Promocional de Calidad de Vida y Salud, una Vía hacia la Equidad y el Derecho a la Salud. Dirigido a servidoras y servidores públicos*. Bogotá, Colombia: Secretaria Distrital de Salud : Grupo Guillermo Fergusson.
- Castro Espejo, R. E., Solórzano Gil, H. P., & Vega Chavez, E. P. (2009). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situacion de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibon: Bogotá D.C. Bogotá, Colombia.
- Céspedes, G. M. (2005). *La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación*. Aquichan.
- Chavarria Cosar, R. (s.f.). *La carga física del trabajo*. Barcelona.
- Chiappello, M. B., & Sigal , D. (2006). *La familia frente a la discapacidad* . Facultad de derecho. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Congreso de la Republica de Colombia. (11 de Noviembre de 2010). Ley 1413 de 2010. Bogotá, D.C, Colombia.

- Congreso de la Republica de Colombia. (27 de Julio de 2011). Proyecto de Ley 34 de 2011. Bogotá, D.C, Colombia.
- Contandriopoulos, A.-P. (2006). Elementos para una "topografía" del concepto de salud. *Ruptures, Revista Interdisciplinaria de Salud*, 11(1), 86- 99.
- Contreras, J., Armas, A., & Vásconez, A. (2008). *La economía del cuidado, el trabajo no remunerado y remunerado en Ecuador*. UNIFEM.
- Dantas EHM, V. R. (2004). *Protocolo GDLAM de avaliação da autonomia funcional*.
- de Arquer, I. (s.f.). Carga Mental del trabajo. Barcelona.
- Del Trabajo, C. (2012). *Código Sustantivo del Trabajo*. Bogotá, Colombia: Editorial Unión Ltda.
- Delicado Useros, M. &. (2001). *CUIDADORAS INFORMALES: UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO*. Madrid.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2007). *Resultados preliminares de la implementación del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad*. Bogotá.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2008). *Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del registro*. Recuperado el 17 de Octubre de 2012, de [http://www.dane.gov.co/censo/files/discapacidad/marco\\_](http://www.dane.gov.co/censo/files/discapacidad/marco_)
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2009). *Encuesta de calidad de vida Bogotá. 2007*. Boletín Informativo, Bogotá.
- Descartes , R. (1977). *Meditaciones Metafísicas, meditacion segunda*. Alfaguara.
- Durkheim, E. (1895). *Las reglas de método sociológico*. Mexico.
- Durkheim, E. (1898). *Representations individuelles et représentations collectives*. .
- Espinal, A. (30 de 09 de 2006). *La sociología del cuerpo*. Obtenido de psicopedagogia.com: <http://www.psicopedagogia.com/sociologia-cuerpo>

- Esquivel, V. (2006). *What else do we have to cope with? Gender, paid and unpaid work during Argentina's last crisis.*
- Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. . *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 141-174.
- Figuroa, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Revista Chilena Salud Pública*, 83 - 89.
- Flick, U. (1995). Social Representations of Health and Illness-Editorial. *Papers on Social Representations*, 4(1).
- Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer, (UNIFEM). (2010). *La Institucionalización sociocultural y jurídica de la desigualdad:el trabajo doméstico remunerado.*
- Foucault, M. (1979). "Las relaciones de poder penetran en los cuerpos", en "Micro física del poder" . Madrid: Ed. La Piqueta.
- García Calvente, M., Mateo Rodríguez, I., & Gutiérrez Cuadra, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud.* (E. A. Pública, Ed.) Granada, España.
- García Cruz, C. F. (27 de Septiembre de 2006). *Filosofía.* Obtenido de Descartes contra la estructura esencial del hombre : [http://www.filosofia.mx/index.php?/portal/archivos/descartes\\_vs\\_estructura](http://www.filosofia.mx/index.php?/portal/archivos/descartes_vs_estructura)
- García Sánchez , L. V. (Enero - Junio de 2006). La relación terapeuta - paciente en la práctica fisioterapéutica. *Revista Ciencias de la Salud*, 4(1), 39- 51.
- García Sánchez, L. V. (2012). *Interrelaciones en procesos terapéuticos: una mirada a la fisioterapia.* Bogotá, Colombia: Editorial Universidad del Rosario.
- García Sarria, A. (2006). *Estrategia promocional de Calidad de Vida y Pedagogía.* Bogotá: Fundación Fergusson.
- García, J. (1988). La categoría trabajo en medicina. *Cuadernos Médicos Sociales*, 388- 405.

- Ghiso, A. (1996). *Métodos de la investigación cualitativa*. Obtenido de [http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/637/Enfoques\\_de\\_Investigacion\\_Cualitativa.pdf](http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/637/Enfoques_de_Investigacion_Cualitativa.pdf)
- Giddens, A. (2000). *Sociología*. Alianza.
- Giraldo Molina, C. I., & Franco Agudelo, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichán*, 6(1).
- Goldschmidt-Clermont, L., & Pagnossin-Aligisakis, E. (1996). *Measures of Unrecorded Economic Activities In Fourteen Countries*. New York.
- Gómez Vela, M., & Sabeh, E. (s.f.). Obtenido de Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación en la práctica: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- Gonzalez Martinez, F., Puello del Rio, E., & Diaz Caballero, A. (2010). Representaciones sociales sobre la salud y enfermedad Oral en familias de La Boquilla Cartagena- Colombia. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 34- 40.
- Gonzalez Navarro, P., Gracia, F., & Salanova Soria, M. (1996). La importancia del trabajo de los jóvenes durante los primeros años de empleo. *Revista de Psicología del trabajo y de las organizaciones*, 12(01), 27-50.
- Gonzalez Rey, F. L. (2010). Representaciones Sociales como proceso subjetivo: un estudio de caso de hipertensión. *Investigaciones en Psicología Social Clínica*, 221- 240.
- González Tablas, M. M., Diez, M. A., López, E., & Cerrón, A. (2005). *Importancia del cuidador primario en el discapacitado físico*. Obtenido de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/poster/p3.html>
- Guimón, J. (1999). *Los lugares del cuerpo*. Barcelona: Paidós.
- Hernandez Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la investigación*. México D.F: Mc Graw Hill.
- Herzlich, C. (1973). *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris.



Himmelweit, S. (2007). The prospects for caring: economic theory and policy analysis. *Cambridge Journal of Economics*(31).

Hospital de Suba. (2011). *Diagnóstico Local 2011*. Obtenido de [http://www.esesuba.gov.co/joomla/portal/images/stories/Documentos/Salud\\_Publica/DIAGNOSTICO%20LOCAL%20TERCER%20AVANCE%20011.pdf](http://www.esesuba.gov.co/joomla/portal/images/stories/Documentos/Salud_Publica/DIAGNOSTICO%20LOCAL%20TERCER%20AVANCE%20011.pdf)

Ibáñez Martí, C. (17 de 11 de 2008). *Salud Pública y algo más*. Obtenido de Participación comunitaria y diagnóstico de necesidades: [http://www.madrimas.org/blogs/salud\\_publica/2008/11/17/107090](http://www.madrimas.org/blogs/salud_publica/2008/11/17/107090)

Ibañez, T. (1994). Representaciones Sociales. Teoría y método. *Psicología Social Construccinista*, 153-216.

Jahoda, M. (1987). *Empleo y desempleo: un análisis sociopsicológico*. Morata, España.

Jara , L. (2011). Trabajo no remunerado y desigualdades de género. La importancia de hacer visible el cuidado y la producción de servicios de salud en los hogares. En M. Á. Durán , *El trabajo del cuidado en América latina y España* (págs. 105 - 113). Madrid, España: Fundación Carolina.

Jelin, E. (1984). *Familia y unidad doméstica: mundo público y vida privada*. Buenos Aires: Centro de estudios de Estado y Sociedad.

Jiménez, D. P. (2008). <http://www.corporacionsindromededown.org>. (C. S. Down, Ed.) Recuperado el 06 de 04 de 2013, de Concepto Social de la Discapacidad: <http://www.corporacionsindromededown.org/userfiles/Concepto%20social%20de%20la%20discapacidad%20Patrica%20Jimenez.pdf>

Jodelet, D. (1984). *La representación social: fenómenos, conceptos y teoría*. .

Kornblit, A. M. (2000). *La Salud y la Enfermedad: Aspectos biológicos y sociales*. . Obtenido de Contenidos Curriculares: <http://www.cucaicor.com.ar/datos/KORNBLIT-Ana-Lia-y-MENDES-DIZ-Ana-El-proceso-salud-enfermedad.pdf>

Le Breton, D. (2002). *Sociología del cuerpo*. Ed. Nueva visión, Buenos Aires. Buenio.

- Lipschitz, A., & Kipen, E. (s.f.). Demasiado cuerpo. *Programa "La Producción Social de la Discapacidad*.
- Lopez Ibor, J. (1974). *El cuerpo y la corporalidad*. Madrid: Gredos.
- Martin Dantas, E. H., & Gomez de Souza Vale, R. (2004). Protocolo GDLAM de evaluación de la autonomía funcional. *Fitness & Performance Journal*, 3(3), 175-182.
- Martínez Barreiro, A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers*, 127-152.
- Martínez, J., Mantos, A., Parra, J., & Rivera, M. (2003). Recuperado el 01 de 11 de 2012, de Corporalidad:  
[http://www.ugr.es/~proexc/ejemplos/subproy4/PORTAFOLIOS/Trabajos%20grupales/T1%20\(grupo%201\)%20CORPORALIDAD/GT1%20Corporalidad.pdf](http://www.ugr.es/~proexc/ejemplos/subproy4/PORTAFOLIOS/Trabajos%20grupales/T1%20(grupo%201)%20CORPORALIDAD/GT1%20Corporalidad.pdf)
- Martínez-Pérez, J. (2009). Consolidando el modelo médico de discapacidad. *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 51(1), 117-142.
- Marx, K. (1867). La llamada acumulación originaria. En K. Marx, *El Capital*.
- Marx, K. (1867). *El capital*.
- Merino Cabrera de Herrera, S. E. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*, 40 - 46.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). Obtenido de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/hombr esycuidado09.pdf>
- Mogollón, A. (2009). *Reflexiones en Salud Pública*. Bogotá, D.C.
- Molina Achury, N. (Agosto de 2002). Contribuciones para el abordaje del cuerpo, la corporalidad y el movimiento en la escuela. *Trabajo para cambio de categoría de profesora asistente a profesora asociada*. Bogotá, Colombia.

- Molina Achury, N. J. (2006). *La enseñanza de la Fisioterapia para el mundo del trabajo*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Molina Achury, N. J. (2011). *Fortalecimiento de procesos de organización y movilización en torno al derecho de la salud en el trabajo en 17 localidades del Distrito, Bogotá - Colombia 2011*. Bogotá.
- Molina Achury, N., & De Negri Filho, A. (2008). *Instrumento básico para la lectura integral de necesidades sociales en los territorios y definición de las agendas territoriales*. Bogotá.
- Molina, N., & L., C. (2006). "Algunos aprendizajes frente a la teoría del Cuerpo y el Movimiento Corporal" en: *Fisioterapia en la Universidad Nacional de Colombia: Saberes y prácticas*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Montoro Fernández, E., Vázquez Arrondo, M., Muñoz-Cruzado y Barba, M., Sánchez Guerrero, E., Guillén Romero, F., & Catalán Matamoros, D. (2006). Intervención estratégica del fisioterapeuta en el entorno familiar del paciente discapacitado. *Fisioterapia*, 28(01), 35-40.
- Mora , M. (2002). *La teoría de las Representaciones Sociales de Serge Moscovici*. Obtenido de <http://blues.uab.es/athenea/num2/Mora.pdf>
- Moradillo Larios, C. (2004). La nueva regulación del contrato a tiempo parcial, los trabajos fijos discontinuos, el contrato relevo y la jubilación parcial. *Revista del ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 44, 103- 115.
- Moreno Urán, C. A., & Esponda Contreras, K. (2008). El concepto de autonomía en la fundamentación de la metafísica de las costumbres de I. Kant. *Cuadrantephil*(17).
- Moreno, M. E., Nader, A., & López de Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería*, 22(1).
- Morse JM, S. S. (1990). *Concepts of caring and caring as a concept. Advances in Nursing Science*.
- Mosches, E. (2010). "Algunas" Concepciones sobre sujeto / cuerpo. *Historia del movimiento y la educación física*.

- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires. Obtenido de <http://blues.uab.es/athenea/num2/Mora.pdf>
- Naughton MJ, S. S. (1996). Psychological Aspects of Health Related. 117-131.
- Navarro Bartels, N. (2009). Las Representaciones sociales de la condición de la discapacidad causada por enfermedad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida. *Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social*. Costa Rica.
- Nietzsche. (1990). *Sobre Verdad y Mentira en Sentido Extramoral*. Madrid: Tecnos.
- Noguera , J. A. (2002). El concepto de trabajo y la teoría social crítica. *Papers, Revista de Sociología*, 68, 141-168.
- Nussbaum, M. (2005). *Capacidades como titulaciones fundamentales: Sen y la Justicia social*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia. Centro de Investigación en Filosofía y Derecho.
- Ochoa Martínez, P. Y., Hall López, J. A., & Martin Dantas, E. H. (Agosto de 2012). Autonomía funcional y ejercicio físico en el adulto mayor. *Revista digital efdeportes*. Obtenido de efdeportes.
- Ochoa, P. (2011). Autonomía funcional y ejercicio físico en el adulto mayor. *Revista Digital EFDeportes.com* , 16(159). Obtenido de <http://www.efdeportes.com>
- OMS & el Grupo del Banco mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*.
- Organización de las Naciones Unidas Consejo de Derechos Humanos. (2012). *Informe para el Examen Periódico Universal sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia*. Bogotá.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (1994). UNESCO. Recuperado el 15 de Agosto de 2012, de <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001117/111772so.pdf>
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2008). *Fortalecimiento de los sindicatos ante los nuevos retos de la integración en América Latina*.

Obtenido de

[http://white.oit.org.pe/proyectoactrav/pdf/doc\\_179/glosario.pdf](http://white.oit.org.pe/proyectoactrav/pdf/doc_179/glosario.pdf)

Palacios, A. (2006). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.

Pardinas, F. (1993). *Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales*.

Patrick, D., & Erickson, P. (1993). Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation.

Perera Pérez, M. (1998). A propósito de las Representaciones Sociales. *Apuntes Teóricos, trayectoria y actualidad*.

Prieto Rodríguez, A., & Naranjo Polonia, S. P. (Abril de 2005). El cuerpo, en el campo de estudio de la fisioterapia. *Revista Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia*, 53(2).

Prieto Rodriguez, A., Naranjo Polonia, S. P., & Garcia Sanchez, L. (2005). *Cuerpo - Movimiento Perspectivas* (Primera ed.). Bogotá: Universidad del Rosario.

Priotti, V., & Aguado, M. (2005). *Las Representaciones Sociales del cuerpo de las mujeres del Barrio San Roque y Villa La Tela*. Obtenido de Topia. Un sitio de psicoanálisis, sociedad y cultura: <http://www.topia.com.ar/articulos/las-representaciones-sociales-del-cuerpo-de-las-mujeres-del-barrio-san-roque-y-villa-la-te>

Programa de Salud Pública y Comunitaria CIEE y FLACSO. (s.f.). *El concepto de Salud. Evolución histórica. Apepciones actuales*. Recuperado el 10 de 05 de 2013, de <http://salud.ciee.flacso.org.ar/files/flacso/pdf/Modulo1.pdf>

Raich, R. (2000). *Imagen Corporal*. Madrid: Piramide.

Rangel Esquivel, J. M. (2011). Representaciones sociales del proceso salud/enfermedad /atención de participantes en programas sociales de salud pública. *Iberoforum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*(11), 28- 56.

- Reyes Camejo, T., Triana Alvarez, E., Matos Pérez, N., & Acosta Sariago, J. R. (s.f.). *Red Adultos Mayores*. Obtenido de Salud en la tercera edad y calidad de vida:  
<http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/CALID007.pdf>
- Richter, J. (Mayo - Agosto de 2011). *El concepto amplio de Trabajo: los diversos trabajos*. Obtenido de  
<http://www.redalyc.org/pdf/336/33619713002.pdf>
- Rodríguez Gómez, G., Flores Gil, J., & García Jimenez, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Aljibe.
- Rodríguez Salazar, T., & García Curiel, M. (2007). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. Guadalajara: CUCSH-UDG.
- Salaberria, K., Rodríguez, S., & Cruz, S. (2007). Percepción de la imagen corporal. *Osasunaz*, 171-183.
- Samaniego Pérez, V., & Sánchez Gómez, R. (Marzo de 2001). Las concepciones del cuerpo y su influencia en el curriculum de la educación física. *Revista digital efdeportes*.
- Sartre, J. (1989). *El ser y la nada*. Madrid.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería*, 9 -21.
- Scuro, L. (2009). *Las bases Invisibles del bienestar social*. Uruguay: Doble Clic.
- Scuro, L., Borrás, V., Leonardo, F., & Fernández, M. (2010). *Desigualdades en los ingresos ¿Qué es de la autonomía económica de las mujeres?* Cuadernos del Sistema de Información de Género, Uruguay.
- Secretaría Distrital de Planeación. (2009). *Conociendo la localidad de Suba: diagnóstico de los aspectos físicos, demográficos y socioeconómicos*. Subsecretaria de información y estudios estratégicos, Bogotá.
- Secretaria Distrital de Salud de Bogotá. (2008). *Lineamientos técnicos de discapacidad*. Bogotá.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Barcelona: Planeta.

- Sen, A. (2000). La agencia de las mujeres y el cambio social. En A. Sen, *Desarrollo y Libertad* (págs. 233- 240). Mexico: Planeta.
- Sen, A., & Klisberg , B. (2007). *Primero La Gente. Una mirada desde la ética del desarrollo a los principales problemas del mundo globalizado*. Barcelona: Deusto.
- Sistema de Vigilancia Epidemiológica de la Discapacidad. (2012). *Hospital de Suba Territorio de Vida*. Obtenido de [http://www.esesuba.gov.co/joomla/portal/images/stories/Documentos/Salud\\_Publica/boletin%20quincenal%20semanas%206%20a%207%20de%202012.pdf](http://www.esesuba.gov.co/joomla/portal/images/stories/Documentos/Salud_Publica/boletin%20quincenal%20semanas%206%20a%207%20de%202012.pdf)
- Social., S. D. (2011). *FUNDAMENTACIÓN DEL ÁREA TEMÁTICA DE CALIDAD DE VIDA – SDIS*. Bogotá.
- Solange Donda, C. (s.f.). *toposytropos.com.ar*. Obtenido de Autonomía sobre el cuerpo: alcances y límites: <http://www.toposytropos.com.ar/N6/bioetica/temas/bioetica13.htm>
- Stefani, D., Seidmann, S., & Acrich, L. (2000). Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimientos de sobrecarga: un estudio preliminar en cuidadoras de enfermos crónicos. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 21-38.
- Suarez, R. (2001). Salud- Enfermedad: una categoria a repensar desde la antropología. En R. Suarez, *Reflexiones en salud: una aproximación desde la antropología* (págs. 7-11). Bogotá: Ediciones Uniandes.
- Tejedor, O. (25 de Abril de 2011). *Medicina, Historia y Sociedad*. Recuperado el 27 de Octubre de 2012, de <http://historiadelamedicina.wordpress.com/2011/04/25/cuidadores-un-documental-de-oskar-tejedor/>
- Toboso Martín, M. &. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*.
- Tokman, V. (2001). Las relaciones entre los sectores formal e informal. Una exploración sobre su naturaleza. *Revista del departamento de Economía*, 24(48).

- Torns Martin, T. (1999). Las asalariadas: un mercado con género.
- Torres Baquero, M. (2005). *TIPICA Boletín Electrónico de Salud Escolar*. Recuperado el Agosto de 2012, de Autoconciencia Corporal para la Salud y el Desarrollo Humano: <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd51/torres.pdf>
- Valenzuela, M. E., & Mora, C. (2009). *Trabajo doméstico: un largo camino hacia el trabajo decente*.
- Vanegas Garcia, J. H., & Gil Obando, L. M. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la Salud*, 12, 51-61.
- Vélez Alvarez, C., Vidarte Caros, J., Agamez Triana, J., Vanegas García, J. H., Rodríguez , J. E., Arenas, B., . . . Gómez , J. I. (2005). *Programa de investigación en el cuerpo movimiento*. Obtenido de UAM virtual: <http://www.uamvirtual.edu.co/forointerno/pdf/pdfforo5/sal1.pdf>
- Vélez Arango, A. (2007). Nuevas Dimensiones del concepto de Salud: el derecho a la salud en el estado social de derecho. *Hacia la promoción de la Salud*, 12, 63-78.
- Vincent, J. (2002). *La biologie des passions*.
- Yañez , R. (2005). *Algunas consecuencias psicológicas asociadas al desempleo*.



**Anexo 1.**

**Acta # 1**

**ENCUENTRO MUJERES CUIDADORAS**

**LOCALIDAD SUBA – RINCÓN**

**Fecha: 12 de octubre 2013**

**Lugar: Cll 128 b bis # 91 -73 Barrio El Rincón**

**Participantes:**

Mujeres cuidadoras:        Sra. María Lancheros  
   Sra. Lucia Leonor Hidalgo  
   Sra. Rosalba Castellanos  
   Sra. Rosalba Vargas Pérez  
   Sra. Ana Consuelo Rubio Trujillo  
   Sra. Marina Varela Buitrago  
   Sra. María Idalí Mondragón

Estudiantes: Karen Andrea Alonso Mayorga  
                                 Sandra Milena Flórez Vergara  
                                 Monica Alejandra Quintana Cortes  
                                 Marcela Constanza Rueda Restrepo  
                                 Adriana Patricia Saavedra Mesa

Docente:        Nancy Jeanet Molina Achury

La reunión contó con la asistencia de 7 personas, 7 mujeres cuidadoras pertenecientes a la red de cuidadoras de la UPZ de El Rincón, una de ellas líder de la comunidad y miembro del COPACO.

El objetivo de la reunión fue plantear de nuevo el interés que desde la Universidad Nacional, y las estudiantes de noveno semestre en el marco del desarrollo de su trabajo de grado se tiene hacia las mujeres cuidadoras, entendiendo que la labor por ellas realizada es de suma importancia y de hondas implicaciones en la vida de estas mujeres, y que se buscará con el desarrollo de este trabajo lograr una reivindicación de ellas como mujeres, madres, amas de casa y miembros activos de la sociedad.

Lo que se quiere realizar con el proyecto es poder generar conciencia en las mujeres cuidadoras, acerca de la importancia de reconocer y manifestar su autonomía, en relación a la afirmación como persona. De igual manera se busca conocer más a profundidad el tema género, relacionado con el rol de mujer cuidadora, para finalizar la invitación al desarrollo de esta iniciativa plantea conocer la dimensión política, buscando la participación más activa de las mujeres en la sociedad, como agentes políticos.

Después de la explicación acerca de la iniciativa, las mujeres plantearon algunas necesidades que podrían aportar a la perfección del proyecto, dilucidar el panorama al que se ven enfrentadas estas mujeres y repensar el quehacer de los profesionales de la salud ante estas situaciones; dentro de las necesidades que se plantearon se encuentra:

- El requerimiento de fomentar relaciones personales sólidas, el trabajo en equipo, el compartir experiencias, integrarse, convivir y pertenecer a espacios o grupos de personas dinámicos.
- Desconocimiento del sistema de salud. Esta necesidad está enfocada a garantizar la prestación del servicio de salud a sus hijos, ya que una vez garantizado el mismo ellas como cuidadoras van a tener una mayor tranquilidad.

- Requerimiento de invitar a actores, estamentos, instituciones, organizaciones que den respuesta a las necesidades específicas de las personas en situación de discapacidad en la localidad, de tal forma que se generen acciones claras que permitan mejorar las condiciones.
- Desde la parte política, las mujeres manifestaron la necesidad de conocer políticas específicas encaminadas al bienestar de los cuidadores, políticas de acceso, de derecho que de ser resultas o por lo menos puestas en tensión fortalecen la autonomía política de cada una de las cuidadoras.
- Unido al sistema de salud, se articula el tema de seguridad social para los cuidadores, básicamente la necesidad sobre la pensión a cuidadores, ellas solicitaron conocer y analizar modelos de seguridad social para los cuidadores en otros países.
- Desde la recreación, el deporte y la cultura la necesidad de garantizar los espacios en la localidad, debido a que siendo una de las localidades más grandes y con más escenarios deportivos, estos no son debidamente utilizados, ni se tiene una destinación para las personas en situación de discapacidad, hay que entender que aunque las necesidades son para los cuidadores, garantizar estos espacios a sus hijos genera un estado de satisfacción, en la medida que sus hijos se desarrollen, ellas como mujeres van a sentir que ellas como personas también crecen.
- Por último y partiendo de que las mujeres cuidadoras todas tiene unidades productivas, plantearon la necesidad y el requerimiento de dar a conocer sus productos, de conocer nuevas prácticas, de obtener más información que les permitan mejorar sus procesos.

## Anexo 2.

### GUÍA PARA EL DESARROLLO ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Fecha y lugar:

Hora de inicio/ de finalización:

Duración de la entrevista:

Tipo de discapacidad de su hijo:

Tiempo como cuidador:

Nombre entrevistado

Edad:

#### PASADO

Quién es usted dígame su nombre, ciudad donde nació,

¿Donde estudiaba?

¿Describa como era usted cuando niña?

¿Qué le gustaba hacer cuando era niña?

¿En qué momento inicio usted a trabajar?

¿Por qué lo hacía?

¿Este trabajo incidía en su salud y bienestar de alguna manera?

¿Qué de su pasado le trae recuerdos?

¿A qué edad tuvo su hijo?

¿Cómo fue el proceso de embarazo? ¿Qué tipo de parto tuvo?

¿Siente que el embarazo incidió en su bienestar y en su cuerpo?

¿Cómo se llama su hijo o hija?

¿Cómo vivió la infancia de sus hijos?

¿Trabajo en la infancia de sus hijos?

¿Qué tipo de apoyo recibió por parte de los profesionales de la salud, al momento de saber que sus hijos presentan una situación de discapacidad?

¿Si pudiera devolver el tiempo que le gustaría volver a vivir o que cambiara de su pasado?

¿Cuando era niña que soñaba ser en el futuro?

¿Cuando era joven se desempeñó en algún grupo político o social?

¿Usted cuando trabajo a que destinaba ese dinero que ganaba?

## **PRESENTE**

¿Qué le gusta hacer?

¿Quién es usted ahora?

¿Cómo siente con su cuerpo en este momento?

¿Describanos un día normal en su vida? ¿Qué actividades realiza?

¿Actualmente trabaja? ¿En qué? (Si es el caso)

¿Tiene en este momento alguna actividad que le genere ingresos económicos a su hogar?

¿Actualmente quien maneja el dinero en su casa?

¿El cuidado de su hijo o hija cree que incide en su cuerpo y en su bienestar?

¿Qué hace para cuidar su salud?

¿Presenta actualmente algún problema de salud? ¿Cuál?

¿Qué hace para cuidarlo?

¿Qué tipo de relaciones sociales tiene en este momento?

¿Pertenece a algún grupo social o político?

¿Para usted que es discapacidad?

¿Quién da las órdenes en el hogar?

¿Qué la hace feliz en este momento?

¿Qué la hace estar triste?

¿Qué le molesta?

## **FUTURO**

¿Quién cree que será usted en unos años?

¿Cómo cree que será su cuerpo?

¿Cómo se imagina que estará su salud?

¿Cómo se imagina su familia en unos años?

¿Qué imagina estar haciendo en el futuro para obtener ingresos económicos?

¿Para usted que es ser cuidador?

¿Cuidar es difícil?

¿Qué es lo más difícil?

### Anexo 3.

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

La carrera de fisioterapia de la Universidad Nacional de Colombia, con el apoyo de la docente Nancy Molina directora del trabajo de grado junto con las alumnas Sandra Flórez, Mónica Quintana, Marcela Rueda, quienes están desarrollando el trabajo de grado titulado Representaciones sociales entorno al cuerpo, la corporalidad, salud- enfermedad, el trabajo y la discapacidad en relación con la autonomía para un grupo de cuidadoras de la localidad de suba. Se realizara entrevistas a profundidad a las mujeres cuidadoras interesadas en participar.

Esta entrevista se realizara el día y la hora acordada previamente con cada una de las mujeres cuidadoras: Fecha\_\_\_\_\_ Hora\_\_\_\_\_. En la entrevista se realizaran grabaciones las cuales se utilizaran como parte de la investigación adelantada por las estudiantes de la Universidad Nacional de Colombia.

Se asegura a la participante que no será identificada y que se mantendrá el carácter de confidencial de las informaciones derivadas de sus declaraciones.

El participante es consciente y tiene el conocimiento de que los resultados obtenidos podrán ser utilizados en publicaciones y estudios futuros.

Autorizo que mis declaraciones puedan ser citadas como parte de los datos y resultados de la investigación conservando el anonimato de más mismas.

Yo\_\_\_\_\_ identificada con C.C N°\_\_\_\_\_, habiendo recibido todas las informaciones

sobre la importancia e implicaciones y uso de la investigación a desarrollar,  
ESTOY DE ACUERDO en participar en la presente investigación.

FIRMA DEL ENTREVISTADO \_\_\_\_\_

FIRMA DEL ESTUDIANTE \_\_\_\_\_

FIRMA DEL ESTUDIANTE \_\_\_\_\_

FIRMA DEL ESTUDIANTE \_\_\_\_\_