

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Diana Castellanos

Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD
Escuela de Ciencias Jurídicas y Políticas - ECJP
Maestría En Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial
Noviembre de 2022
Bogotá

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Diana Castellanos

Asesores: Judith Salinas Gonzales y Robinson Gómez Zapata

Proyecto de trabajo de grado para optar al título de Magíster en Gobierno, Políticas
Públicas y Desarrollo Territorial

Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD

Escuela De Ciencias Jurídicas y Políticas de la -ECJP

Maestría En Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial

Noviembre 2022

Bogotá

Dedicatoria y agradecimientos

Dedico la culminación de esta etapa académica a Dios que dentro de su misericordia me brindo la oportunidad de vivir, de fortalecer los lazos afectivos y compartir nuevamente otros episodios llenos de constante aprendizaje, de paz, de sabiduría y de amor con mi familia, también me concedió el acceder y culminar con éxito la maestría en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial que anhelaba dentro de mi ser.

A mi madre, quien es el artífice de este logro académico, a mi hermosa hija Luisa Fernanda y mis hermanos (Luis Javier y Juan Carlos) quienes son fuente de motivación, lucha constante en las adversidades y el origen de mi felicidad.

A aquellas personas que en silencio me acompañaron sin restricción alguna, con amor, paciencia y apoyo a enfrentar los desafíos en el camino del aprendizaje de manera firme y leal.

A las cuidadoras de personas con discapacidad que participaron en este ejercicio de investigación que con afecto me concedieron explorar sus historias de vida y me permitieron visibilizar su realidad social conformada por resiliencia, lucha constante, dolor, entrega incondicional y sacrificio por las personas con discapacidad que tienen bajo su cuidado.

A mis asesores de tesis los doctores Judith Salinas y Robinson Gómez Zapata que con profesionalismo experiencia, tolerancia, capacidad de escucha y conocimientos me guiaron en el proceso de la investigación en pro de mi formación académica, inculcándome la excelencia, transparencia y eficacia en mi proceder.

Resumen

El trabajo del cuidado es una labor realizada generalmente por las mujeres (sin importar su ciclo vital) que desde su saber o su sentir brindan de manera permanente y con amor los cuidados necesarios en pro del bienestar emocional, psicológico, físico y social en las personas que por su discapacidad no pueden satisfacer de manera independiente las necesidades básicas y vitales del diario vivir.

El trabajo del cuidado no tiene remuneración ni reconocimiento alguno por parte de la familia, la sociedad y el Estado, además las cuidadoras de personas con discapacidad que realizan tareas relacionado con el cuidado, también ejecutan otras actividades en marcadas en el trabajo directo e indirecto que conllevan a una sobre carga laboral condenándolas a padecer el síndrome del cuidador quemado que afecta de manera gradual e importante la salud mental.

Por tal razón el ejercicio de esta investigación está enfocado a identificar las acciones o programas contemplados en la Política Publica Distrital de Discapacidad (2007 – 2020) de cara a la prevención de las afectaciones en la salud mental con relación al trabajo del cuidado en madres cuidadoras de personas con discapacidad de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Palabras Claves: trabajo del cuidado, salud mental, política pública de discapacidad, cuidadora de persona con discapacidad y discapacidad.

Tabla de contenido

| | |
|---|-----------|
| Lista de figuras..... | 6 |
| Lista de tablas..... | 7 |
| Lista de apéndices | 8 |
| Epígrafe..... | 9 |
| Planteamiento del problema | 12 |
| Objetivos | 14 |
| Objetivo General..... | 14 |
| Objetivos Específicos | 14 |
| Justificación..... | 15 |
| Marco teórico | 16 |
| Metodología de la investigación..... | 28 |
| Resultados..... | 37 |
| Impactos que genera el trabajo del cuidado en la Salud Mental de las madres cuidadoras de PCD. | 37 |
| Actividades de la política pública distrital de discapacidad en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá..... | 44 |
| Necesidades en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de PCD de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá. | 51 |
| Conclusiones y recomendaciones..... | 55 |
| Referencias bibliográficas | 57 |
| Apéndices..... | 65 |

Lista de figuras

| | |
|---|-----------|
| Figura 1 Mapa socio económico de la localidad de santa fe de Bogotá..... | 31 |
| Figura 2 Mapa socio económico de la localidad de la Candelaria ubicado en Bogotá | 32 |

Lista de tablas

| | | |
|----------------|--|-----------|
| Tabla 1 | Diagrama de Grant: Cronograma de actividades último semestre año 2022..... | 33 |
| Tabla 2 | Caracterización cuidadoras de PCD de las localidades de Santa fe y la Candelaria.... | 35 |
| Tabla 3 | Caracterización de los profesionales que laboran en entidades públicas..... | 35 |

Lista de apéndices

| | |
|--|-----|
| Apéndice A Primera entrevista | 65 |
| Apéndice B Segunda entrevista..... | 72 |
| Apéndice C Tercera entrevista..... | 77 |
| Apéndice D Cuarta entrevista | 86 |
| Apéndice E Quinta entrevista..... | 93 |
| Apéndice F Sexta entrevista | 98 |
| Apéndice G Séptima entrevista..... | 103 |
| Apéndice H Octava entrevista..... | 118 |

Epígrafe

El trabajo del cuidado es un servicio que se ejecuta en silencio y en las sombras por más de un puñado de mujeres que en la mayoría de los casos su situación económica es precaria, carecen de una estabilidad laboral y por ende de ingresos económicos que mejoren sus condiciones de vida. Las cuidadoras de las personas con discapacidad son invisibles ante su propia familia, la sociedad y la institucionalidad pública.

No solo es un puñado de mujeres dedicadas al trabajo del cuidado, pues generalmente las mujeres colombianas por su naturaleza y sin importar su edad están destinadas a realizar el trabajo directo e indirecto o más conocido como hacer el aseo del hogar, llevar a cabo el mantenimiento de la ropa, comprar los víveres, transportar los niños a los jardines o instituciones educativas, comprar y suministrar los medicamentos en resumidas cuentas mantener la buena dinámica y armonía del hogar y la familia.

Así las cosas, el trabajo del cuidado es una labor gratuita que brinda bienestar integral de aquellos que la requieren en este caso de las personas con discapacidad que por sus limitaciones no pueden satisfacer de manera idónea sus necesidades vitales o básicas del cotidiano vivir, las cuidadoras de las personas con discapacidad tienen una “agenda” apretada entre los cuidados que brindan a la persona con discapacidad, el mantenimiento del hogar, las atenciones brindadas a los demás integrantes de la familia, las acciones que ejecutan de cara a las eventualidades que surjan, pero tristemente carecen de tiempo para ellas.

El tiempo de una cuidadora se lo consume los “deberes” para con los demás en un mundo indolente, insensible e inconsciente consumido por sus propios intereses, dada las circunstancias las cuidadoras son esenciales en el bienestar del ser humano, la sociedad y por ende del país, las cuidadoras no solo son la base del bienestar sino de la economía de nuestra nación independientemente que la producción del trabajo no remunerado este por fuera del mercado y por ende de la misma economía.

Entre el trabajo del cuidado y sus derivados, la escases de tiempo y la pobreza de economía, surge el costo o el precio que debe “pagar” las mujeres en aras de cumplir con éxito su rol de cuidadora, puesto que el agotamiento, el estrés, el cansancio se hacen presente y con ello las afectaciones a nivel emocional, cognitivo, físico y psicológico... Daños que nadie previene, repara o en los peores de los casos indemniza.

Dentro del ejercicio que desarrolle por varios años como una de las líderes locales de la Estrategia de Inclusión Comunitaria (servicio destinado a la población con discapacidad, cuidadores y sus familias de la Secretaria Distrital de Integración Social), pude evidenciar en las cuidadoras su afán y angustia por satisfacer las necesidades de las personas que tiene bajo su cuidado, pero nunca observe un interés por el bienestar propio, era como una especie de “auto amputación” emocional en medio de una conducta resiliente en aras de la supervivencia de la persona con discapacidad.

En la mayoría de los casos acudían las cuidadoras a las instalaciones consternadas, irritadas con fácil llanto y un cumulo de emociones exigiendo subsidios o aumento en las ayudas para las personas con discapacidad, generalmente cuando abordaban el tema de las necesidades por las cuales atravesaban estallaban en llanto, en el momento de la catarsis relataban sus realidades conformado por el abandono que ellas padecían, el hambre, las frustraciones, sus dolencias físicas, el agotamiento y el miedo que consumía su paz interior... finalmente y después de escucharlas de manera atenta, compartir una aromática o talvez un café, fundirnos en un abrazo y poder secar sus lágrimas... las señoras suspiraban profundo, agradecían, medio sonreían y se marchaban dejando atrás los reclamos que de manera airada estaban realizando.

Muchas cuidadoras no manifestaban todo el estrés que provocaba el trabajo del cuidado y las necesidades precarias en las que vivían, era evidente que el goce y garantía de los derechos solo era un apartado más de nuestra carta magna, al fin de cuentas, según ellas

nadie les ponía cuidado, a nadie les importaba su bienestar, el Estado las ignoraba y por ende dejaron de existir...

En mi calidad de cuidadora con una hija con discapacidad múltiple, madre cabeza de hogar, desplazadas por el conflicto interno, finalmente psicóloga de profesión y teniendo en cuenta estas realidades me motivaron a realizar este ejercicio de investigación con el propósito analizar la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras en la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y Candelaria en el periodo 2007 – 2020 como un primer paso en pro del bienestar integral de la población sujeto de investigación.

Planteamiento del problema

El trabajo del cuidado y el tiempo que se le dedica a dicha tarea es fundamental para el bienestar de las personas dependientes o las personas con discapacidad – PCD. En razón que en la mayoría de los casos el estado físico, emocional y psicológico dependen de los cuidados que reciben (Attanasio, 2013), el trabajo del cuidado es un derecho de las personas que lo brindan desde la óptica de recibir satisfacción personal y de quien lo recibe en aras de suplir las necesidades.

El trabajo del cuidado directo hace referencia a la satisfacción de las necesidades básicas y vitales de otra persona como el baño, el vestido, la alimentación, la movilización, la administración de medicamento o todo lo concerniente a los temas de la salud, higiene, recreación entre otras. El trabajo del cuidado indirecto son todas las actividades relacionadas con el mantenimiento y sostenimiento del hogar. Estos tipos de trabajo del cuidado son no remunerados, ejecutados en la mayoría de los casos por las mujeres y aunque generalmente proporciona satisfacción emocional en las personas que brindan los cuidados no las exime de padecer el síndrome del cuidador quemado y otras afectaciones que impactan de manera negativa el área cognitiva y mental perjudicando la toma de decisiones, la relación con sus pares, la armonía en la familia, el goce de los diferentes espacios y entornos en igualdad de condiciones que las demás personas.

En la mayoría de los casos, el trabajo del cuidado es individualizado por el género femenino, al igual que el desarrollo del trabajo no remunerado y el remunerado generando agotamiento por sobrecarga emocional y físico en el cuidador por consiguiente afecta de manera importante el bienestar social, la calidad de vida, la salud mental y física (OMS y Ministerio de Salud, 2011), sumado a ello genera pobreza de tiempo que limita a la mujer en el goce los diferentes entornos como la educación, los comunitarios o sociales, la búsqueda de trabajo, el ocio, la política y los espacios de participación.

El estado económico es fundamental en la búsqueda de apoyo tercerizado en aras de brindar los cuidados a las personas dependientes o personas con discapacidad, sin embargo un gran número de cuidadoras no cuenta con la capacidad económica al estar en condiciones de pobreza (Orozco, 2018) lo que conlleva a que la mujer asuma el trabajo del cuidado y todas las tareas que conforman el trabajo no remunerado, por tal razón es fundamental que el Estado cumpla de manera efectiva su rol como garante de los derechos de la población cuidadora bajo el marco de proveer bienestar, también es importante mayor participación de las instituciones (públicas y privadas) y de los hombres, lo que me conlleva a plantear la siguiente pregunta de investigación.

¿Qué tan efectiva es la Política Pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de la localidad de Santafé y la Candelaria en Bogotá?

Objetivos

Objetivo General

Analizar la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras en la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y Candelaria en el periodo 2007 – 2020.

Objetivos Específicos

Indagar el impacto que genera el cuidado de personas con discapacidad en la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santafé y Candelaria en Bogotá.

Conocer las actividades de la política pública distrital de discapacidad en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá.

Identificar las necesidades en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá.

Justificación

La siguiente investigación resulta importante en varios niveles debido a que es necesario generar acciones y programas competentes desde la Política Pública de Discapacidad para prevenir el síndrome del cuidador quemado y demás afectaciones (hipersensibilidad, agotamiento, hiper irritabilidad, despersonalización, duelos mal elaborados y frustración) que impactan de manera negativa la salud mental. Asimismo, considero que mediante las reflexiones de este documento se puede aportar al mejoramiento de la calidad de vida, el bienestar social, así como restablecer la armonía en el núcleo familiar, recuperar la relación con sus pares, mejorar la capacidad de toma de decisiones y disminuir las barreras como resultado de la pobreza del tiempo.

Esto para que las cuidadoras de personas con discapacidad ubicadas en las localidades de Santa Fe y la Candelaria puedan gozar de los diferentes entornos (social, político, comunitario, búsqueda de trabajo, ocio, deportivo y educativo) y espacios de participación.

Ahora bien, también busco aportar a la línea de investigación en estudios políticos, gobierno y relaciones internacionales de la UNAD incrementando el desarrollo y reflexión teórica en los temas de trabajo del cuidado, trabajo no remunerado, cuidadora de personas con discapacidad, discapacidad, salud mental y política pública. Además de motivar a los estudiantes de la Maestría en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial para que continúen con la investigación en pro de la población sujeto de estudio.

Marco teórico

En este apartado se podrá contemplar de manera dinámica, clara y motivante el marco teórico, el estado del arte una vez consultado los antecedentes de la teoría del trabajo del cuidado y algunos conceptos como: discapacidad, el cuidador y las políticas públicas competentes; además de una “leve pincelada descriptiva sobre la problemática”, y la importancia del cuidado en pro del bienestar social y la economía del país.

El trabajo del cuidado es muy importante en beneficio del bienestar de las personas dependientes y de las personas con discapacidad, ya que en la mayoría de los casos el cuidador es el que suple las necesidades básicas y cotidianas diarias de manera satisfactoria, constante y comprometida con la firme intención de disminuir el deterioro en la calidad de vida del otro o como dice Attanasio (2013) “los cuidados en el hogar son la base para que las personas que reciben los cuidados cuenten con condiciones para su desarrollo físico, intelectual y emocional con calidad”, el trabajo del cuidado es considerado como una labor teniendo en cuenta que demanda esfuerzo mental, físico y emocional para ejecutar las diferentes actividades domésticas, cuidar de personas dependientes o que requieran apoyo (ancianos, niños, personas con discapacidad o con enfermedades terminales etc.) así lo expone la Organización Internacional del Trabajo - OIT (2019).

El trabajo del cuidado según la OIT (2013), está compuesta por dos tipos de actividades que corresponde a: todas las acciones que se desarrollan de manera directa, relacionado hacia otro individuo (brindar los alimentos, el cuidado de una persona cuyo vínculo es cercano, satisfacer todas sus necesidades vitales y de su entorno entre otras) y las acciones que se ejecutan de manera indirecta (tareas domésticas), las características principales que identifican el trabajo del cuidado es que corresponde al trabajo no remunerado y hace referencia a la prestación de la labor del cuidado brindado por un cuidador.

En vista de la cultura patriarcal que ha predominado a través de la historia de la humanidad, el trabajo del cuidado se le ha adscrito al género femenino sin remuneración,

infravalorado, sin reconocimiento social frente a los cuidados o tareas que se ejecutan en el rol de cuidado, esta responsabilidad es invisible en la mayoría de los casos y generalmente son desarrollados por mujeres o niñas, así lo expresa el Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE (2013) al manifestar que 9 de cada 10 mujeres ejecutan trabajo de cuidado no remunerado, mientras 6 de cada 10 hombres lo hacen. Asimismo, el tiempo en promedio dedicado a dicha labor por mujeres es de 7 horas diarias, mientras que el hombre solo dedica 3 horas, pero aún más desigual son las cifras que totalizan la suma entre trabajo no remunerado y el trabajo remunerado, siendo estas en las mujeres de 13 horas diarias (la mayoría de las horas son dedicadas al trabajo no remunerado) y el hombre totaliza solo 11 horas diarias (la mayoría del tiempo laborado es remunerado), acrecentando más la brecha de la desigualdad laboral y la distribución de la carga de trabajo no remunerado.

El DANE (2012), expresa que anualmente de 35 mil millones de horas de trabajo no remunerado, la mujer aporta 27 mil millones que equivale al 77.1% y en términos del Producto Interno Bruto - PIB corresponde al 20% una cifra muy elevada en cuanto a la producción de bienes y servicios en pro del bienestar social que realiza la cuidadora de manera gratuita invirtiendo dedicación, energía, salud etc., Por tal razón la contribución que hace la mujer a la economía con el trabajo no remunerado es “una fuerza que sostiene la economía” y se evidencia con vehemencia en los países que no garantizan el bienestar social, a través de los servicios y bienes, así lo enuncia Pérez, (2012, p. 370).

En la mayoría de los casos la negligencia del Estado con los hogares fuerza a la mujer a adquirir múltiples responsabilidades en la ejecución del rol del trabajo del cuidado no remunerado reduciendo las posibilidades de que el género femenino participe en los diferentes espacios políticos, sociales, educativos y en la búsqueda de un trabajo digno, de esta manera se fortalece más la desigualdad de género y el incumplimiento del Estado frente a la garantía y goce de los derechos fundamentales hacia la mujer, así lo anuncia el DANE (2019). Sumado a ello las cifras del Banco Mundial, el DANE y el Banco de la República (2015), revelan: que

“Colombia es el segundo país más desigual de la región y el séptimo en desempleo a nivel mundial” y Pérez, (2012, p. 368), agrega que esto demuestra que el Estado no interviene de manera competente en los procesos de cuidado y el bienestar de la población, por los argumentos anteriormente expuestos por los diferentes autores, considero que de esta manera se fortalece la pobreza en la población de cuidadores mujeres. Fast (1999) resalta el impacto que genera el trabajo del cuidado en la economía del cuidador y lo define como “los costes económicos del cuidado informal” y hace referencia a los gastos en bienes y servicios como resultado de la adquisición en ayudas técnicas, medicamentos, transporte, servicios sanitarios y servicios sociales.

La responsabilidad anexa a la mujer con el trabajo del cuidado no remunerado la convierte en la principal proveedora de bienestar y en su mayor parte “desplaza” al Estado en el cumplimiento de sus obligaciones de bienes, servicios y protección, derechos muy importantes para la estabilidad de la sociedad, el equilibrio de la familia y el fortalecimiento de la economía del país, visibilizando y evidenciando las fallas en las políticas sociales y económicas del Estado de cara a la mujer, frente a este fenómeno la OIT (2018) plantea la necesidad de recompensar a los cuidadores y negociar de manera colectiva las tareas que se desarrollan bajo el marco del cuidado a nivel social y político bajo el marco de las cinco r “reconocer, reducir, redistribuir , recompensar y representar el trabajo no remunerado y de cuidado que realizan las mujeres” para ello considero importante que el Estado realmente deba cumplir con su rol de garante de los derechos sociales de la población de las cuidadoras y de quienes se benefician de los cuidados.

Por otro lado, Pérez, (2012, p. 354) resalta la existencia de tres pilares sociales fundamentales: Estado, empresas y familia (especialmente las mujeres), estos tres actores son responsables de proporcionar bienestar a la sociedad; cuando uno de estos actores no cumple con su responsabilidad, los demás actores lo sustituyen, resaltando que el sostenimiento de la vida está condicionado por el bienestar.

El bienestar brindado por el Estado está enmarcado por las políticas de protección social pues hace referencia a los diversos gastos en: salud, educación, asistencia social y pensiones. El conjunto de acciones que desarrolla el Estado en cuanto a protección social tiene como objetivo el bienestar social que está vinculado con el cuidado de las personas en el día a día, en todos sus ciclos vitales, en las enfermedades y el desempleo de esta manera lo expone Pérez, (2012, p. 353)

Las empresas tienen escasa o nula responsabilidad frente al bienestar social, además el Estado no ha normado ni regulado el comportamiento de las empresas frente al compromiso de diseñar y ejecutar acciones o programas en pro del bienestar social (Pérez, 2012, p.368), en consecuencia, las familias siguen asumiendo las responsabilidades del cuidado en pro del bienestar que finalmente terminan siendo feminizadas y el Estado continúa siendo un actor ausente, Pérez (2012, p. 307).

Las múltiples responsabilidades familiares hacen más desiguales la economía en la mujer (DANE, 2016), las mujeres representan un 51% de la población de los cuales 5 millones se dedican a labores domésticas no remuneradas, la pobreza en los hogares con jefatura femenina corresponde al 31 % por tal motivo el DANE las categoriza como población económicamente inactiva y vulnerable un concepto que considero a mi parecer muy injusta, sin embargo, las mujeres que laboran no tienen diferente suerte pues el 60% de las mujeres ejercen trabajos informales, según cifras del Min. del Trabajo (2013), el 70% se dedican por temporadas a trabajos denominados “feminizados” como hoteles, restaurantes, etc. (DANE, 2016) y aunque las mujeres cuenten con una formación profesional sus salarios son del 13% y 23% menos que los hombres, según Fedesarrollo (2014).

El DANE (2013), el Departamento Nacional de Planeación - DNP y la OIT (2019) definen la economía del cuidado como el intercambio, producción, consumo y distribución de servicios o actividades fundamentales diarias (suministros de alimentos, agropecuarias, mantenimiento de vestuario, cuidados personales, limpieza y mantenimiento del hogar,

compras y administración del hogar) y la atención de las personas que por enfermedad, incapacidad o discapacidad requieren de un cuidador para satisfacer sus necesidades vitales y mantener el bienestar de las personas; sin embargo la economía del trabajo doméstico y cuidado no remunerado es una economía invisible, puesto que las tareas ejecutadas no están comercializadas ignorando de esta manera la intensidad de la labor y las horas dedicadas en su ejecución.

Teniendo en cuenta la ley 1530 del 2012, artículo 2 y lo expresado por Flórez, (1989), cuando hizo referencia a la garantía y el cumplimiento de las funciones del Estado en la economía (asegurar la coordinación y organización eficiente en la producción de bienes y servicios públicos) se puede deducir la importancia y la premura frente al cumplimiento del Estado en su rol dentro de la economía con la intencionalidad de regular y redistribuir entre la institucionalidad (pública y privada), la comunidad, la familia y el hombre las actividades que se desarrollan bajo el marco del trabajo no remunerado, además de garantizar los derechos del cuidado tanto de los que reciben como de quienes los brinda en consecuencia, aumentaría las posibilidades para que la mujer goce del derecho a participar en la educación, la política, la comunidad, el ocio, el acceso al mercado laboral, de obtener seguridad social, pensión y un salario digno de esta manera se fortalecería la calidad de vida, el bienestar social y la salud (físico, mental y emocional) de la mujer.

Bajo el marco del derecho a la igualdad entre hombres y mujeres, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe – CEPAL (2010) propone que: se transforme el uso del tiempo utilizado en las actividades de cuidados bajo el marco de trabajo no remunerado además de incluirlo en el sistema de empleo, los cuidados deben ser redistribuidos entre los pilares que garantizan el bienestar social y para que tal hazaña sea real es importante un nuevo planteamiento en las políticas públicas (políticas públicas de protección social, las políticas de empleo y la política de desarrollo).

Arriagada y Todaro (2012), plantean diseñar una “organización social del cuidado” que consiste en redistribuir las practicas del cuidado entre el Estado, la sociedad, la familia y las empresas, la Organización Mundial de la Salud – OMS (1998) propone la creación de un “capital social” que consiste en la articulación de varias comunidades reguladas por normativas internas con el fin de adquirir compromisos sociales en aras del bienestar mutuo y el máximo desarrollo del individuo (CEPAL, 2002), frente al cumplimiento de las misionalidad por parte de los integrantes del “capital social”, considero la existencia del riesgo latente sobre la calidad y el compromiso sobre los cuidados o el servicio prestado. Asimismo, de cuanta disposición o confianza tendrían las cuidadoras de delegar los cuidados y sobre todo de ausentarse en ese lapso de tiempo y espacio.

Frente al mayor aprovechamiento de las redes social, Izaguirre, Adum y German (2021), determinaron mediante una investigación la continuidad de los niveles de agotamiento psicológico de cuidadores de personas con discapacidad que contaban con el apoyo comunitario, como resultado del ejercicio investigativo obtuvieron la permanencia de los síndromes del agotamiento psicológico, el cansancio emocional, la despersonalización y la poca realización personal.

Estos resultados están estrechamente relacionados con los vínculos afectivos entre cuidador y la persona con discapacidad o persona dependiente, es decir el contar con el apoyo comunitario para satisfacer los cuidados de los otros sujetos, no disminuye la afectación en la salud mental del cuidador ni previene el síndrome del cuidador quemado; Arias, Cahuana y Ceballos (2015), estiman que la persistencia de los síndromes es el resultado de la sobre carga emocional, laboral y psicológico de los cuidadores. Desde mi experiencia profesional y personal considero que el apoyo de una red comunitaria en la mayoría de los casos no disminuye el síndrome del cuidador quemado ni evitaría afectaciones cognitivas ni mentales, en razón que es importante tener en consideración el proceso del duelo efectivo o la existencia de la culpa para que el cuidador disfrute de estos espacios de respiro.

El DANE de manera constante emite boletines de información por medio de la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo - ENUT queda cuenta con indicadores sobre el tiempo invertido en el trabajo no remunerado y la sobre carga de las mujeres, la inequidad salarial, la desigualdad laboral y social en temas de género, donde prácticamente se subordina a la mujer en términos de desigualdad en palabras de D´Argemir, (1995), y en uno de sus boletines hace referencia a la familia con especial énfasis al cuidado de las personas con discapacidad.

La discapacidad según la ley 1346 del 2009 la define como un concepto que evoluciona de manera constante, sin embargo, resalta las deficiencias físicas del ser humano, las barreras que genera a nivel actitudinal en la sociedad y el impedimento del disfrute de los diferentes entornos, los autores Gudex y Lafortune (2000), refieren que la discapacidad son las limitaciones del individuo para satisfacer las actividades diarias, para la OMS (2001), la discapacidad es un problema social que demanda soluciones colectivas para integrar a las personas con discapacidad a la sociedad, el modelo medico rehabilitador realiza su aporte y define la discapacidad como “un problema de la persona directamente causado por una condición de salud” y en consecuencia “le impide enfrentarse en sus propias condiciones a las exigencias de la vida en sociedad” a mi parecer un concepto en extremo básico, pienso que el ser humano no es un ser vivo tan elemental, el modelo social agrega que la discapacidad también, incluye afectaciones en el desarrollo del individuo en el campo social, en razón que no puede participar de la misma manera que los demás personas en los diferentes entornos, Abellán y Esparza (2006) a mi juicio aportan un concepto más profundo y acertado al manifestar que la discapacidad es la barrera que afecta de manera importante la capacidad del individuo de satisfacer las actividades cotidianas propias de su ciclo vital.

La ENUT (2016), manifiesta que en Colombia el 4.1% corresponde a 18 millones de personas que tienen limitaciones permanentes como producto de la discapacidad y por tal motivo les impiden valerse por sí misma de esta población, 396 mil personas con discapacidad necesitan de un cuidador que les brinde cuidados para el suministro en la alimentación,

bañarse, vestirse, administración de medicamentos, citas médicas y todo lo concerniente para satisfacer sus necesidades básicas diarias, además de esto el 80.8% de las personas con discapacidad reciben cuidados solo del género femenino, mientras que el 13.2% solo de los hombres y el 5.9% de ambos sexos.

Para Celma (2001, p. 52), el cuidador de las personas con discapacidad es la persona que no pertenece a ninguna institución pública o privada, ni posee conocimientos especializados, brinda los cuidados al individuo dependiente en su domicilio y por dicha “tarea” no tiene remuneración alguna, Benjumea (2000) y Flores (2012), señalan que el “cuidar de una persona dependiente es complicado que va desde llevar a cabo tareas pequeñas hasta la toma de decisiones con escasas opciones complejas, al asumir y ejecutar responsabilidades de cuidado físico, social y psicológico que poco a poco transforma la dinámica de vida del cuidador”, Vanegas (2006, p. 51). Refiere que el cuidador “es un familiar o persona cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida”, para Reyes (2001, p. 51) el cuidador es quien asiste a otra persona que posee dificultades por su discapacidad o incapacidad de satisfacer sus necesidades vitales y sociales, considero que la sumatoria de los juicios de todos los autores es el concepto más competente sobre cuidador de personas con discapacidad.

El tiempo que dedica el cuidador en los cuidados que brinda a la persona dependiente o persona con discapacidad varía, según los apoyos que requieran, así lo afirma La Parra y Mansanet (2008), quienes a través de un método estadístico y la aplicación de análisis de regresión, relacionaron el tiempo de cuidados dedicados a la persona con discapacidad y los efectos que producen en el cuidador, evidenciándose que la salud mental se ve afectada cuando se dedica mayor cantidad de horas de cuidado a la otra persona y atañe más a mujeres que a los hombres, Cahuana y Ceballos (2015), denominaron este fenómeno como el síndrome de cuidador quemado.

El síndrome del cuidador quemado para Úbeda (2013) Córdoba (2011) Melo (2007) es un fenómeno que tensiona a los cuidadores presentando un conjunto de signos y síntomas físicos (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores oste-articulares y musculares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre), problemas laborales (ausentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo) con una afectación en la armonía familiar reflejándose en discusiones frecuentes que desembocan en conflictos y problemas económicos como resultado de la pérdida de ingresos y el aumento de los gastos.

Gallego, L., Córdoba, N., González, D., & Ocampo E. (2018), manifiestan que los efectos del síndrome de burnout lesionan la salud mental y cognitiva en los cuidadores, además resaltan que, en la mayoría de los casos, existe interés por la persona con discapacidad y a su vez se ignora el bienestar y los cuidados del cuidador, finalmente destacan la importancia de la concientización de la sociedad frente a generar acciones que se reflejen de manera positiva en el cuidador.

Rubio, Gutiérrez y Castellanos (2015), revelan la posibilidad de que el cuidador primario como consecuencia de padecer ansiedad, insomnios crónicos, estrés, mala alimentación, no gozar de espacios de ocio y por sobre carga tenga mayor probabilidad de sumar las estadísticas de casos psiquiátricos y de manera paralela afectaría la toma de decisiones, el goce de diferentes entornos, el bienestar en general y la relación con sus pares, según Cahuana (2016), disminuye la calidad de vida y la proyección de la misma, para Salazar, Castro y Dávila (2019), la conducta del cuidador se ve seriamente afectada.

Al síndrome del cuidador quemado y la posible transformación de la conducta o afectaciones psíquicas del cuidador se le suma “la depresión que es considerada frecuentemente como el resfriado de los trastornos mentales”, la depresión es uno de los síndromes que más padecen los cuidadores y que dicho “resfriado” no es identificado de

manera pronta y con claridad desde sus inicios aumentando de manera importante el riesgo de que el cuidador se convierta en un paciente psiquiátrico, así lo manifiesta la OMS (2004), en uno de sus comunicados sobre la depresión y puntualiza en que “es la principal causa de discapacidad en Europa, y constituye la patología psíquica más prevalente a nivel mundial, afectando aproximadamente a 340 millones de personas” en las palabras de Dozois y Dobson (2004).

Las investigaciones se han centrado en dotar a los cuidadores de conocimientos, estrategias y habilidades que les ayuden a sobrellevar su labor como cuidador y no tanto en tratar su problemática individual o los trastornos específicos que pudieran sufrir”, ignorando de manera tajante la importancia de la promoción de la salud entendida por Benito P. et al., (2005) como “un proceso que permite a las personas aumentar el control sobre su salud y mejorarla. Asimismo, de Identificar cuáles son las conductas saludables que pueden reducir las causas de enfermedad y muerte en la población, para actuar sobre ellas y modificarlas en sentido positivo”, sumado a ello considero pertinente que se adicione una intervención en los aspectos concerniente a las condiciones en los ámbitos sociales, ambientales y económicas que son determinantes en la salud.

Teniendo en cuenta el impacto negativo que genera los cuidados de las personas con discapacidad en sus cuidadores como resultado de la responsabilidad que recae de forma desmedida en la mujer, la inequidad de género, el exceso de tiempo invertido entre trabajo no remunerado y trabajo remunerado, se puede contemplar como un asunto de política pública, en razón que las dificultades afectan el bienestar social de un colectivo, donde los cuidadores prestan unos cuidados a las personas con discapacidad de la manera en que su saber, su estado físico emocional y económica se lo permite, Pérez Orosco Amaia, (2011) lo simplifica en “avanzar hacia su reconocimiento e inclusión positiva en las políticas públicas. Esto implica acciones en tres sentidos: redistribuir, revalorizar y reformular los cuidados”.

La CEPAL (2010), considera las políticas del cuidado como un “punto ciego” en los países de América Latina, teniendo en cuenta que los derechos de quien brinda los cuidados deben ser transversales en las políticas públicas, además manifiesta que la política pública de igualdad de género aun es “débil” de cara a los estereotipos de las instituciones públicas, privadas y la sociedad de feminizar las labores del cuidado. La CEPAL (2010), manifiesta que para que exista la igualdad de género es importante un mayor “protagonismo” del Estado, la comunidad, el sector privado y el hombre en la ejecución de las tareas del cuidado.

En aras de superar las barreras que impiden la inclusión de la mujer al goce igualitario en los aspectos sociales, económicos y culturales en América Latina un grupo de países ha legislado en pro de temas del cuidado, 20 países tienen normativa sobre la lactancia materna y la maternidad, 12 países tienen leyes en pro de la paternidad, 18 países han normado sobre la discapacidad, 4 países tienen estatutos sobre trabajo doméstico y 9 países han firmado el Convenio de la OIT que hace referencia a las responsabilidades familiares, según informe del Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe (2010).

Algunos países de América Latina y el Caribe (Venezuela, Bolivia, Ecuador y República Dominicana) han incluido en sus Constituciones el reconocimiento de las mujeres en el trabajo no remunerado en otros países (Uruguay, Costa Rica, Suriname, Ecuador y Jamaica) contemplan la posibilidad de incluirlo de manera específica en las políticas públicas así lo expone el Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe y la Península Ibérica (2010). Además de existir por más de dos décadas en todos los países de la región y algunos países del Caribe la Convención sobre los Derechos del niño, la convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales – PIDESC y el Convenio 156 sobre la igualdad de oportunidades; sin embargo es importante revisar el sesgo que aún existe en cuanto a la feminización en el rol de cuidador, el goce de los derechos de quien brinda los cuidados y de contemplar la posibilidad

de reconocer como derecho universal el cuidado y la corresponsabilidad de todos los actores que tienen responsabilidad en pro del bienestar social.

A nivel internacional se destaca la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer en Beijing, (1995), donde se contempla de manera fundamental la modificación del trabajo no remunerado a nivel político y sociocultural. Asimismo, en la Décima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe y Consenso de Quito (2007): los países se centran en el tema de la igualdad de género y en la Undécima Conferencia Regional sobre la Mujer y Consenso de Brasilia (2010), los gobiernos adquieren compromisos para adoptar normativas a nivel político, social y económico con el objeto de reconocer social y económicamente el trabajo no remunerado ejercido por las mujeres en los campos domésticos y del cuidado.

Metodología de la investigación

La población sujeta de investigación está conformado por las cuidadoras de persona con discapacidad - PCD y la técnica de muestro es no probabilístico intencionada (Cuesta, 2009). En razón que se me facilita acceder a la población que posee las características y los criterios necesarios que muestran el impacto del trabajo del cuidado en la salud mental y a su vez se obtendrá respuesta a la pregunta problema.

El enfoque de investigación a utilizar en el desarrollo de este ejercicio es cualitativo ya que se va a concentrar en analizar la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras en la implementación de la política pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y Candelaria en el periodo 2007 – 2020 desde el estudio de las historias de vida de las cuidadoras de PCD que habitan en las localidades mencionadas, en razón que son los actores principales de esta investigación.

La investigación cualitativa como lo define Cook Reichart (2005), es meramente humanista e interpretativa y por ende nos permitirá comprender la realidad social, en relación a la sobre carga de trabajo no remunerado, el trabajo del cuidado y el impacto que este genera en la salud mental de las cuidadoras de personas con discapacidad de las localidades de Santa fe y la Candelaria de la ciudad de Bogotá D. C.

La técnica de investigación elegida es la entrevista semi estructurada, definida por Gaskel, (2000) como “el explorar de forma detallada el mundo de los entrevistados” y de esta manera comprender lo más preciso posible las diferentes dimensiones del fenómeno de estudio por otro lado Martínez, (1998) lo define como la técnica que ofrece un grado de flexibilidad y a su vez mantiene la suficiente uniformidad para alcanzar las interpretaciones acordes con los propósitos del estudio, recordando que el muestreo de la investigación es intencional se eligen a la población sujeto de estudio para interrogar con base a categorías conformadas por: trabajo del cuidado, salud mental y política pública de personas con discapacidad. Dicha población

estará conformada por tres (03) cuidadoras de PCD de la localidad de Santa Fe y tres (03) cuidadoras de PCD de la localidad de Candelaria.

Asimismo, se realizará el mismo ejercicio con dos profesionales que aportaran al problema de investigación, Luisa Fernanda Garces Posada profesional en trabajo social con especialización en asistencia en salud mental quien labora hace 9 años en RENACER un servicio que conforma el “*Proyecto por una ciudad incluyente y sin barreras*” de la Secretaría Distrital de Integración Social – SDIS, cuya función está enmarcada en el restablecimiento de los derechos y las medidas de protección dictada por comisaria o defensoría para los niños con discapacidad desde los 6 años hasta los 17 años y 11 meses.

Por otro lado, se procederá de la misma forma con Henry Salazar un profesional en licenciatura de Ciencias Sociales con especialización en políticas públicas, quien labora como formador en la gerencia del Instituto Distrital de la Participación y Acción Comunal – IDPAC y es delegado de la mesa del Consejo Local de Discapacidad de las localidades de Santa fe y la Candelaria. Es importante resaltar que el Sr. Henry padece discapacidad visual adquirido por una enfermedad que padeció mientras adelantaba los estudios de pregrado, por todo lo anterior considero que es una autoridad única y ejemplar con las facultades idóneas para brindar aportes de gran valor para la construcción y desarrollo de este ejercicio de investigación.

La organización de la información recolectada por medio de los instrumentos de entrevistas semi estructurada se realizará como material escrito que consiste en transcribir de manera detallada todos los datos obtenidos en cada entrevista codificándolos y categorizándolos de forma inductiva con el objetivo de disminuir el volumen de información, posteriormente se ordena teniendo en cuenta patrones de respuestas que visibilizan los parámetros fundamentales de los conocimientos del grupo sujeto de estudio para finalmente realizar el análisis cualitativa de la información (Bonilla, 1977, p.245).

De la misma manera se registrará de forma rigurosa las opiniones, vivencias o experiencias de los dos profesionales seleccionados que darán respuestas a las diferentes

categorías (trabajo del cuidado, salud mental y política pública de personas con discapacidad) que conforma el interrogatorio de la entrevista semi estructurada.

Sumado a ello se realizará de manera sensata una planeación rigurosa, detallada y organizada del trabajo de campo, de los instrumentos que recolectarán la información (entrevista semi estructurada), el análisis de las narrativas de las entrevistas semi estructuradas de las cuidadoras de las personas con discapacidad de las localidades de Santa Fe y la Candelaria aportado por la SDIS.

También se cuenta con la formación académica y la experiencia del investigador, además de la facilidad para acceder a la población sujeta de investigación garantizando de esta manera la seriedad del procedimiento y la calidad de los resultados, finalmente, la metodología se nutre de un marco teórico y conceptual sólido del fenómeno a investigar.

Esta investigación espera identificar y aportar a los vacíos de conocimiento en cuanto al tema de salud mental de los cuidadores de personas con discapacidad de las localidades de Santa fe y la Candelaria, teniendo en cuenta que las políticas públicas en salud mental, de discapacidad y social no cuenta con un apartado específico que dé respuesta integral con enfoque de derechos, diferencial, territorial, poblacional e incluyente a la pregunta de investigación planteada en este ejercicio investigativo.

El lugar que se va a desarrollar la investigación son las localidades de santa fe y la Candelaria y su contexto geográfico son:

Santa fe y la Candelaria son la tercera y la diecisiete respectivamente de las 20 localidades que conforman la ciudad de Bogotá Distrito Capital.

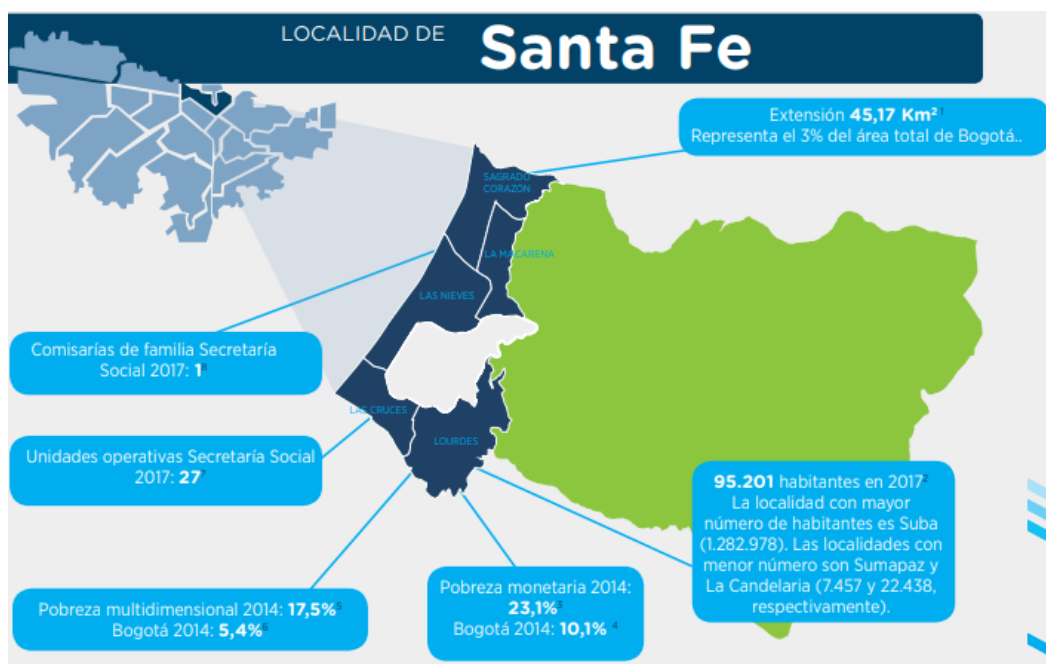
La localidad de Santa fe pertenece al centro de Bogotá D.C., sus límites geográficos están relacionados con las siguientes localidades y un municipio: al norte con Chapinero, al sur con San Cristóbal, al Oriente con Choachí (municipio), al occidente con Teusaquillo y Mártires. Además, cuenta con 651 hectáreas urbanas (conformado por 5 Unidades de Planeación Zonal - UPZ, Lourdes, Cruces, Nieves, Sagrado Corazón y la Macarena, que contienen los 38 barrios

de la localidad). Adicionalmente, el área rural está conformada por 3.771 hectáreas (Monserate, Guadalupe, el Verón, Fátima y la Peña).

La Secretaria de Planeación (2020) manifiesta que la totalidad de habitantes de la localidad es de aproximadamente 95.201 de los cuales el 50.5 % son mujeres, el 13.9 % son de la tercera edad, 42.6% adultos, 25.1% jóvenes, 12.9% niños, 5.5% primera infancia, 1.313 son habitantes de calle (equivale al 18.3% de la población de la ciudad entre los 28 y 45 años de edad), 6.738 son personas con discapacidad que representa al 3% de los habitantes (Santa fe ocupa el puesto 14 entre las 20 localidades de la ciudad); además la ficha de caracterización socioeconómica SISBEN (2017) refiere que existe un total de 27.453 de personas en alto grado de vulnerabilidad que pertenecen al 3% de la ciudad y el 28.8 % de la localidad, por otro lado la Secretaria de Planeación (2014) señala que la pobreza multidimensional fue de 17.5% y la pobreza monetaria fue del 23.1%, en cuanto a la tasa de empleo formal corresponde al 12.07% y el informal al 50%.

Figura 1

Mapa socio económico de la localidad de santa fe de Bogotá

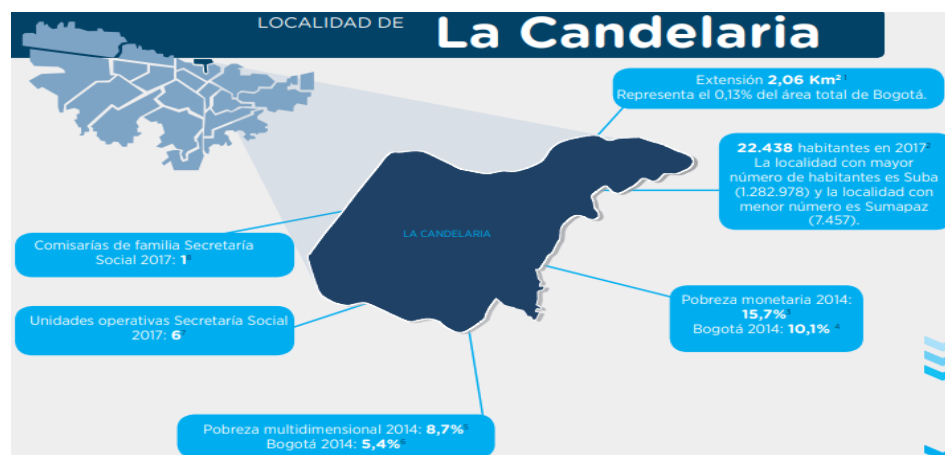


Nota. Disponible en: (Social, 2018)

Ahora bien la localidad de la Candelaria está ubicada en el centro oriente de la ciudad de Bogotá D.C., según a la Secretaria de Planeación (2004) está conformada por 2,06 hectáreas (constituida por 8 barrios: Nueva Santa Fe de Bogotá, Santa Bárbara, Belén, Las Aguas, La Catedral, La Concordia, el Centro Administrativo y La Candelaria.), la Secretaría Distrital de Planeación (2020), manifiesta que existen 22.438 habitantes que corresponde al 0.28% de la población de la ciudad el cual el 18% pertenece a la población de la tercera edad, 44% adultos, 24% jóvenes, 10% niños, 4% primera infancia, el 50.5% son mujeres y personas con discapacidad el 0.77%.

Figura 2

Mapa socio económico de la localidad de la Candelaria ubicado en Bogotá



Nota. Disponible en: (Social S. d., 2018)

La ficha de caracterización socioeconómica SISBEN manifiesta que existen 3.716 personas en alta vulnerabilidad social que corresponde al 0.4% de la ciudad y el 17.04% de la población total de la localidad. Asimismo, el Ministerio de Salud y Protección Social y Secretaría Distrital de Salud (2017), afirma que existen 266.299 personas con discapacidad que equivale al 0.77% de la población de la localidad y la Secretaria de Planeación de Bogotá (2014) afirma que la pobreza monetaria corresponde al 15.7%, la pobreza multidimensional

equivale al 8.7%. En cuanto a la ocupación laboral el DANE (2014) refiere que el 10.35% corresponde al trabajo formal y el 42% al informal.

El marco metodológico utilizado en este ejercicio investigativo brinda calidad, validez, objetividad y pertinencia en los resultados, en razón que cuenta con: Un registro adecuado de las narrativas de las cuidadoras de las PCD de las localidades de Santa fe y la Candelaria, quienes se convertirán en el principal actor de esta investigación y a través de sus voces o de sus propias palabras darán a conocer sus historias de vida, los conocimientos, las actitudes, las prácticas sociales, las exclusiones, las frustraciones, las inequidades, sus duelos, sus emociones, los riesgos sociales, sus fortalezas y sus miedos que probablemente las hacen vulnerables y los síndromes que afectan su salud mental como consecuencia del trabajo del cuidado.

A continuación, se establece el cronograma de trabajo:

Tabla 1

Diagrama de Grant: Cronograma de actividades último semestre año 2022

| Etapa de la Investigación | Actividad | Agosto | | | | | Septiembre | | | | | Octubre | | | | | Noviembre | | | | | Diciembre | | | | |
|---------------------------|--|---------|---|---|---|---|------------|---|---|---|---|---------|---|---|---|---|-----------|---|---|---|---|-----------|---|---|---|---|
| | | Semanas | | | | | Semanas | | | | | Semanas | | | | | Semanas | | | | | Semanas | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Metodología | Diseño Muestral | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Identificación de enfoque de investigación | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Identificación del ambiente | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Identificación de las técnicas de recolección de datos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Técnicas | Construcción de los instrumentos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Tabla 2

Caracterización cuidadoras de PCD de las localidades de Santa fe y la Candelaria

| Cuidadora | Edad | Rol | Localidad que habitan |
|----------------------|-------------|------------------|------------------------------|
| Adriana Tovar | 49 | Madre cuidadora | Santa fe |
| Ángela Iveth Cortés | 42 | Madre cuidadora | Santa fe |
| Lilia Judith Sánchez | 58 | Abuela cuidadora | Santa fe |
| Martha Teresa Arias | 54 | Madre cuidadora | Candelaria |
| Yudi Moreno | 38 | Madre cuidadora | Candelaria |
| Sofía Santofimio | 45 | Madre cuidadora | Candelaria |

Fuente. Elaboración propia, 2022.

Tabla 3

Caracterización de los profesionales que laboran en entidades públicas

| Nombre | Edad | Profesión | Institución pública donde labora |
|---------------|-------------|---|---|
| Henry Salazar | 33 | Licenciado en ciencias sociales y funcionario público | IDPAC |
| Luisa Garces | 52 | Trabajadora social y funcionaria pública | RENACER - SDIS |

Fuente. Elaboración propia, 2022.

Por último, durante el periodo del 10 de octubre hasta el 26 de octubre se recolecto la información por medio de las entrevistas semi estructuradas en las madres cuidadoras de PCD (de las localidades Santa fe y la Candelaria) y los profesionales que laboran en las entidades públicas (IDPAC y la SDIS), los audios tienen una duración entre los 30 y 50 minutos que posteriormente fueron transcritos de manera organizada, detallada y finalmente codificada de forma rigurosa teniendo en cuenta los patrones en las respuestas, dichas entrevistas se encuentran en el anexo de este documento.

Resultados

Impactos que genera el trabajo del cuidado en la Salud Mental de las madres cuidadoras de PCD.

Posterior a la planeación de la metodología de investigación, diseño de los instrumentos de investigación y localización de la población sujeto de investigación, se procede a realizar el trabajo de campo con la finalidad de dar alcance al análisis de la política pública distrital de discapacidad - PPDD de cara a la promoción y prevención de la salud mental de las madres cuidadoras de PCD de las localidades de Santa fe y la Candelaria en el periodo 2007 – 2020, desde las realidades sociales de las cuidadoras de PCD.

Se realiza los interrogatorios por medio de las entrevistas semi estructuradas a las cuidadoras de PCD quienes nos narran de manera voluntaria sus experiencias en el desarrollo del trabajo del cuidado que desde su saber o su sentir prestan de manera constante y responsable a las personas que tienen bajo su cuidado. Asimismo, nos comentan que sumado al trabajo del cuidado realizan otras tareas concernientes al trabajo directo e indirecto, sin remuneración alguna o con algún apoyo familiar, comunitario o estatal. Pues, esta realidad social la manifiesta la señora Liliana Judith Sánchez Ospina, abuela - cuidadora de la PCD quien habita en la localidad de Santa fe. Estos son algunas de las respuestas dadas en la entrevista.

¿Para usted que significa ser cuidadora de una persona con discapacidad?

Es un trabajo muy duro, es algo muy duro, es desgastante, es estresante porque cuando él se enferma muchas veces no, no, no sé cómo ayudarlo porque él presenta mucho dolor, porque en esos momentos él convulsiona mucho y esas convulsiones le generan dolores neuromusculares y él sufre mucho, él sufre mucho y a mí me duele mucho verlo sufrir, pero es un trabajo duro, pero es un trabajo que lo enseña a uno a ser, a ser una persona de perrenque como decimos nosotros, una persona de carácter duro, porque nosotras como cuidadoras no nos podemos debilitar porque ellos necesitan la fuerza moral de nosotras.

¿Qué tipo de cuidados requiere la PCD?

Él es una persona totalmente dependiente...o sea hay que bañarlo, vestirlo, usa pañal, no tiene control de esfínteres, hay que darle los alimentos, hay que hacerle cambio de posición, porque él tiene una escoliosis severa, tiene osteoporosis, tiene un alto riesgo de fractura, es una persona que hay que tratarla con mucho cuidado, no puede sacudirse no puede moverse bruscamente, porque se puede fracturar, a él hay que hacerle todo, toda su limpieza corporal, lavarle los dientes, cepillarle su cabello, sentarlo, moverlo para evitar que se le formen escaras, hay que hacerle masajes, él no habla, él no se sienta, no tiene control cefálico pero yo he tenido que aprender a entender y a entenderlo porque él no habla pero él tiene una mirada muy expresiva, lo único que ha aprendido a decir con su cabecita es sí y no.

Claramente la señora Liliana nos hace saber por medio de su relato la gran responsabilidad que genera el trabajo del cuidado, pues es una atención que brinda en todo momento, lugar y circunstancia en pro del bienestar del joven Dilan, además visibiliza las complicaciones que tiene que enfrentar para brindar el trabajo del cuidado de cara a la prestación del servicio de la salud y transporte, también relata la falta de corresponsabilidad de la familia, el estado y sus pares, manifiesta una total ausencia de sensibilidad y concientización de sus semejantes frente a la complejidad de los cuidados que requiere Dilan, las barreras que genera la discapacidad, los múltiples sufrimientos que padece como consecuencia de su estado de salud y como resultado el trabajo del cuidado queda solamente en “manos” de la Sra. Liliana, sobre cargándola hasta el punto de afectar gradualmente su estado de salud mental y física.

La carga laboral entre el trabajo directo, indirecto y del cuidado reduce el tiempo para que la Sra. Liliana descanse, labore, goce de otros entornos que contribuya en el fortalecimiento de su bienestar de manera integral. Por otro lado, la Cuidadora María Teresa Arias quien habita en la localidad de la Candelaria nos comenta que:

(...) cuido a tres de mis nietos más pequeños que son de 10, 11 y 2 años y medio, entonces siempre los deberes de la casa y que requiere hacer en una casa, como el almuerzo, comida, lavar losa, limpiar, trapear (...)

Las señoras María Teresa y Liliana nos comparte una realidad social compleja que se ha convertido en una constante en las historias de vida de las cuidadoras, sumado al trabajo del cuidado y sus dificultades, agrega que realiza el mantenimiento del hogar, brinda cuidados a otros miembros de la familia, también padece la individualización del trabajo del cuidado, sufre los inconvenientes frente a la accesibilidad de ella y la PCD en los diferentes entornos (educación, salud, entretenimiento, sector movilidad e infraestructura de la ciudad), finalmente resalta a una sociedad carente de civismo, altruismo y conducta prosocial.

Las crónicas de las cuidadoras evidencian la feminización en la ejecución del trabajo del cuidado, sin ningún reconocimiento económico, sin apoyo efectivo por los integrantes de la familia y el Estado, por último nos dan a conocer el impacto negativo del trabajo del cuidado en la salud que gradualmente deteriora de manera importante el bienestar y la calidad de vida, pues estas son las respuestas de las cuidadoras Liliana y Adriana Tovar frente a las preguntas enfocadas a identificar el impacto que genera el trabajo del cuidado en la salud mental:

¿Qué afectaciones físicas considera que le ha generado el trabajo del cuidado?

¿Recibe algún tipo de atención sobre dicha afectación?

Pues ahorita, tengo, el medico me dijo que tengo desviación de la columna, tengo espondriolitis en el brazo izquierdo tengo tendinitis supraespinosa en el brazo derecho, tengo artrosis en la rodilla derecha y en los dedos de la mano derecha también tengo artrosis, pues unos médicos me dicen que son movimientos repetitivos, pues me dicen que ¿Qué yo que hago? Y pues yo les cuento lo de Dilan y ellos me dicen que si él usa silla de ruedas y yo les digo que sí que él tiene una silla de ruedas neurológica, y me dicen que eso tiene mucho que ver en el desgaste que tengo en mi brazo, porque yo soy diestra y el empujar la silla de ruedas tanto tiempo eso afecta y lo de la columna fue porque recién yo cogí a Dilan él no tenía un

coche una silla ni nada y yo cargaba a Dilan al hombro, yo me lo echaba al hombro para poder llevarlo a citas médicas o para sacarlo a un parque o algo lo cargaba al hombro, entonces el médico me dice que eso fue lo que me afectó la columna que por eso la tengo desviada.

¿Qué afectaciones emocionales y psicológicas considera que ha generado en usted el trabajo del cuidado?

A veces me da depresión, me da como mucha tristeza ver que de la familia que tenemos nosotros, solamente nosotros nos preocupamos por Dilan, ¿sí? Muchos dicen quererlo pero en el momento no se ve como el apoyo como tal no, a nosotros nos enseñaron una entidad del gobierno hace muchos años que le dieron las primeras terapias a él que nosotros debemos estar preparados para el desprecio de la sociedad hacia ellos porque inclusive la misma familia, porque siempre tiene la gente como el don de decirles pobrecitos que pecado y ellos nos enseñaron que eso era como falta de cultura de las personas y que nosotros no podíamos ser agresivos por eso porque la gente ignoraba el porqué de una persona en esta condición y por qué no se debe tratar de esa forma.

En palabras de la Sra. Adriana:

Siempre uno vive cansado, estresado, angustiado, moralmente uno vive caído, porque uno a veces uno se cansa de ese cargo y que le toque a uno solo... eso me pasa, me siento muy cansada, sin ánimo uno hay días que amanece bien y otros mal, me ha tocado muy duro sola luchar con mi enfermedad (...) es un dolor que uno mantiene, un miedo una zozobra que uno no entiende que va hacer el día de mañana para ellos.

Teniendo presente la sobre carga laboral y emocional que sobrellevan las señoras Liliana y Adriana en el ejercicio del rol de cuidadoras y citando a los referentes Úbeda (2013) Córdoba (2011) Melo (2007), se puede deducir que son víctimas del síndrome del cuidador quemado, pues los autores lo definen como un fenómeno que tensiona a los cuidadores presentando un conjunto de síntomas físicos (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteo-articulares y musculares), psicológicos (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la

enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre), problemas laborales (absentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo) lo cual puede traer consigo una afectación en las dinámicas familiares.

El síndrome del cuidador quemado impacta de manera negativa en la salud mental y física de las cuidadoras de PCD, de igual forma la ausencia o escaso apoyo por parte de los integrantes de la familia, la comunidad o de la institucionalidad pública o privada conlleva de manera importante a la sobre carga laboral... la Sra. Liliana Judith expresa lo que en la mayoría de los casos reiteran las cuidadoras:

A veces me da depresión, me da como mucha tristeza ver que de la familia que tenemos nosotros, solamente nosotros nos preocupamos por Dilan, ¿sí? Muchos dicen quererlo, pero en el momento no se ve como el apoyo como tal(...)

De la misma manera lo manifiesta Sofía Santofimio, madre cuidadora habitante de la localidad de Candelaria:

Mi único miedo es enfermarme, envejecer o morir porque no sé qué va a pasar con mi hija, no quiero que quede en el abandono, sé que si llegara el caso mi familia apareciera... sería solo maltrato... total nadie la quiere, nadie la cuidaría y el Estado con sus instituciones es solo maltrato institucional, trato inhumano.

Las cuidadoras de las PCD asumen el trabajo del cuidado en condiciones inhumanas, donde el goce de los derechos es nulo al igual que contar con el apoyo de terceros, la sumatoria entre el trabajo del cuidado, el trabajo directo e indirecto no remunerado y otras responsabilidades que adquieren, conlleva a ignorar por completo el autocuidado o en palabras de la Sra. Yudi Moreno madre cuidadora y habitante de la localidad de la Candelaria:

De pronto aumenta un poco el estrés y obviamente sé que se ve afectada mi salud mental, porque a veces no tengo tiempo suficiente para mí, ni mis cosas y me toca dedicarme solo al cuidado de mi persona con discapacidad, (2022).

En términos de la trabajadora social con especialización en salud mental, cuyas respuestas a los diferentes cuestionamientos son fundamentales para dimensionar las afectaciones en la salud mental con relación al trabajo del cuidado de las cuidadoras de PCD:

¿Desde su experiencia profesional identifica alguna posible afectación en la salud mental de las cuidadoras como consecuencia del trabajo del cuidado?

Desesperanza frente al futuro incierto de la persona con discapacidad cuando el cuidador no este, desesperanza frente a la expectativa de mejora o deterioro de la salud de la PCD, deterioro en la salud física, asumir sola o solo el rol de cuidador, situación económica, pocas o nulas oportunidades de inclusión.

¿Cree usted que las cuidadoras le brindan la atención debida a los posibles síndromes psicológicos que puedan afectar su salud mental?

No

¿Cuáles son los síndromes que generalmente afectan la salud mental a las cuidadoras de PCD?

Síndrome de burnout o del cuidador

¿Qué tan probable es que las cuidadoras de PCD padezcan el síndrome del cuidador quemado? ¿Por qué?

En algún momento de la etapa del cuidado aparece ya que el agotamiento por el rol genera desgaste y mucho esfuerzo, físico y mental

¿Desde su experiencia qué cambios conductuales (estrés permanente, sentimiento de ansiedad, temor, frustración, insomnio, agotamiento mental o físico) o en la socialización con sus pares (confinamiento y alejamiento de su vida social) genera el trabajo del cuidado en las cuidadoras?

Todas las anteriores

¿Qué cambios negativos a nivel emocional se pueden presentar en las cuidadoras por el trabajo que realizan?

En el cuidado puede presentarse maltrato, poca empatía, abandono.

Como podemos observar a través del concepto profesional de la trabajadora social Luisa Garces y de las cuidadoras de PCD entrevistadas en este ejercicio de investigación, el síndrome del cuidador quemado afecta emocional y físicamente a las cuidadoras de PCD, lo que me lleva a plantear la siguiente pregunta ¿Quién cuida a nuestras cuidadoras?, o en palabras de las cuidadoras aquí precitadas *“no contamos con apoyo de nuestras familias o de algún conocido y menos de las instituciones”*, teniendo en cuenta esta realidad social de las cuidadoras, es importante reflexionar y debatir frente a la necesidad de crear o mejorar un conjunto de acciones, programas o políticas con enfoque de derecho, territorial, poblacional, transversal y diferencial que dé respuesta de manera efectiva a la promoción, prevención o atención de la salud mental de las cuidadoras de PCD, asimismo, disminuir la violencia institucional en pro del goce y la garantía de los derechos y la calidad de vida con dignidad de las cuidadoras.

En consecuencia y teniendo en cuenta el objetivo de este ejercicio de investigación es importante conocer las actividades de la política pública distrital de discapacidad (2007 – 2020) en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres - cuidadoras de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá, desde la óptica de las cuidadoras de PCD y los funcionarios públicos que prestan sus servicios a la población de Cuidadores, PCD y sus familias

Actividades de la política pública distrital de discapacidad en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá.

Con el propósito de conocer las actividades plasmadas en la política pública distrital de discapacidad – PPDD de cara a la prevención de la salud mental relacionado con el trabajo del cuidado en las cuidadoras de PCD, es importante describir la esencia de la PPDD, conjuntamente con los conocimientos o experiencias expresados por los profesionales que laboran en las entidades públicas y las narrativas de las cuidadoras de PCD.

La PPDD fue aprobada mediante Decreto Distrital N° 470 del año 2007 con los siguientes términos:

El Art. 3, Título I de la PPDD define la discapacidad como las limitaciones y barreras que impiden que el individuo goce de manera plena o participe de los diferentes entornos políticos, sociales, económicos, ambientales y culturales, además que satisfagan de manera independiente y eficiente todas las actividades de la vida diaria, por tal razón la PPDD está orientada a la búsqueda del desarrollo humano, social y sostenible de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadoras.

Para el avance de este capítulo es importante resaltar el Art. 4 de la PPDD que hace referencia al desarrollo humano entendido para esta política como “el incremento de las oportunidades y capacidades de los hombres y mujeres para hacer realidad el proyecto de vida que se han propuesto” conformado por una vida prolongada y saludable, contribuir en los diferentes espacios de participación, “estar despojada del miedo a la violencia, Contar con ingresos suficientes para solventar un nivel de vida digna.

El desarrollo social, también está contemplada en el Art. 4 de la PPDD y la define como el “proceso de promoción del bienestar de las personas en conjunción con un proceso dinámico de desarrollo económico” en pocas palabras refiere al mejoramiento de la calidad de vida de las

personas en los diferentes aspectos como la salud, educación, vivienda, seguridad social, vulnerabilidad, recreación, deporte, cultura, empleo, accesibilidad, salarios, disminución en la desigualdad de pobreza e ingreso económico. Para que el desarrollo social y el desarrollo humano sean efectivo es importante el cumplimiento de las funciones del Estado en conjunto con las ciudadanas y los ciudadanos

El Art. 4, también señala el desarrollo sostenible relacionando la calidad de vida con la sustentabilidad del medio ambiente, así las cosas, las dimensiones, los principios y los referentes conceptuales (desarrollo humano, desarrollo social y desarrollo sostenible) de la PPDD le apuntan al éxito a la inclusión social de las PCD, a la no discriminación, a la igualdad y al disfrute de la vida.

La PPDD tiene un enfoque de derechos, según lo estipula el Art. 5 que señala que los derechos humanos reflejados en la Constitución Política de Colombia – CP se proyecten, se gocen de manera igualitaria, autónoma, participativa y con sentido democrático. Así las cosas, la PPPD es un instrumento efectivo, donde las personas, los colectivos con o sin discapacidad y sus familias gocen de un desarrollo humano y social, “Relacionado con esto, no se circunscriben al plano individual, hacen parte de colectivos y por lo tanto representan las demandas y actúan como ciudadanas y ciudadanos miembros de una sociedad”, para tal efectividad fue diseñada cuatro dimensiones: cultural simbólica, entorno, territorio y medio ambiente, desarrollo de capacidades y habilidades y ciudadanía activa. Asimismo, el enfoque de derecho debe ir estrechamente articulado con los enfoques territorial, poblacional y de escenarios.

El Art. 5 también menciona de manera fundamental que para el goce efectivo de los derechos debe garantizarse acciones de promoción y prevención en tres aspectos: la titularidad, garantía relacionada con la equidad y la restitución vinculado con el “reparo del daño, modificando las condiciones que originan el daño y garantizando los medios necesarios

para que el perjuicio no se expanda, por ejemplo, de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores”.

Finalmente, La PPDD tiene 2 propósitos que hacen referencia a la garantía de la calidad de vida digna y la inclusión social, conforme al Art. 7 del Título I. la inclusión social exactamente sugiere sobre la promoción, el reconocimiento y la garantía de los deberes de la PCD y sus familias, asimismo el acceder, transformar, aportar toda condición que conlleve a la desigualdad y por otro lado “hacer uso de los recursos conceptuales, técnicos y metodológicos que contribuyen a reconstruir los lazos sociales y culturales para disfrutar de la vida y de la ciudad”. Ahora bien, el propósito de la calidad de vida digna de las PCD, las familias, las cuidadoras y los cuidadores es la búsqueda y el goce de la misma en los campos: humano, social, económico, cultural y político.

Se puede observar que la PPDD habla sobre derechos de manera transversal y evidentemente posee un matiz de género, salud, bienestar, inclusión social, calidad de vida y reparación o modificación de las causantes que generen daño; sin embargo no hace referencia de manera puntual a la prevención de la salud mental con relación al trabajo del cuidado o las múltiples tareas que las mujeres desarrollan bajo el marco del trabajo directo e indirecto, tampoco se menciona de manera precisa el rol del Estado dentro de la misma, ni la remuneración económica por la prestación de un servicio destinado a las PCD, no habla del reconocimiento del trabajo del cuidado prestado por las cuidadoras de PCD, por ende no hay una dignificación o distribución de las tareas de manera equitativa entre las entidades públicas, instituciones privadas, la sociedad y la familia. En consecuencia, la PPDD se reduce a la garantía y el goce de los derechos de las PCD y no de las cuidadoras y sus familias, no existe una ruta clara, precisa y efectiva que haga referencia al goce de los derechos de las cuidadoras y la prevención de la salud mental con relación al trabajo del cuidado.

Continuamos con las entrevistas semiestructuradas realizadas a los profesionales que laboran en entidades públicas. Henry es licenciado en Ciencias Sociales, actualmente trabaja

en el IDPAC (Instituto Distrital de Participación y Acción Comunal) como formador en organizaciones sociales, comunidades, organizaciones de base, líderes entre otras y es delegado del consejo local de discapacidad de las localidades de santa fe y la Candelaria. Por otro lado, Luisa es Trabajadora Social con especialización en salud mental, actualmente labora en el servicio de Renacer, de la Secretaría Distrital de Integración Social, cuya misionalidad es la atención para niños con discapacidad (entre los 0 hasta los 17 años y 11 meses) y medida de protección dictada por Comisaria o Defensoría, tiene 13 años de experiencia trabajando con la población de cuidadoras de PCD, cuidadores y sus familias. Frente al cuestionamiento de la PPDD de cara a la prevención de la salud mental con relación al trabajo del cuidado esto fue lo que se halló:

¿Qué acciones o programas considera usted que debería ejecutar de manera eficiente la política pública de discapacidad para que las cuidadoras de PCD gocen de una calidad de vida digna y de un bienestar social?

Se reconozca la población como sujeto... como las cuidadoras, como titulares de derecho, como sujetas políticas activas en la sociedad, que no necesitan de caridad, de asistencialismo, si no de ampliación de oportunidades, que tengan oportunidades de, de tiempos, de recursos, de procesos de aprendizaje, de cualificación, de redes de apoyo. Eso, oportunidades, eso creo que sería fundamental para que puedan brindar un bienestar de vida, una calidad y una dignidad.

¿Cree usted que las cuidadoras de las personas con discapacidad gozan a plenitud de los derechos fundamentales?

(...) el 95% de los colombianos y de las colombianas no gozamos a plenitud de los derechos porque, y esto lo pienso en un título en un informe de una ONG que se llama Oxfam que es del reino unido hicieron un informe sobre las realidades de Latinoamérica y que lo llaman privilegios que niegan derechos y en la relación de las elites colombianas con el grueso

de la población siempre ha sido una relación de exclusión muy fuerte esa frase que se volvió lugar común de Colombia es uno de los lugares más desiguales del mundo. Además, agrega:

(...) desafortunadamente no conocen sus derechos, para ejercerlos hay que conocerlos primero, muchas cuidadoras nunca han tenido un trato con las instituciones, no saben a qué pueden acceder, que les da la ley, que les niega la ley y las que las conocen, pues sabemos que este es un país de violación de leyes de vulneración de derechos permanentes y creo que siempre es difícil porque hay leyes pero no hay políticas públicas pero no hay mecanismos de aplicación, no hay instrumentos de aplicación de las leyes, entonces, es eso, es la política pública sin un plan acción específico claro, de que entidades van a hacer qué, con que recursos. (Henry, 2022).

Mientras la trabajadora social que labora en RENACER (servicio que pertenece a la Secretaria Distrital de Integración Social) respondió al interrogatorio:

¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

Requiere de mayor difusión, mayor conocimiento de las discapacidades y los tipos de apoyos que se requieren, es decir tener en cuenta aspectos diferenciales y no generales frente al termino (...) la PPDD no son precisa y están orientados al sistema de salud mental en las EPS. Para la funcionaria es importante que “existan programas acordes a las necesidades particulares tanto de la PCD como de la cuidadora”, asimismo refiere que el goce de los derechos de las cuidadoras es nulo ya que dice que, por desconocimiento, los derechos no se ajustan a la realidad de las cuidadoras ni de las PCD, existen muchas barreras actitudinales que impiden que las cuidadoras accedan a los servicios y no existe una inversión social para las cuidadoras.

En otro orden de ideas, la señora Sofía de la localidad de la Candelaria frente a la efectividad de la PPDD para las cuidadoras de PCD de cara a la prevención de la salud mental con relación al trabajo del cuidado esta fue su respuesta:

Jamás, la política es bonita en el papel, habla de muchas cosas y como las instituciones están en la obligación de trabajar en pro del bienestar de las personas con discapacidad, pero eso nunca pasa... y si no pasa con el actor principal, menos para nosotras las cuidadoras que para el Estado no existimos.

Por otro lado, la cuidadora Yudi Morena respondió al mismo cuestionamiento con estas palabras: (...) *es que todo más está enfocado a las personas con discapacidad y a nosotras como cuidadoras no nos tienen tan enfocados, no nos tienen enfocadas para velar por nuestra salud mental o física o emocional.*

¿Desde su experiencia qué acciones considera que debería desarrollar el distrito o la PPDD para garantizar los derechos en las cuidadoras de PCD?

Empezando el Estado tiene que cumplir las obligaciones y funciones que están en la Constitución política de nuestro país y solo así se podría hablar de goce y garantía de nuestros derechos... de nada sirve las políticas, los programas o cuanta vaina se invente si el Estado es el primero que viola nuestros derechos, es negligente y ni si quiera nos reconoce.

¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales?

No, no porque a nosotros nos falta el derecho a digamos a la recreación, al ocio, al tiempo que nos dedicamos a nosotros mismos y no es lo mismo que una mamá de un niño regular pueda descansar al tiempo que nosotras no podemos hacerlo de la forma como ellas lo hacen y dirán pero ¿porque no? sí mientras el chico duerme tú también duermes, si efectivamente ese es el tiempo para descansar más no para ponerse a hacer otra actividad, porque el tiempo no lo da y a su vez porque es muy desgastante y uno termina muy cansado.

Teniendo en cuenta el breve análisis de la PPDD con relación a las acciones o programas que la conforman en aras de prevenir las afectaciones de la salud mental en las cuidadoras de PCD, los aportes brindados por los diferentes profesionales que laboran en entidades públicas y las experiencias narradas de las cuidadoras de PCD, es importante identificar las necesidades en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá.

Necesidades en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de PCD de las localidades de Santafé y La Candelaria en Bogotá.

Para el desarrollo de este capítulo es fundamental tener presente los requerimientos de las cuidadoras de PCD, los síndromes que afectan la salud mental con relación al trabajo del cuidado manifestado por las cuidadoras de las PCD, los aportes de los profesionales que laboran en entidades públicas cuya población beneficiaria son las PCD, cuidadores y sus familias, conjuntamente con el objetivo de investigación y el marco conceptual del síndrome del cuidador quemado que en palabras de Cahuana (2016) es la sobre carga laboral que afecta la salud mental que influye de manera negativa la calidad de vida y el bienestar social del ser humano.

Además de esto, es importante tomar en consideración el Art. 3, Título I que manifiesta (...) la PPDD está orientada a la búsqueda del desarrollo humano, social y sostenible de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadoras. El Art 4. que hace referencia al desarrollo humano entendido para esta política como “el incremento de las oportunidades y capacidades de los hombres y mujeres para hacer realidad el proyecto de vida que se han propuesto” conformado por una vida prolongada y saludable (...); mejoramiento de la calidad de vida de las personas en los diferentes aspectos como la salud, educación, vivienda, seguridad social, vulnerabilidad, recreación, deporte, cultura, empleo, accesibilidad, salarios, disminución en la desigualdad de pobreza e ingreso económico. Art 5. “reparo del daño, modificando las condiciones que originan el daño y garantizando los medios necesarios para que el perjuicio no se expanda y finalmente los propósitos que son la garantía de la calidad de vida y la inclusión social para las PCD, cuidadores y sus familias.

Sin embargo, no existe un apartado claro que haga mención a la garantía y el disfrute pleno de los derechos de las cuidadoras de PCD, por tal motivo es necesario que exista acciones amparados por la ley que garanticen el goce de las mismas, sobre todo al derecho a

la salud, la educación, el desarrollo de las cuidadoras en los campos sociales, humanos, participativos y en los diferentes espacios.

La profesional en salud mental, expresa de manera más clara y puntual la importancia de crear: programas acorde a las necesidades particulares tanto de la PCD como del cuidador, contar con planes que hagan un cambio de vida con proyección futura que modifique el rol del cuidador como algo positivo y no como una “carga”, invertir en vivienda, en el pago acorde al rol, activación efectiva de redes de apoyo dentro del territorio y para que esto sea efectivo es necesario identificar los recursos con los que cuenta el territorio, crear programas que permitan la sensibilización y el reconocimiento de las PCD dentro del territorio, propiciar redes de apoyo efectivas entre las cuidadoras para que puedan crear un tejido de auto apoyo que genera cambios desde lo individual a lo social, es importante que los funcionarios públicos tengan un mayor conocimiento frente a la discapacidad y frente a lo que significa el rol de cuidador permanente, se debe realizar un diagnóstico sobre el estado de salud física y emocional de los cuidadores, el cuidador se debe orientar sobre la normatividad y derechos de la PCD, incluir en dicha normatividad al cuidador como persona encargada de la PCD, ampliar los beneficios frente a la prevención y atención de las enfermedades producidas por el cuidado en el sistema de salud, apoyado de las cajas de compensación y programas del distrito, finalmente que las cuidadoras conozcan y exijan sus derechos.

En palabras de Henry quien es más breve frente al asunto, refiere que la PPDD debe también tener un enfoque preventivo en cuanto a la salud mental, la salud debe ser integral y por tal razón debe dar respuesta a las necesidades emocionales, psicológicas, físicas y sobre todo a los síntomas que presentan las cuidadoras como resultado de la sobre carga del cuidado, la institucionalidad deben en primera medida reconocer el trabajo que realizan las cuidadoras y crear de manera articulada acciones aterrizadas a la realidad del territorio y la población.

Como se pudo observar el síndrome del cuidador quemado es la constante en la realidad de las historias de vida de las cuidadoras de PCD que participaron en este ejercicio de investigación y que desde el concepto profesional de la trabajadora social con especialización en salud mental en algún momento de la vida lo padecerán las cuidadoras como resultado del trabajo del cuidado y las múltiples tareas que realizan en el diario vivir, además no existe un goce de los derechos fundamentales contemplados en la Constitución Política de Colombia, así lo manifestaron en unisonó las cuidadoras de PCD y los profesionales sujetos de esta investigación.

Por tanto y de manera apremiante existe la necesidad que el Estado en primera instancia se concientice en todas las dimensiones sobre la realidad del trabajo del cuidado y lo que ello implica, asimismo reconozca la existencia, el desgaste, la sobre carga y las afectaciones como resultado del trabajo directo e indirecto, posteriormente de manera efectiva diseñar y ejecutar programas concernientes en la prevención de la salud mental con relación al síndrome del cuidador quemado y demás afectaciones o indicios que pongan en riesgo el bienestar de las cuidadoras, asimismo crear un conjunto de acciones competentes que disminuyan la pobreza de tiempo con la intención de que las cuidadoras puedan descansar, recreasen, estudiar, tener injerencia en los diferentes espacios de participación, auto cuidarse, tener una vida social activa.

Por otra parte, es esencial que el Estado crea los mecanismos que permitan aumentar las posibilidades para que las cuidadoras puedan gozar de una actividad laboral con remuneración meritoria en pro de disminuir la pobreza económica, mejorara la calidad de vida y el bienestar de manera integral, para que todo esto sea posible es importante que el Estado no solo reconozca el trabajo del cuidado, sino que también lo redistribuya las tareas que conforma el trabajo directo e indirecto no remunerado entre la institucionalidad, la familia y el sector público, finalmente para dignificar dicha labor es importante remunerar de manera apropiada dicho trabajo.

También, es fundamental el cumplimiento de a PPDD en las PCD, en razón que la falta de eficiencia en la misma conlleva a que las cuidadoras sean las que suplan dichas falencias y de esta manera aumenta el trabajo directo e indirecto en las cuidadoras, como lo expresa, Martha Teresa:

(...) Otra parte que he visto muy muy difícil, es el tema de la educación porque por ejemplo lo que son las instituciones del distrito, - me perdonan la expresión- son muy mediocres en el tema de la enseñanza de ellos y pues manejan un tema convencional parecido a todos los chicos y no se preocupan cómo fortalecer sus fortalezas, sino se preocupan es por fortalecer las debilidades de ellos, entonces ellos han estado allí como: escriba, pegue, escriba, pegue, corte; casi desde que valentina entró a grado cero y ahora en grado noveno. Entonces de alguna manera nos ha tocado en casa yo apoyando este tema saliendo de lo convencional y manejar otras formas de aprendizaje en la casa.

Esta narrativa nos da a conocer que existen falencias en la garantía y goce de derechos en las PCD por parte de las instituciones lo que implica que las cuidadoras, desde su sentir y saber diseñen estrategias para satisfacer las necesidades de las personas que tienen bajo su cuidado, también nos muestra que la institucionalidad no es efectiva desde su misionalidad para prestar un servicio de manera eficiente o carece de una oferta institucional con enfoque diferencial, de derecho, poblacional y territorial.

Conclusiones y recomendaciones

Una vez realizado el ejercicio de investigación y con base en los resultados de las entrevistas semi estructuradas aplicadas en los profesionales públicos y las cuidadoras de PCD de las localidades de Santa fe y la Candelaria, se halló que en la mayoría de los casos el trabajo del cuidado ocasiona el síndrome del cuidador quemado, en razón que las múltiples tareas realizadas bajo el marco del trabajo directo e indirecto ocasiona cansancio, estrés, tristeza, depresión, desmotivación, despersonalización, frustración entre otras sintomatología que afecta de manera importante y gradual la salud integral de las cuidadoras de PCD.

Posteriormente se realizó una exploración en la política pública distrital de discapacidad con el fin de conocer las actividades en materia de promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de PCD, encontrándose que no existe en ella un conjunto de acciones, programas, acuerdos, instrumentos, lineamientos, reglamentos o normas que aborde de manera competente la concepción, problemática y solución efectiva del síndrome del cuidador quemado o alguna afectación que incida de manera perjudicial en la salud mental con relación al trabajo del cuidado.

En consecuencia, considero que es fundamental que de la forma más pronta posible se diseñe y se ejecute de manera estratégica una articulación entre la institucionalidad pública, el sector privado, la academia, las cuidadoras de PCD y la comunidad en general con el fin de generar un espacio de participación, donde se exponga y se debata de manera proactiva la problemática que ocasiona el trabajo del cuidado en la salud mental de las cuidadoras de PCD.

Adicionalmente crear un marco legal aterrizado a la realidad social, clara, contundente, efectiva, viable en el territorio con enfoque en la promoción, prevención y atención de la salud mental de las cuidadoras de PCD. Para ello estimo conveniente iniciar con una correcta focalización y caracterización de la población de cuidadoras de PCD, además el Estado debe contemplar de manera juiciosa la asignación de recursos suficientes para el cumplimiento de los propósitos enmarcados en la salud mental de las cuidadoras; a su vez es esencial

estructurar una hoja de ruta competente a las diferentes instituciones para que desde su misionalidad presten una oferta de servicios en pro del bienestar de las cuidadoras.

Ahora bien es preciso tener presente la carga física y emocional que genera el trabajo del cuidado, el trabajo indirecto conformado por el mantenimiento de la casa o el trabajo doméstico y las tareas en pro del bienestar de la familia, estas labores no remuneradas no pueden continuar siendo asignadas naturalmente en su totalidad a las mujeres, por tal motivo es necesario generar acciones enfocados a visibilizar dicha problemática con el fin de sensibilizar, concientizar y fomentar la cultura prosocial en las instituciones (públicas y privadas), las familias y la sociedad.

Al mismo tiempo es importante que los entes competentes mediten la probabilidad que el trabajo del cuidado sea visto como un trabajo remunerado y que dicho salario este estrechamente relacionado con las horas y los cuidados prestados de esta manera se pretende contribuir a la disminución de la pobreza, mejoramiento de la calidad de vida de las cuidadoras de PCD y sus familias. Finalmente, es esencial que el trabajo del cuidado y las tareas domésticas sea redistribuido entre los otros miembros de la familia, cónyuges y la institucionalidad en especial aquellas cuya misionalidad es la prestación de los servicios sociales con el firme propósito de equilibrar la carga laboral, aportar al decrecimiento de la pobreza del tiempo, evitar afectaciones físicas y emocionales en las cuidadoras de PCD.

Referencias bibliográficas

- Alfaro-Rojas, Lucrecia (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32 (1),63-74.[fecha de Consulta 31 de Marzo de 2022]. ISSN: 0257-1439. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=476748711005>
- Araque Barboza, Francis, & BELTRÁN DE LA ROSA, Elisama, & PEDROZA PEDROZA, Arturo (2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 24 (3) ,206-216. [Fecha de Consulta 30 de Marzo de 2022]. ISSN: 1315-5216. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27961483013>
- Arias Gallegos, Walter L., & Cahuana Cuentas, Milagros, & Ceballos Canaza, Karla, & Caycho-Rodríguez, Tomás (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones. Revista de Avances en Psicología*, 5 (1) ,7-15. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 2411-5940. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=560558987001>
- Agulló Tomás, María Silveria, & Zorrilla Muñoz, Vanesa, & Gómez García, Victoria (2019). APROXIMACION SOCIO-ESPACIAL AL ENVEJECIMIENTO YA LOS PROGRAMAS PARA CUIDADORES/AS DE MAYORES. *Revista Internacional de Psicología del Desarrollo y de la Educación*, 2 (1), 211-228. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 0214-9877. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349860126021>
- Arriazu, A. D. C. (2000). El patriarcado, como origen de la violencia doméstica. *Monte Buciero*, (5), 307-318.
https://scholar.google.com.co/scholar?q=cultura+patriarcal&hl=es&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart
- Bacca, Angie Lizeth, & Sabogal, Jaime Eduardo, & Arrivillaga, Marcela (2020). ANÁLISIS DE LA POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN RELACIÓN CON LOS

- CUIDADORES. COLOMBIA, 2013-2017. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 25 (1),29-43. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 0121-7577. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309165079003>
- Banchero, Serrana y Mihoff, Mariángeles (2017). Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7 (1) ,7-35. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=475855160008>
- Banco Mundial. 2021. Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible. Resumen ejecutivo. Washington, DC: Banco Mundial. Disponible en: <https://www.bancomundial.org/es/news/infographic/2021/12/03/rompiendo-barreras-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-en-america-latina-y-el-caribe#:~:text=En%20la%20actualidad%2C%20unas%2085,14.7%25%20de%20la%20poblaci%C3%B3n%20regional>.
- Buitrago-Echeverri, María Teresa, & Ortiz-Rodríguez, Sandra Patricia, & Eslava-Albarracín, Daniel Gonzalo (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 12 (1) ,59-77. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 0124-2059. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145216903005>
- Buitrago-Echeverri, María Teresa, & Santacruz-González, Martha Lucía (2010). Evaluación de efectividad del proyecto 'Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad'. Bogotá - segundo semestre de 2007. *Revista Ciencias de la Salud*, 8 (2) ,9-20. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 1692-7273. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56219915002>
- Cardoso, Lucilene, & Verderoce Vieira, Mariana, & Malagutti Ricci, Maira Aparecida, & Severio Mazza, Rafael (2012). Perspectivas actuales sobre una sobrecarga do cuidador em

saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46 (2),513-517. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361033316033>

Cerquera Córdoba, Ara Mercedes, & Pabón Poches, Daysy Katherine, & Lorenzo Ruíz, Alexis (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16 (2), [fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 1657-9267. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750938013>

Cruz Rivas Herrera, José, & Ostiguín Meléndez, Rosa Ma. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007&lng=es&tlng=es.

Fernández Serrano André, Suzana Maria, & Cunha Nunes, Maria Madalena Jesus, & Ferreira Pereira da Silva Martins, Maria Manuela, & Costa Pereira Rodrigues, Vítor Manuel (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependientes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, III (11) ,85-94.[fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 0874-0283. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239970014>

Díaz-Álvarez, Juan Carlos, & Rojas-Martínez, María Victoria (2009). Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichan*, 9 (1),73-92. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74111465008>

Esperanza Hernández, Nubia, & Moreno, Claudia María, & Barragán, Julián Andrés (2014). NECESIDADES DE CUIDADO DE LA DIADA CUIDADOR-PERSONA: EXPECTATIVA DE CAMBIO EN INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA. *Revista*

CUIDARTE, 5 (2) ,748-756. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 2216-0973. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359533181006>

Fernández Serrano André, Suzana Maria, & Cunha Nunes, Maria Madalena Jesus, & Ferreira Pereira da Silva Martins, Maria Manuela, & Costa Pereira Rodrigues, Vítor Manuel (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependientes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, III (11),85-94. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 0874-0283. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239970014>

García-Cantillo, Clara, & Reyes-Ruiz, Lizeth, & Sánchez-Villegas, Milgen (2021). Abordaje psicológico de los cuidadores informales de discapacidad: una mirada desde el análisis documental de la normatividad colombiana. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 40 (5) ,550-561. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 0798-0264. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55969711018>

García Leiva, Esteban Alonso, & Muñoz Campos, Juan Pablo, & Porras Hidalgo, Stephanie, & Leiva Díaz, Viriam (2010). DISEÑO DE UNA GUIA DIRIGIDA A LOS Y LAS ENCARGADAS DEL CUIDADO EN EL HOGAR, DE MENORES CON DISCAPACIDAD MOTORA. *Enfermería Actual en Costa Rica*, (18),1-22. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44817860002>

García León, David Leonardo, & García León, Javier Enrique (2021). La Lingüística Cuir en diálogo con los Estudios Críticos de Discapacidad en Latinoamérica. Un estudio de caso de la prensa colombiana. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 7 (),[fecha de Consulta 31 de Marzo de 2022]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=569566252008>

Gómez-Galindo, Ana M., & Peñas-Felizzola, Olga L., & Parra-Esquivel, Eliana I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad

severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18 (3),367-378.[fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 0124-0064. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42246216004>

Gorlat-Sánchez, Berta, & García-Caro, Mª Paz, & Peinado-Gorlat, Patricia, & Campos-Calderón, Concepción, & Mejías-Martín, Yolanda, & Cruz-Quintana, Francisco (2014). Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España). *Aquichan*, 14 (4) ,523-536. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74133057007>

Gutiérrez Martínez, Isabel, & del Barrio Campo, José Antonio, & Sánchez Iglesias, Ana I., & Castro, Florencio Vicente, & Sánchez Cabaco, Antonio, & González Bernal, Jerónimo, & Jiménez Eguizaba, Alfredo, & Fajardo Caldera, Isabel, & Gutiérrez, Isabel, & Palmero Cámara, Carmen (2014). Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de alzheimer y prevención del síndrome del cuidador “evitando que el cuidador se convierta en paciente”. *Revista Internacional de Psicología del Desarrollo y de la Educación*, 1 (2) ,203-209. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 0214-9877. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349833719018>

Leyes de cuidado en cada uno de los países de América Latina y el Caribe y la Península Ibérica en el sitio web del Observatorio de igualdad de género de América Latina y el Caribe. <http://www.cepal.org/cgi-bin/getprod.asp?xml=/oig/noticias/paginas/2/46652/P46652.xml&xsl=/oig/tpl/p18f.xsl&base=/oig/tpl/topbottom-economica.xsl>.

Izaguirre - Bordelois, Marioneya, & Adum - Lípari, Mirella Narcisa, & German - Cordero, Brenda Griselda (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *MEDISAN*, 25 (6) ,1309-1323. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368469640003>

Ley 1346 de 2009 - Convención sobre los Derechos... – MINCIT. Disponible en:

<https://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx>

Manso Martínez, M^a Esperanza, & Sánchez López, M^a del Pilar, & Cuéllar Flores, Isabel (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud*, 24 (1),37-45.[fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 1130-5274. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180625734005>

MARTÍNEZ, Manuel Fco., & VILLALBA, Cristina, & GARCÍA, Manuel (2001). Programas de respiración para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10 (1) ,7-22. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 1132-0559. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818298002>

Masanet, Erika y La Parra, Daniel (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85 (3) ,257-266.[fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 1135-5727. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17020115004>

Montalvo-Prieto, Amparo & Flórez-Torres, Inna E. & Stavro de Vega, Diana (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8 (2) ,197-211. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74180207>

Moreno, M. E., Náder, 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), 27–38. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37935>

Moreno Fergusson, María Elisa, & Rodríguez, María Clara, & Gutiérrez Duque, Marybell, & Ramírez, Luz Yorladi, & Barrera Pardo, Olga (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Aquichan*, 6 (1) ,78-91. [Fecha de Consulta 31 de Marzo de 2022]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160109>

- Moreno-Salamanca, N. (2018). La economía del cuidado: división social y sexual del trabajo no remunerado en Bogotá. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 10(1), 51-77.
http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef10_4.pdf
- Moreno Fergusson, María Elisa, & Rodríguez, María Clara, & Gutiérrez Duque, Marybell, & Ramírez, Luz Yorladi, & Barrera Pardo, Olga (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Aquichan*, 6 (1) ,78-91. [Fecha de Consulta 29 de Marzo de 2022]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160109>
- Otzen, Tamara y Manterola, Carlos. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Revista Internacional de Morfología*, 35 (1), 227-232. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Pérez Peñaranda, Aníbal, (2015). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>
- Secretaría Distrital de Planeación. (2020, 4 de diciembre). Comunicado de prensa. Disponible en: <https://www.sdp.gov.co/noticias/bogota-cada-100-mil-habitantes-hay-6379-personas-discapacidad#:~:text=En%20Bogot%C3%A1%20existen%20458.088%20personas,43%20C4%25%20son%20hombres>
- Social, S. D. (2017). Santa Fe - Bogotá - Integración Social. Obtenido de https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2018documentos/18092018_Santa%20Fe%20diag%C3%B3stico%202018%20-%20SDIS.pdf
- Social, S. d. (2018). Localidades- Integración Social. Obtenido de https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2018documentos/12092018_La%20Candelaria%20diag%C3%B3stico%202017%20-%20SDIS.pdf

Rodríguez Enríquez, C. M. (2015). Economía feminista y economía del cuidado: Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/47084>.

Scharager, J., & Reyes, P. (2001). Muestreo no probabilístico. *Pontificia Universidad Católica de Chile, Escuela de Psicología*, 1, 1-3. <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/31715755/muestreo-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1660173528&Signature=Y2FNyE98uINg4yeCmz8K9paJ~eAQoc1K6Fffb64C8mMi6vsovnVIIvnm9JbdqJOjPXFchv5fAgJCXhrnTFoUFLZl1dzWnaNR2EDgQFp2gLbbs7U1Zpqk9H2m903GDyXmnzYIDJgdqPt89B6zzq93J8e6XRhb4212kGPkARQuDzcKS13j13tl8ULBJ4QxDZDqXom4emOzcdFS~nO6rNE0R2ZqWaiTev5VzS2lo9b6NeYzi9oQYzFDN3cbIMCFoabDc00vwYxKEoCG7GGFCaC6~oij7Ajiram00TT6Cz6m8sz65aOQip tXtfRT~tt9IVxdBBD5Z1lkX8bnBfUJ0mZNA &Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA>

Vázquez, Fernando L., & Otero, Patricia, & López, María, & Blanco, Vanessa, & Torres, Ángela (2010). Un Programa Breve Basado en la Solución de Problemas para la Prevención de la Depresión en Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia: Un Estudio Piloto. *Clínica y Salud*, 21 (1) ,59-76. [Fecha de Consulta 18 de marzo de 2022]. ISSN: 1130-5274. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180615542006>

Virgolín Ferreira de Camargo, Renata Cristina (2010). IMPLICAÇÕES NA SAÚDE MENTAL DE CUIDADORES DE IDOSOS: UMA NECESSIDADE URGENTE DE APOIO FORMAL. *SMAD, Revista Eletrônica em Saúde Mental, Alcohol y Drogas*, 6 (2) ,231-254. [Fecha de Consulta 4 de Marzo de 2022]. ISSN: 1806-6976. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80314492002>

Apéndices

Apéndice A

Primera entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Objetivo: Analizar la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y la Candelaria con relación a la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras durante el último periodo de vigencia (2007 – 2020).

Nombre: Adriana Tovar

Edad: 49 años

Localidad: Santa fe

Primera categoría: Trabajo del cuidado

- ¿Como está conformado su núcleo familiar?
Conformado por la madre, hija mayor, cuidadora y la PCD.
- ¿Cuál es la discapacidad de la persona que está bajo su cuidado? ¿Cuál es su parentesco con ella o él?
Hija con síndrome de Down
- ¿Qué edad tiene?
16 años
- ¿Qué tipo de cuidados requiere?

Todos, necesita de terceras personas que estén pendientes en sus cuidados como el baño, darles de comer, darle movimiento, pero siempre necesita de una tercera persona para el cuidado personal de ella para todo.

- ¿Comparte el trabajo del cuidado con algún integrante de su familia para brindar los cuidados de la persona con discapacidad? ¿Qué significa para usted y para su familia el tener un integrante con discapacidad?

Soy yo la que la cuido, mi hija mayor me colabora de muy en vez en cuando pues ella trabaja y estudia, mi señora madre pues es una persona de la tercera edad pues ya no es lo mismo como antes que ella me colaboraba, pero ella me ayuda cuando tengo que hacer una vuelta al médico, reclamar medicamento de mi madre los míos. Siempre se necesita quien esté pendiente.

Tener una persona con discapacidad uno no está preparado nunca en su vida en que tú vas a tener una persona con discapacidad, pero ellos le enseñan a uno muchas cosas tener paciencia, sabiduría. Mejor dicho, uno gira alrededor de esa persona, uno ya no tiene la misma libertad cuando uno estaba solo, cuando uno tiene un hijo uno gira entorno de ellos, no puede trabajar... puede sí, pero no debe porque quien los cuida a ellos, quien está pendiente de ellos, entonces si usted trabaja debe pagarle a terceras personas para que lo cuide y no le va a cuidar la persona como debe ser y entonces uno deja toda su vida atrás, uno cuando es buena madre debe estar con su hijo en las buenas en las malas y así nos toca a nosotras que tenemos hijos con discapacidad.

- ¿Para usted que significa ser cuidadora de una persona con discapacidad?

Pues, es lo más bello, porque digamos a uno le toca duro, porque a uno nunca está preparado para ser una madre de una persona con discapacidad, pero como siempre he dicho es un regalo que Dios le da a uno, donde uno aprende a valorarla vida, a valorar a esa persona, donde uno le entrega más amor a esa persona, la vida de uno es esa personita, yo me siento orgullosa de tener a mi hija, aunque en el principio me dio duro.

- ¿Hace cuantos años cuida de la persona con discapacidad? ¿cómo describirías este tiempo? ¿Qué es lo más difícil?

Mi hija tiene 16 años, me ha tocado luchar sola con Dios y la virgen, porque me toco ser papá y mamá, me ha tocado luchar mucho con ella y cuando uno le ha tocado ser papá y mamá con dos personas menor de edad y más una con discapacidad que le toca cuidarla todo el tiempo y muy enferma uno le toca difícil. Lo más difícil fue desde que nació hasta los 5 años me toco duro, luchar mucho por ella para que hoy estuviera, este como la tengo hoy en día, esos 5 años yo vivía más en un hospital que en una casa.

Ella me nació muy enferma con muchas dificultades, pero luche y que gracias a Dios me ha permitido tener a mi hija hasta la edad que tiene hoy en día.

- ¿Cuántas horas dedica al día en los cuidados de la persona con discapacidad?

Prácticamente yo duro con ella de lunes a viernes porque la tengo estudiando, ella desde las 8 am hasta las 2 pm está en una fundación y yo aprovecho para recoger medicamentos arreglar casa. Lleva un año, la fundación me permite hacer mis vueltas y hacer cosas que tengo que hacer... cuando no está en la fundación siempre está conmigo.

- ¿Qué otras actividades realizan en su día a día además del cuidado de la persona con discapacidad? ¿Tiene a su cargo el cuidado de algún otro miembro de la familia?

Fuera de cuidar mi niña, me encargo de cuidar otros niños de llevarlos al jardín o al colegio, usted sabe que nosotras las cuidadoras no tenemos trabajo estable porque en una

empresa no nos van a recibir, porque no nos van a dar cada permiso para llevar a los niños a terapias, citas médicas entonces uno se la tiene que rebuscar lo que haiga, entonces también vendo revistas así me rebusco el día a día para sostener a mi familia.

También, cuido a mi mamá que es de la tercera edad, aun que toda vía se mueva y haga sus cosas tengo que estar pendiente. Entonces cuido a mi madre mi hija con discapacidad y la mayor, porque, aunque sea independiente debo de estar pendiente de que no tenga sus caídas y debo estar con ella ahí.

¿Cuántas horas al día dedica para su descanso, reposo u ocio?

Entre semana cuando ella está en el colegio, tal vez dos horas sin embargo en ese tiempo me dedico hacer oficio, mi rato para descansar lo dedico a ver tv o leer, los fines de semana muy poco, porque debo estar pendiente de ella todo el tiempo.

- ¿Cómo es un día normalmente para usted cómo cuidadora?

Me levanto a las 5 am a despachar a mi hija a estudiar y trabajar, mi otra hija a organizarla, la llevo a la fundación, luego a la casa hacer oficio, hacer almuerzo para cuando llegue, luego estar pendiente de mi hija de mi mama ese es mi día a día. Llevar los niños al colegio y al jardín y cuando no van pues cuidarlos aquí en mi casa.

- ¿Cuáles fueron los motivos que conllevaron a adjudicarle el trabajo del cuidado a usted y no a otro miembro de la familia o compartir dicho rol?

Por ser madre es el motivo que conllevo a cuidar a mi hija, porque pues yo nunca supe que venía con discapacidad el papá nunca me ayudo, él apenas nació a mi hija me acompañó hasta que la niña cumplió los 3 años y no me ayudo más, por eso cogí a cuidar a mi hija, porque soy la mamá y debo estar con ella en las buenas y en las malas. Ese es mi rol.

- ¿Cómo describiría su vida antes y después de asumir el cuidado de la persona con discapacidad?

Antes uno dedicaba tiempo pa uno, después todo cambia uno ya no puede pensar solo en uno, sino le toca pensar en otra persona que son los hijos y más cuando esa persona necesita más atención más cuidado, ese es el cambio que uno tiene porque ya uno pasa hacer segundo plano, uno ya no le queda tiempo para uno, ya no hay paseo, ya no hay baile, ya no hay amistades, ya no hay nada, ya se acabó esa libertad, eso es lo que le pasa a uno cuando uno tiene una PCD le cambia la vida totalmente.

- ¿Qué afectaciones físicas considera que le ha generado el trabajo del cuidado? ¿recibe algún tipo de atención sobre dicha afectación?

Pues, que a uno se le acaba las pocas energías, uno se ve ya muy enfermo, ya viene las dificultades, digamos según la discapacidad que uno tiene, porque hay mamas que se le

daña su cintura por alzar la persona con discapacidad, yo el estrés, la angustia del día a día de pensar que voy hacer con mi hija... mi enfermedad que yo cogí, pues soy diabética por tanto estrés, por tanto problemas, por tanta angustia, ya me canso mucho, ya me duele mucho mis piernas ya uno la salud cambia mucho porque uno nunca piensa en uno, uno solo piensa es en esa persona, entonces uno no se dedica tiempo, no va al médico, porque uno espera, uno ya vivió, uno quiere que los dolores que siente uno no los sienta el hijo, uno prefiere sentir esos dolores y no ellos y así uno se descuida en su salud.

La única atención medica que recibo es el medico normal, mis medicamentos que me dan para mi enfermedad lo normal, así que otra cosa pues uno necesita un espacio, por mi quisiera que me dieran un masaje desde la punta de mi cabeza hasta mis pies, porque yo mantengo mucho cansancio en el cuerpo.

- ¿Cuántos proveedores económicos tiene su familia?

Pues, ahorita yo soy la única que me la rebusco mientras mi hija empezó a trabajar, pero, yo no puedo descargarle a ella, pues ella tiene su gastico de su universidad, porque ella dice que quiere estudiar porque quiere ser alguien y sacarnos adelante a mi hija y a mí, por eso el ingreso económico solo es el mío.

- ¿Cuánto son los ingresos económicos que tiene su familia mensualmente?

Yo creo que el mínimo de hacer una cosa y otra, no solo es un oficio sino varios oficios que yo realizo de cuidar niños, de revistas, si me toca lavar ropa voy y lavo, si me toca hacer aseo a una casa voy y lo hago porque no hay más de otra, porque uno no tiene empleo básico, no tiene un empleo fijo sino lo que uno se rebusca.

- ¿Cuánto recurso económico es destinado para los cuidados de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la totalidad de los ingresos económicos de su familia?

Pues uno no tiene un precio exacto de cuanto es lo que se gasta en mi hija, lo único que sé es que todo lo que necesita uno debe de conseguirlo que la alimentación, que la ropa, que digamos pues lo necesario que uno le puede dar a ellos, porque no se le puede dar lujos, lo necesario uno hace el deber de darle lo que puede a sus hijos lo que ellos necesitan.

- ¿Cuánto ingreso económico considera que en promedio debe tener un hogar como el suyo para tener una calidad de vida con dignidad?

Unos 3 millones

- ¿En este momento cuenta con algún empleo?

Yo trabajo cuidando niños y hace un mes empecé a trabajar en la alcaldía es eso de cuidadoras que es un contrato por 4 meses y entonces la alcaldía nos ayuda a nosotras para hacer el proyecto, yo pase al programa y salí favorecida entonces a nosotras nos están

pagando un sueldo que no es el mínimo, menos que el mínimo pero al menos uno siente que el gobierno piensa hacer con uno algo, no todas las mamás somos de buenas y eso solamente por una temporada porque la otra temporada cambia a otras mamás de tanta mamás que tenemos por cuidadoras, entonces eso es lo que estoy haciendo.

Nosotras no vamos a ningún lado, el trabajo de nosotras es recibir talleres virtuales, la alcaldía nos da talleres virtuales para que no desamparemos a nuestros hijos y estemos pendientes de ellos, cuidando niños, haciendo aseo en casas y lavando ropa.

- ¿Qué apoyo recibe del Distrito o del Estado por ser cuidadora?
El programa que le digo.
- ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención prestada por las diferentes Instituciones?

Uno sufre siempre por buscar un colegio al niños, un lugar o institución, siempre le cierran las puertas a uno porque el Estado no está preparado para hacerse cargo de un niño con discapacidad, yo dure muchos años peleando con la secretaria de educación por un cupo para mi hija y nunca me lo dieron que por la discapacidad, primero dure un tiempo con bienestar familiar y me dieron una fundación pero siempre hay peros siempre ponen problema, pusieron un límite a mi hija me la tuvieron hasta cierta edad, luego duro harto tiempo en casa, luego volvía a buscar y a luchar y ahorita la tengo con integración social hace poquito hace tres meses está en integración social en un punto crecer y eso es lo que recibo de aporte.

Segunda categoría: Salud mental

- ¿Qué miedos afronta como cuidadora de una persona con discapacidad? ¿tiene alguna estrategia para hacer frente a esos miedos?

El miedo que yo tengo por ser cuidadora es el día que yo le haga falta ese es el miedo, ese miedo lo tenemos día a día nosotras las mamás que tenemos hijos con discapacidad es el día que uno falte porque el día que uno falta quien se hace cargo de esa persona con discapacidad, solo la mamá sabe cuidar las cosas y los hijos, una tercera persona no va a cuidar a esa persona como debe ser, lo cuidan primero unos meses y luego es el fastidio, el estorbo entonces es el miedo que uno vive día tras día con esa persona, mi miedo es que el día que yo falte que va hacer de mi hija y eso es lo único que yo pienso y es mi miedo más grande.

De que mi Dios me de vida y salud yo sé que mi hija va a estar bien, pero el día que yo le llego a faltar no sé qué va hacer de ella.

- ¿Qué afectaciones emocionales y psicológicas considera que ha generado en usted el trabajo del cuidado?

Siempre uno vive cansado, estresado, angustiado, moralmente uno vive caído porque uno a veces uno se cansa de ese cargo y que le toque a uno solo... eso me pasa, me siento muy cansada, sin ánimo uno hay días que amanece bien y otros mal, me ha tocado muy duro sola luchar con mi enfermedad, he estado grave más allá que acá y no tengo tranquilidad, yo vivo con un dolor con un cansancio, no entiendo a veces que siento... es un dolor que uno mantiene, un miedo una zozobra que uno no entiende que va hacer el día de mañana para ellos.

- ¿El trabajo del cuidado ha generado en usted algún cambio en su conducta? ¿Qué tipo de emociones negativas le genera el trabajo de cuidado?

Si, uno... yo por mi parte ella es mi vida, mi sentimiento, ella es todo para mí, ella es mi motor, hay días que no tengo ánimos pero no más la miro y me paro de esa cama porque ella es mi cama, mi ánimo mi esperanza, la forma de ella de verla es mi motor, yo vivo para esa persona, a uno se le acaba el amor por terceras personas y por los demás, uno solo ama a esa personita vive por esa personita y espera lo mejor para ella, mi hija lo es todo para mi... el día que me llegue a faltar, no sé qué va a pasar, no sé cómo será la vida de uno, todo cambia, es un sentimiento que uno no sabe.

- ¿Cree que el trabajo del cuidado ha afectado la forma como se relaciona con sus familia y amigos?

¿El trabajo del cuidado ha generado cambios en sus sentimientos hacia la persona que cuida?

Tercera Categoría: Política pública de personas con discapacidad

- ¿Conoce la política pública de discapacidad? ¿en qué consiste? En caso de que la respuesta sea no ¿Usted o la persona que cuida es beneficiaria de algún programa del distrito? ¿Cuál? ¿recibe algún apoyo relacionado con el cuidado de su salud mental?

Si es donde aseguran los derechos y los cumplimientos de los deberes de las personas con discapacidad y su familia.

No yo no soy beneficiaria de ningún programa del Distrito y menos de salud mental yo no tengo apoyo de eso, pero me gustaría tenerlo un poquito de ese apoyo

- ¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

Me gustaría que el gobierno estuviera pendiente de nosotras, no tuviera en cuenta, nuestros derechos no existen a nosotras no nos tienen en cuenta en pocas palabras para el Estado la discapacidad ha sido un cerito a la izquierda, la discapacidad nunca ha estado

pendiente y menos de nosotras, a las cuidadoras nos cierran las puertas en salud, diversión siempre nos dejan de segundo plano... me gustaría que el Estado tuviera un Decreto para las personas con discapacidad y nosotras las cuidadoras, porque a nosotras nos tiene abandonadas, porque según dicen que nosotras tenemos derechos a tantas cosas que al fin de cuentas no tenemos nada, no tenemos vivienda digna, a salud, a estudio a diversión, a trabajo y cuando uno va exigir le cierran las puertas a uno y el Estado no está pendiente de nosotras las cuidadoras y las personas con discapacidad, no dejarnos a un lado.

- ¿Desde su experiencia qué acciones considera que debería desarrollar el distrito o la PPDD para garantizar los derechos en las cuidadoras de PCD?

- ¿Cree usted que los funcionarios de las Instituciones públicas prestan una atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de PCD de manera competente?

Nos cierran las puertas, no nos escuchan, todo nos niegan, no nos dan información, nos tratan con mal genio y sin ninguna consideración.

- ¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales? Si /no ¿Por qué?

Como le dije antes dicen que tenemos tantos derechos y mentiras que nos estamos muriendo en el abandono y el hambre.

¿Considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de PCD? Si /no ¿Por qué?

Con las instituciones es siempre una lucha para todo y ellos son los que nos cierran las puertas.

Apéndice B

Segunda entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Objetivo: Analizar la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y la Candelaria con relación a la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras durante el último periodo de vigencia (2007 – 2020).

Nombre: Angela Iveth Moreno

Edad: 42años

Localidad: Santa fe

Primera categoría: Trabajo del cuidado

- ¿Como está conformado su núcleo familiar?

Papá, mamá, dos hijos y cuatro mascotas.

- ¿Cuál es la discapacidad de la persona que está bajo su cuidado?

Enfermedad Huérfana, en estudio síndrome mitocondrial degenerativo, está entre la discapacidad múltiple

- ¿Cuál es su parentesco con ella o él? Mamá
- ¿Qué edad tiene? 20 años
- ¿Qué tipo de cuidados requiere? Apoyo intermitente.
- ¿Comparte el trabajo del cuidado con algún integrante de su familia para brindar los cuidados de la persona con discapacidad? Si con papá y hermano
- ¿Cuál significa para usted y para su familia el tener un integrante con discapacidad?

Es la transformación en el imaginario de una familia y su entorno, retos nuevos a los que se debe afrontar se cambia la manera de ver la vida y las prioridades de la misma.

- ¿Para usted que significa ser cuidadora de una persona con discapacidad?

Significa transformar un proyecto de vida, aceptar que el imaginario de tener una familia cambia, dejar a un lado los intereses propios, asumir el cuidado, acompañamiento y apoyo

incondicional de la persona con Discapacidad y entender que tú tiempo y vida yano gira entorno a ti, sino entorno a esa persona.

- ¿Hace cuantos años cuida de la persona con discapacidad? ¿Cómo describirías este tiempo? ¿Qué es lo más difícil?

La labor del cuidado la ejerzo desde hace 20 años. Al principio fue muy complejo ya que no había una aceptación y recomiendo de tener qeasumir la llegada de la persona con Discapacidad a la vida, a la familia. Lo más difícil es afrontar el rechazo de la familia por la persona con Discapacidad, verlas barreras que se tienen que superar y cómo hacer para lograrlo para generar una calidad de vida de la persona.

- ¿Cuántas horas dedica al día en los cuidados de la persona con discapacidad?

De 4-a 6 horas.

- ¿Qué otras actividades realizan en su día a día además del cuidado de la persona condiscapacidad?

Trabajar, estudiar y actividades sociales

- ¿Tiene a su cargo el cuidado dealgún otro miembro de la familia?

Un adolescente.

- ¿Cuántas horas al día dedica para su descanso, reposo u ocio? 1 hora
- ¿Cómo es un día normalmente para usted cómo cuidadora?

Inicio actividades 5:30 am salgo de casa 6:30am, debo ingresar a laborar a las 8:00am, terminé de trabajar de 5:00pm a 6:00pm o dependiendo la actividad a realizar pude ser más temprano o tarde. Los miércoles debo asistir a clase de 8:00 pm a10:00 pm y los miércoles y viernes de 6:00 pm a 10:00 pm, llegó a casa a las 11:00pm adelanto actividades pendientes de la persona con Discapacidad lunes y martes como son citas médicas, educativas y demás. Los fines de semana se realizan actividades del hogar y del cuidado de la persona con Discapacidad, a veces se realizan actividades de ocio o familiares.

En verdad desde un inicio la prioridad fue tratar de buscar una estabilidad económica y suplir necesidades básicas, ajustar espacios donde se combinará la labor del cuidado y poder trabajar, se realizaba las dos actividades al tiempo.

¿Cuáles fueron los motivos que conllevaron a adjudicarle el trabajo del cuidado a usted y no a otro miembro de la familia o compartir dicho rol?

La responsabilidad del cuidado la asumo desde el nacimiento de mi hijo ya que en ese

momento el papá no aceptaba la Discapacidad de nuestro hijo, no había una responsabilidad para asumir esa labor por parte de él y había una problemática familiar en torno al alcoholismo.

- ¿Cómo describiría su vida antes y después de asumir el cuidado de la persona con discapacidad?

Antes los planes de vida y prioridades eran otras en lo personal, económico y laboral. Tenía expectativas individuales de superación educativa y profesional. Al asumir la labor del cuidado se abandonaron muchas metas personales, oportunidades de estudio y llegaron nuevos propósitos, pero ya no eran pensados en uno sino en los demás y aún sigue sucediendo, pero en menos proporción.

- ¿Qué afectaciones físicas considera que le ha generado el trabajo del cuidado?
¿Recibe algún tipo de atención sobre dicha afectación?

Son más las repercusiones emocionales que físicas, se han manejado de manera autónoma.

- ¿Cuántos proveedores económicos tienen su familia? Dos
- ¿Cuánto son los ingresos económicos que tiene su familia mensualmente?

De dos a tres salarios mínimos.

- ¿Cuánto recurso económico es destinado para los cuidados de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la totalidad de los ingresos económicos de su familia?
Un 20 % de los ingresos
- ¿Cuánto ingreso económico considera que en promedio debe tener un hogar como el suyo para tener una calidad de vida con dignidad?

De cuatro a cinco salarios mínimos

- ¿En este momento cuenta con algún empleo? Si
- ¿Qué apoyo recibe del Distrito o del Estado por ser cuidadora? No
- ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención prestada por las diferentes Instituciones?

Se presenta barreras y mucha tramitología en el momento que se requiere acceder a un servicio, atención y oferta

Segunda Categoría: Salud mental

- ¿Qué miedos afronta como cuidadora de una persona con discapacidad? ¿tiene

alguna estrategia para hacer frente a esos miedos?

El más gran temor es dejar a mi hijo (PCD) solo, sin ninguna red de apoyo familiar que lo acompañe, tener que institucionalizarlo.

- ¿Qué afectaciones emocionales y psicológicas considera que ha generado en usted el trabajo del cuidado?

Baja autoestima, sentimiento de culpa ya que en algún momento se me dijo que la discapacidad de mi hijo era por situaciones médicas propias de la madre.

- ¿El trabajo del cuidado ha generado en usted algún cambio en su conducta? ¿Qué tipo de emociones negativas le genera el trabajo de cuidado?

Si me ha vuelto más sensible, empática con esta población en general y con lo que se debe afrontar con la labor del cuidado. Dentro de lo negativo está la frustración al cambio de un proyecto de vida, durante más de 15 años me sentía sola sin apoyo

- ¿Cree que el trabajo del cuidado ha afectado la forma como se relaciona con sus familias y amigos?

Si totalmente, se dejó de compartir socialmente, de interactuar con otros(as).

- ¿El trabajo del cuidado ha generado cambios en sus sentimientos hacia la persona que cuida?

Si se convirtió en mi principal prioridad, en mi motor de vida.

Tercera Categoría: Política pública de personas con discapacidad

- ¿Conoce la política pública de discapacidad? ¿En qué consiste? En caso de que la respuesta sea no ¿Usted o la persona que cuida es beneficiaria de algún programa del distrito? ¿Cuál? ¿Recibe algún apoyo relacionado con el cuidado de su salud mental?

Si conozco algunas de las políticas de discapacidad, las políticas buscan dar herramientas, ser guía para el cumplimiento y defensa para el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores(as). En estos momentos no recibimos ningún apoyo del distrito ni tampoco para el cuidado de la salud mental.

- ¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

Puede ser una herramienta, pero en muchos aspectos no está pensada para cubrir una necesidad general, si no particular.

- ¿Desde su experiencia qué acciones considera que debería desarrollar el distrito o la PPDD para garantizar los derechos en las cuidadoras de PCD?

Realmente eso se debe considerar, ya que por parte de los cuidadores falta mucha corresponsabilidad y eso hace que se desvíen los reales objetivos que se deben desarrollar y cumplir para lograr garantizar estos derechos.

- ¿Cree usted que los funcionarios de las Instituciones públicas prestan una atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de PCD de manera competente?

No, en muchos casos se tiene desconocimiento y no se da respuestas afirmativas para la atención de esta población lo cual es una barrera institucional.

- ¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales? Si /no ¿Por qué?

No, porque esta labor en algunos casos no es reconocida ni por la familia ni por la sociedad y menos por ella misma, a veces uno mismo permite que esos derechos sean vulnerados.

- ¿Considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de PCD? Si /no ¿Por qué?

No, lo institucional aún falta concientización y voluntad para hacer cumplir y garantizar el cumplimiento de los mismos.

Apéndice C

Tercera entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Objetivo: Analizar la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y la Candelaria con relación a la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras durante el último periodo de vigencia (2007 – 2020).

Nombre: LILIA JUDITH SANCHEZ OSPINA

Edad: 58

Localidad: Santa fe

Primera categoría: Trabajo del cuidado

- ¿Como está conformado su núcleo familiar?

Mi núcleo familiar está conformado por siete personas en la actualidad, que es mi esposo, mi hijo menor, tenemos viviendo con nosotros cuatro nietos de los cuales uno es una persona en condición de discapacidad severa y múltiple

- ¿Cuál es la discapacidad de la persona que está bajo su cuidado?

Él tiene una discapacidad del 100%, padece parálisis cerebral severa nivel cinco, tiene epilepsia refractaria sintomática focal, y tiene cuadriplejia espástica, tiene también retardo psicomotor severo. Es una persona totalmente dependiente.

- ¿Cuál es su parentesco con ella o él?

Yo soy la abuela, soy la abuela materna y tengo la custodia desde hace 17 años.

¿Qué edad tiene el joven?

Él se llama Dilan y tiene 19 años y medio.

- ¿Qué tipo de cuidados requiere?

Él es una persona totalmente dependiente, él no hace, no puede hacer nada o sea hay que bañarlo, vestirlo, usa pañal, no tiene control de esfínteres, hay que darle los alimentos, hay que hacerle cambio de posición porque él tiene una escoliosis severa, tiene osteoporosis, tiene un alto riesgo de fractura, es una persona que hay que tratarla con mucho cuidado, no puede sacudirse no puede moverse bruscamente porque se puede fracturar, a él hay que hacerle todo, toda su limpieza corporal, lavarle los dientes, cepillarle su cabello, sentarlo, moverlo para evitar que se le formen escaras, hay que hacerle masajes, él no habla, él no se sienta, no tiene

control cefálico pero yo he tenido que aprender a entender y a entenderlo porque él no habla, él no habla pero él tiene una mirada muy expresiva, lo único que ha aprendido a decir con su cabecita es sí y no. Es... sonríe, cuando no quiere algo pues hace mala cara cierra la boca, es una persona que le gusta integrarse mucho en las cosas que hacemos en la familia y le gusta mucho ser tenido en cuenta.

- ¿Comparte el trabajo del cuidado con algún integrante de su familia para brindar los cuidados de la persona con discapacidad?

Pues, ahorita la persona que más me colabora es mi hermana Herminda Tovar que está viviendo en la actualidad con nosotros pero pues ella es un adulto mayor, ella tiene 74 años y pues ella me colabora en cierta forma quedándose con el niño mientras que yo hago los quehaceres de la casa, hago el almuerzo o tengo que ir a reclamar los medicamentos de Dilan, los insumos; ella se queda con él, porque él no se puede dejar solo en ningún momento ni de día ni de noche, porque él sufre también de apnea del sueño y en el día también presenta apneas.

Las apneas son como unos momentos donde él deja de respirar y entonces es ahí donde él puede presentar un paro cardiaco o algo y es por eso que él no se puede dejar solo para nada y ella es la persona que me colabora aquí en la casa.

- ¿Cuándo presenta esas apneas Doña Lilia que hace?

Pues, solamente tengo que moverlo con cuidado para hacerlo reaccionar, porque él se va, el queda con la mirada perdida y queda con la respiración suspendida entonces lo único que hay que hacer es moverlo con cuidado y el reacciona lanza un suspiro profundo y vuelve a retomar.

- ¿Qué significa para usted y para su familia el tener un integrante con discapacidad?

Pues la verdad yo asumí la custodia de Dilan hace 17 años, yo no sabía que tenía discapacidad, mucho menos una parálisis cerebral, no sabía que era la parálisis cuando a los dos meses de yo haberlo cogido el convulsiono, el comenzó a botar babaza, volteo los ojos y quedo con las uñas moradas. Yo lo que hice fue salir corriendo al Policlínico, lo lleve, pedí ayuda, Dilan prácticamente murió porque lo tuvieron que reanimar y ahí fue donde me entere de la condición médica de él y empecé el tratamiento. Para mí fue muy duro porque no había experimentado una situación como esa y la verdad lo que hice fue arrodillarme al pie de la camilla de él y jurarle que yo le iba a dar calidad de vida y que lo iba a tener conmigo hasta que Dios lo permitiera.

- ¿Qué ha significado en nuestra familia?

Dilan es la luz de la casa, Dilan es el amor más grande para todos mis hijos, para mi esposo, mi esposo lo adora, mi esposo es el que lo tiene afiliado al médico, él que le da todo lo que el necesita, mis hijos lo aman, él tiene tres hermanos, pero los hermanos no comparten con él, aunque dos viven con él, pero son muy desapegados de él, mis hijos lo adoran, yo lo adoro y para nosotros es la parte más importante de la familia, es el centro de la familia.

- ¿Para usted que significa ser cuidadora de una persona con discapacidad?

Es un trabajo muy duro, es algo muy duro, es desgastante, es estresante porque cuando él se enferma muchas veces no, no, no sé cómo ayudarlo porque él presenta mucho dolor porque en esos momentos él convulsiona mucho y esas convulsiones le generan dolores neuromusculares y el sufre mucho, él sufre mucho y a mí me duele mucho verlo sufrir pero es un trabajo duro, pero es un trabajo que lo enseña a uno a ser, a ser una persona de perrenque como decimos nosotros, una persona de carácter duro porque nosotras como cuidadoras no nos podemos debilitar porque ellos necesitan la fuerza moral de nosotras.

¿Hace cuantos años cuida de la persona con discapacidad?

Yo lo tengo cuidándolo desde hace 17 años, cuando Dilan nació él es gemelo prematuro y él estuvo tres meses en la UCI y desde que el salió de la UCI yo fui la que me encargué de él, no sé porque mi hija siempre lo rechazó, no se ocupó de él, no lo cuidó como era aun cuando ya lo llevaron para la casa yo era la que corría a llevarlo al médico o controles y todo porque ellos jamás se ocuparon de él de esa forma, la única que se ocupaba de él de médicos de controles y todo era yo.

- ¿Qué es lo más difícil?

¿Lo más difícil? Que su condición no sea respetada por los médicos, que su condición no, los médicos no valoren lo que significa para él vivir. Porque los médicos, muchos médicos se limitan en decir que no pierda el tiempo con él, que para que terapias, que para que citas, que para que controles o sea como quien dice déjelo que se muera y ya.

¿Cuántas horas dedica al día en los cuidados de la persona con discapacidad?

Yo diría que 24/7 porque, porque él es de constante vigilancia, hay que estar pendiente de sus comidas de que si tiene sed, de que cuando a él le dan las convulsiones el suda y el queda totalmente empapado, lavado, como si uno lo bañara con ropa y todo; toca estarlo cambiando para que no se resfrié, mantenerlo fresco, compartir con él, estar pendiente de todo que sentarlo un poquito, yo me siento en un sillón y lo alzo y hago las veces de colchón para él, para que él este cómodo y se pueda relajar un poquito.

- ¿Qué otras actividades realizan en su día a día además del cuidado de la persona con discapacidad?

Yo hago manualidades, me gusta mucho hacer fuentes, cascadas, hago muñequería navideña, peluches, cuadros en 3D. Esto me ha servido como para poder tranquilizarme un poco porque siempre la condición de Dilan es muy dura y cuando él se enferma es muy delicado es muy serio porque cuando él se enferma terminamos hospitalizados y la única que se hospitaliza con él soy yo, entonces esto me ha ayudado porque de la EPS me han mandado a mí a psicólogo, porque me dicen que la carga que yo tengo es muy dura y pues ha generado siempre como enfermedades en mi cuerpo en mi sistema ya.

- ¿Tiene a su cargo el cuidado de algún otro miembro de la familia?

Pues tengo un nieto de 16 años que también tengo en custodia y no pues estoy con mi esposo que ya tiene 64 años, y no, solo somos nosotros.

- ¿Cuántas horas al día dedica para su descanso, reposo u ocio?

Para descansar, como para relajarme pues me relajo haciendo mis manualidades, me encantan y si me desestresan, me desestresan mucho. O sea, me puedo dedicar dos tres horas por la mañana y por la tarde puedo tomar media hora o voy cuadrando para el otro día volver a trabajar eso lo hago por hay dos veces a la semana, dos tres veces en la semana. Siempre procuro sentarme a trabajar al pie de Dilan para poder estarlo cuidando.

- ¿Cómo es un día normalmente para usted cómo cuidadora?

Me levanto a las 3 am porque el hermano mayor de Dilan vive con nosotros y está trabajando en vigilancia y tiene que salir a las 4 de la mañana de acá, entonces me levanto lo llamo, le preparo el almuerzo el desayuno, me recuesto un poquito, a las cinco de la mañana vuelvo y me levanto para despachar a mi otro nieto que se va para el colegio, luego, a las 7 de la mañana ya preparo el desayuno esperando que Dilan se levante para darle los alimentos, eh, hacerle terapia de succión si hay que hacérsela por la cuestión de las flemas, alistarlo, tenerlo fresquito, arreglar la casa y estar pendiente del almuerzo, de todo lo normal de una casa, por ahí me acuesto a las diez once de la noche.

- ¿Cómo describiría su vida antes y después de asumir el cuidado de la persona con discapacidad?

Antes, antes era una vida normal, o sea tengo cuatro hijos, mis hijos eran pequeñitos y me ocupaba de mis hijos, siempre he sido cuidadora desde que decidí ser madre eh sido cuidadora, tal vez uno no, no lo ve en esa tónica, sino que ahora salió el tema de cuidadora y nos enseñaron que nosotras siempre hemos sido cuidadoras desde que somos madres, y pues me ocupaba de mis hijos, de mi hogar de mi esposo y las tareas de mis hijos, llevarlos al colegio, recogerlos, citas médicas, normal.

- ¿Qué afectaciones físicas considera que le ha generado el trabajo del cuidado? ¿recibe algún tipo de atención sobre dicha afectación?

Pues ahorita, tengo, el medico me dijo que tengo desviación de la columna, tengo espondilolitis en el brazo izquierdo tengo tendinitis supraespinosa en el brazo derecho, tengo artrosis en la rodilla derecha y en los dedos de la mano derecha también tengo artrosis, pues unos médicos me dicen que son movimientos repetitivos, pues me dicen que ¿Qué yo que hago? Y pues yo les cuento lo de Dilan y ellos me dicen que si el usa silla de ruedas y yo les digo que sí que él tiene una silla de ruedas neurológica, y me dicen que eso tiene mucho que ver en el desgaste que tengo en mi brazo porque yo soy diestra y el empujar la silla de ruedas tanto tiempo eso afecta y lo de la columna fue porque recién yo cogí a Dilan él no tenía un coche una silla ni nada y yo cargaba a Dilan al hombro, yo me lo echaba al hombro para poder llevarlo a citas médicas o para sacarlo a un parque o algo lo cargaba al hombro entonces el medico me dice que eso fue lo que me afecto la columna que por eso la tengo desviada

- ¿Recibe algún tipo de atención sobre su afectación por parte de salud?

Pues ahorita me mandaron a terapias, me mandaron a terapia física, me mandaron a terapia para el brazo y de la rodilla me iban a operar pero yo no me mande a operar porque en la pandemia me iban a operar y pedí cita con otro ortopedista y la que me vio me dijo que no, que no me mandara a operar porque la idea era que yo mantuviera mis huesos normales por el mayor tiempo posible, que si llegaba una época en la que ya no pudiera caminar o algo que hay si me mandara operar, pero no pues ahí, ahí vamos.

- ¿Cuántos proveedores económicos tiene su familia?

Solo mi esposo, solo mi esposo porque mi nieto mayor empezó a trabajar hasta ahora y él está reuniendo para irse a vivir solo.

- ¿Cuánto son los ingresos económicos que tiene su familia mensualmente?

El sueldo de mi esposo, el mínimo.

- ¿Cuánto recurso económico es destinado para los cuidados de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la totalidad de los ingresos económicos de su familia?

Pues a él, pues nosotros tenemos que comprarle los implementos de aseo, pues, él tiene una tutela integral que le cubre pañales y pañitos, pero lo que es jabón shampoo todo eso lo cubrimos nosotros, las onces, el recibe un bono de ciento cincuenta mil de Integración Social y el resto lo cubrimos nosotros, siempre se van como quincenal en gastos para él siempre se va como cuatrocientos mil pesos quincenales.

¿Cuánto ingreso económico considera que en promedio debe tener un hogar como el suyo para tener una calidad de vida con dignidad?

Jum, yo diría que por ahí unos tres millones de pesos por poquito

- ¿En este momento cuenta con algún empleo? No, yo no

¿Qué apoyo recibe del Distrito o del Estado por ser cuidadora? ninguno

- ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención prestada por las diferentes Instituciones?

Pues que lo ayuden a uno las instituciones en nada, en nada, la verdad no ayudan en nada, porque es que aquí en Colombia parece que desconocieran todos los tratados, todas las convenciones que el mismo gobierno colombiano a firmado en años anteriores para las personas en condición de discapacidad y sus familias, pero aquí en Colombia a las personas en condición de discapacidad no las ayudan en nada, el hecho de que les den un bono de ciento ochenta mil pesos y eso antes agradezcan que les dan, porque no tienen derecho a nada más.

Segunda categoría: Salud mental

- ¿Qué miedos afronta como cuidadora de una persona con discapacidad?
¿Qué miedo siento? Que, que pensar de que yo me muera primero que Dilan.
- ¿tiene alguna estrategia para hacer frente a esos miedos?

Pues, yo he pensado que en el momento en que si llegase a pasar eso mi hija Jenifer que es la tía de él se hiciera cargo de él.

¿Qué afectaciones emocionales y psicológicas considera que ha generado en usted el trabajo del cuidado?

A veces me da depresión, me da como mucha tristeza ver que de la familia que tenemos nosotros, solamente nosotros nos preocupamos por Dilan, ¿sí? Muchos dicen quererlo pero en el momento no se ve como el apoyo como tal no, a nosotros nos enseñaron una entidad del gobierno hace muchos años que le dieron las primeras terapias a él que nosotros debemos estar preparados para el desprecio de la sociedad hacia ellos porque inclusive la misma familia, porque siempre tiene la gente como el don de decirles pobrecitos que pecado y ellos nos enseñaron que eso era como falta de cultura de las personas y que nosotros no podíamos ser agresivos por eso porque la gente ignoraba el porqué de una persona en esta condición y por qué no se debe tratar de esa forma.

- ¿El trabajo del cuidado ha generado en usted algún cambio en su conducta?

Si, soy más solidaria, soy más humana, soy más consiente de la realidad, soy más agradecida con la vida, porque yo me puedo mover puedo defenderme sola y Dilan no, pero Dilan no lo puede hacer, pero Dilan me tiene a mí y yo hago las cosas por él, aunque también lo he enseñado en su poca movilidad que tiene y eso, lo enseñado a interactuar con la gente, lo

he enseñado a integrarse, a ser sociable, le encanta ser sociable entonces esas son cosas que a él le han servido mucho.

- ¿Qué tipo de emociones negativas le genera el trabajo de cuidado?

Cuando, cuando él se me enferma que me toca hospitalizarme con él me desespero, porque me hincho mucho yo me volví diabética hace siete años y me hincho mucho y me duelen demasiado los pies entonces eso siempre me afecta, porque el que él este hospitalizado me toca estar sentada en una silla toda una noche con él u ocho días o todo el tiempo que él este hospitalizado yo estoy con él entonces eso me genera estrés, me desespera.

- ¿Cree que el trabajo del cuidado ha afectado la forma como se relaciona con sus familias y amigos?

Afectado, soy sobreprotectora sí, soy sobreprotectora, no permito muchas cosas con él si afecta, pues la relación con la familia no, porque todos aquí vamos en pro de Dilan, pero si lo afecta a uno en cierta forma si porque uno se vuelve sobreprotector.

- ¿El trabajo del cuidado ha generado cambios en sus sentimientos hacia la persona que cuida?

¿En amarlo más? Si, sí, yo se lo prometí a él cuando casi se me muere y siempre lo voy a amar con todo el corazón eso es lo que me ha generado, me ha enseñado lo que le dije ahorita, a ser más humana y más consiente de ayudar a la gente a tener un grupo de discapacidad donde tengo un grupo de cuarenta niños con diferentes condiciones sociales muy tenaces y eso le da a uno más valor humano.

Tercera Categoría: Política pública de personas con discapacidad

- ¿Conoce la política pública de discapacidad?

Si señora, yo fui una de las formadoras cuando recién se hicieron los primeros trabajos para formar la política pública.

- ¿en qué consiste?

En esa política hablamos de muchas cosas para beneficio de las personas en condición de discapacidad y sus familias y se pidió que se les diera, que se les ayudara con vivienda que es como el tema más álgido que hay ahí, con salud, educación, el transporte, con que se les respetaran los derechos, todo, todo lo concerniente a eso que el Estado en verdad abriera puertas y oportunidades para las familias, para las personas en condición de discapacidad y sus familias, pero esto no se ha dado, no ha sido posible, ahorita se habla de una reforma de la política pública pero la verdad a nadie a ningún cuidador han invitado ni se sabe en que la van

a reformar porque a la mayoría de gente yo les he preguntado que si conocen de la política pública y me dicen que no saben que es.

- ¿recibe algún apoyo relacionado con el cuidado de su salud mental? No señora
¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

No, hay una cosa que es muy importante y es que la mayoría de personas que yo he tenido la oportunidad de tratar que son cuidadoras de personas en condición de discapacidad no saben que cuando nace una personita así en la familia, hay que recurrir a un psicólogo, porque es en cierta forma un golpe muy duro y no saben, y no saben porque lo primero que dicen, cuando uno les dice es que hay que hacer tal cosa dicen -no es que yo no estoy loca- si entonces no saben que hay que recurrir, tener una ayuda, un apoyo psicológico para poder afrontar esa condición que llega a la familia.

- ¿Desde su experiencia qué acciones considera que debería desarrollar el distrito o la PPDD para garantizar los derechos en las cuidadoras de PCD?

Primero que todo lo que debería hacer es que se debería reconocer un salario ¿Por qué? Porque muchas mujeres son madres cabeza de familia y resulta que al ser cuidadoras no hay oportunidad de trabajo porque en mi condición yo no puedo dejar solo a Dilan. Sí Dilan llega a tener una enfermera, un enfermero ellos no pueden estar solos aquí en la casa porque es lo primero que dice la EPS, que los enfermeros no pueden por cuestiones de seguridad estar solos en la casa con el paciente; aun así, si él tiene un enfermero nosotros tenemos que estar pendiente al momento que lo bañe, que lo cambie, tenemos que estar ahí para ayudar, para ser apoyo porque él tiene que tener un cuidador primario que somos nosotros la familia. Por otro lado, nosotros no tenemos oportunidades de un trabajo porque el desespero que da irse uno a trabajar y dejar esa personita sola en una habitación dependiendo hasta que uno llegue es una irresponsabilidad muy grande y si a esa persona le pasa algo desafortunadamente uno si puede terminar en la cárcel, entonces esas políticas deben ser claras y justas ante todo, Colombia recibe muchas ayudas para las personas en condición de discapacidad, pero a ellos no les llegan las ayudas como tal. Es tan triste ver que ellos recibían una persona como Dilan con condición de discapacidad severa y múltiple recibía hace unos años un bono de doscientos cincuenta mil pesos y el gobierno decidió bajar el bono porque no alcanzaba para meter más gente mientras que a los congresistas le subieron un millón de pesos mensuales porque ellos se lo merecían.

- ¿Cree usted que los funcionarios de las Instituciones públicas prestan una atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de PCD de manera competente?

No, no porque hemos tenido varios encontrones por eso, porque lanzan unos programas tan ilógicos tan, tan mal manejados que lo único que les importa es crear una empresa ficticia para ganarse una buena cantidad de dinero y solamente por el momento pero que les importe como tal ayudar a las cuidadoras o algo no. Aquí no hay una capacitación real para nada.

- ¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales?

Derechos fundamentales de que por ejemplo, los derechos fundamentales como a una vida digna, a la salud, a la vivienda, a un trabajo digno. Esos son los derechos fundamentales. No, no tenemos nada de eso, la verdad no tenemos nada de eso.

¿Considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de PCD?

No, no son garantes en ningún sentido ni para nada, porque nosotros como cuidadores no tenemos derecho a nada, no tenemos ninguna institución que nos ayude nos colabore para nada, el año pasado comienzo de este año se lanzó un proyecto con la secretaría de la mujer que para relevos de cuidadoras pero fue un completo fracaso, fue algo tenaz, fue algo donde también se prestó para trampas, porque supuestamente venían a ayudarnos a hacer aseo en las casas mientras nosotros recibíamos unas capacitaciones, unas charlas con psicólogos, pero eso fue un fraude total eso no sirvió para nada.

Apéndice D

Cuarta entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Objetivo: Analizar la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y la Candelaria con relación a la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras durante el último periodo de vigencia (2007 – 2020).

Nombre: Martha Teresa Hernández Arias

Edad: 54

Localidad: Candelaria

Primera categoría: Trabajo del cuidado

- ¿Como está conformado su núcleo familiar?

Mi núcleo familiar está conformado en este momento en la casa vivimos cuatro personas, mi hija con síndrome de Down, mi nieta que tiene 10 años mi esposo y yo y pues en general me hago cargo de los otros nietos que tienen 11 años, 2 años y medio y a veces uno de 16 en algunos momentos.

- ¿Cuál es la discapacidad de la persona que está bajo su cuidado?

Bueno la discapacidad de mi hija es síndrome de Down es una discapacidad cognitiva y pues el síndrome de Down de ella dice en la historia clínica que es leve y pues ella ha progresado gracias a Dios

- ¿Cuál es su parentesco con ella o él?

Soy la madre de Valentina

- ¿Qué edad tiene?

Valentina tiene en este momento 19 años

- ¿Qué tipo de cuidados requiere?

Ella requiere pues todos los acompañamientos de casi todo lo que se realizan en el día como para mejorar todo ese tipo de cosas igual siempre estoy como hay, ella la recoge la ruta en más o menos faltando 10 para las 5 de la mañana entre semana de lunes a viernes, ella regresa es sobre las 2 o 2:30 pm todos los días.

- ¿Comparte el trabajo del cuidado con algún integrante de su familia para brindar los cuidados de la persona con discapacidad?

Pues, generalmente hay visitas del papito de ella, tiene casi ya 15 o 20 días la lleva un día un domingo a almorzar y la tiene todo el día y luego ya la trae de nuevo a la casa y pues algunas veces comparte con sus hermanas y generalmente están sus sobrinos que pues que tanto cuidarla no, pero comparten con ella hacen actividades con ella.

- ¿Qué significa para usted y para su familia el tener un integrante con discapacidad?

Se saltó la pregunta parece que fue involuntario

- ¿Para usted que significa ser cuidadora de una persona con discapacidad?

Bueno es como una oportunidad grande que nos dio la vida de aprender por ejemplo en el caso mío aprender de Valentina muchas cosas, de cómo todas esas expectativas a medida que ella iba creciendo por que a uno le iban diciendo tantas cosas cuando ellos nacen que pues uno dice juemachica esta vaina está loca pero no y si ha sido dura en muchas situaciones pero hemos logrado salir adelante y bueno yo le voy a hablar de algo de fe de mucha, mucha fe todo eso gracias a Dios me ha ayudado para superar muchas cosas y poder sacar como el proyecto de vida de mi hija adelante y pues de alguna u otra forma muchas cosas de las que ella ha ido aprendiendo las he aprendido también yo y pues no esto de ser cuidadora ha sido un crecimiento que si tenemos altibajos como todos pero ha sido un crecimiento más que otra cosa.

- ¿Hace cuantos años cuida de la persona con discapacidad?

Bueno yo cuide a Valentina desde que nació hasta este momento, ella cuando nació tuvo muchos problemas de salud con una estenosis pulmonar duro conectada con oxígeno durante un año continuamente hasta que le hicieron cirugía una valvuloplastia y después era por periodos sobre todo en las noches y todo siempre desde el primer año de vida hasta el 5 fue un poquito complicado ese tema hasta que logramos con terapias respiratorias y todo eso que ella respirara sin tener que estar conectada a oxígeno

- ¿cómo describirías este tiempo?

Bueno este tiempo como ya le dije anteriormente de aprendizaje a veces se me hace muy largo el tiempo otras veces no me alcanza el tiempo, pero siempre ha sido de aprendizaje.

- ¿Qué es lo más difícil?

Lo más difícil es encontrar apoyo, sobre todo en el vínculo familiar encontrar apoyo en actividades para ella y otra parte que he visto muy muy difícil es el tema de la educación porque por ejemplo los que son las instituciones del distrito me perdonan la expresión son muy mediocres en el tema de la enseñanza de ellos y pues manejan un tema convencional parecido

a todos los chicos y no se preocupan como fortalecer sus fortalezas si no se preocupan es por fortalecer sus debilidades de ellos entonces ellos han estados como allí como escriba ,pegue, escriba, pegue corte ; casi desde que valentina desde que entró a grado cero y ahora en grado 9 y se gradúa se la pasaba entonces de alguna manera nos ha tocado en casa yo apoyando este tema saliendo de lo convencional y manejar otras formas de aprendizaje en la casa.

- ¿Cuántas horas dedica al día en los cuidados de la persona con discapacidad?

Bueno yo si soy cuidadora prácticamente 24x7, siempre estoy hay para ella obviamente en los horarios de colegio no está conmigo, pero generalmente estoy hay 24/7.

- ¿Qué otras actividades realizan en su día a día además del cuidado de la persona con discapacidad?

Bueno generalmente hago caminatas trato de hacer deporte aprendo cocina, trabajo o hago ventas por internet. Como para dedicarme al tema de la casa como les dije anteriormente cuido a tres de mis nietos más pequeños que son 10,11 y 2 años y medio entonces siempre los deberes de la casa y que requiere hacer en una casa, como el almuerzo, comida, lavar losa, limpiar, trapear mientras la chica con discapacidad está en su labor de estudio.

- ¿Tiene a su cargo el cuidado de algún otro miembro de la familia?

Si como les decía en el audio anterior si tengo a cargo todo el tiempo una nieta que tiene 10 años y en las horas del día que es de 7 am a 7 pm el otro chico de 11 y la niña de 2 años y medio y los de 16 viene por acá cenar y se van para su casa, ellos por la mañana los dos están en el apartamento de mi hija hacen sus deberes también se van para el colegio a medio día y pasan por acá a cenar.

- ¿Cuántas horas al día dedica para su descanso, reposo u ocio?

Nada, no es posible descansar con esta responsabilidad tan grande de tener a alguien que solo depende de ti.

¿Cómo es un día normalmente para usted cómo cuidadora?

Un día como para mí como cuidadora día normal es levantarme faltando 10 para las 4 de la mañana, despertar a la chica con síndrome de Down que es valentina que se tome sus medicamentos luego ella se entra a duchar para tan se arregla mientras ello yo le preparo el desayuno para tenerla lista faltando 10 minutos para las 5 de la mañana para sacarla a la ruta y de ahí empiezo toda mi labor ya la saco a la ruta voy y hago una caminata de más o menos una hora regreso sobre las 6 y 10 -20 am ya estoy , me tomo mi tinto sigo haciendo mis labores de lavar losita , organizar el desayuno a las 7 am me encuentro con mi hija en un punto estratégico para recoger a la bebe que tiene 2 años y medio para arreglarla y llevarla a su jardín y ya después toda la labores de la mañana el almuerzo, llevar a la chica que tiene 10

años a su colegio , recoger el que tiene 11 y regresar , en la tarde con la bebe de 2 años y medio , el chico de 11 y con la chica de síndrome de Down que llegan más o menos a la misma hora están entre las 2 y 2:30pm acá en la casa.

- ¿Cuáles fueron los motivos que conllevaron a adjudicarle el trabajo del cuidado a usted y no a otro miembro de la familia o compartir dicho rol?

Bueno esto si es digamos que por que yo soy la mamá y realmente no hay otra persona en mi familia o las hermanas o el papa que se puedan encargarse de ella, para dedicar el tiempo que ella necesita y el apoyo que ella requiere para todas sus actividades.

- ¿Cómo describiría su vida antes y después de asumir el cuidado de la persona con discapacidad?

Antes, antes de que naciera ella pues tenía las dos hijas mayores que una tiene 34 y la otra tiene 31 años y pues ellas estaban muy chiquitas también y pues me dedicaba a ellas a trabajar muchas cosas desde casa y también me dedicaba a cuidarlas y después esperar del colegio, ósea todas las actividades normales que hace una mamá por su hijo siempre., entonces también me dedicaba a la casa igual también trabajaba la mayoría de veces trabajaba desde casa entonces pues siempre combinado como el tema del trabajo y el cuidado de la casa en una sola actividad .

- ¿Qué afectaciones físicas considera que le ha generado el trabajo del cuidado?

Bueno ,inicialmente se me genero un dolor de espalda grandísimo porque tenía que salir con ella a sus terapias y todo mientras ella utilizaba la pipeta de oxígeno y tenía que cargar el oxígeno todo el tiempo a la espalda junto con ella con un lado la maleta y todo eso y pues me tocaba a mi sola siempre y generalmente hacer esas labores por que el papá trabajaba y pues le hacia las otras chicas estaban estudiando , entonces eso fue algo que me quedo y que aún lo tengo todavía y pues otras veces el tema de muchos dolores de cabeza en fin, eso siempre aparece muchas cositas por ahí que por ahora se me escapan .

- ¿recibe algún tipo de atención sobre dicha afectación?

Pues no jajaja, No yo misma he tratado de ponerme bolsitas de agua caliente y hacerme masajes en la espalda de hacer terapia para la espalda, pero digamos que atención por eso no.

- ¿Cuántos proveedores económicos tiene su familia?

Realmente hay un proveedor económico, uno solo y con lo que yo trabajo en ventas a veces apoyo el gasto de la casa y lo de casi todo lo maneja en este momento mi esposo y las comisiones que yo me gano son muy poquitas aporto para la casa para lo que más se necesita.

- ¿Cuánto son los ingresos económicos que tiene su familia mensualmente?

Aproximado un millón cien, pues la mayoría son para el cuidado de la persona con discapacidad porque obviamente de lo que nos ganamos se paga arriendo, se paga luz, se paga servicios, se paga todo el tema, se compran los alimentos, todo eso entonces todo se invierte en ella misma pues porque tenemos que tenerle un techo, una comida un arriendo y todo lo que se requiere para que ella viva bien y tenga una vida digna como la que ella se merece.

¿Cuánto recurso económico es destinado para los cuidados de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la totalidad de los ingresos económicos de su familia?

El ingreso pues es mínimo, porque la verdad como no llega un mínimo como tal, por lo menos un salario mínimo a mi hogar; entonces está destinado pues para la vivienda pues para que tengamos el arriendo pago, los servicios que es lo que pues más necesitamos pues para poderla bañar y tener pues tener como una buena calidad de vida.

- ¿Cuánto ingreso económico considera que en promedio debe tener un hogar como el suyo para tener una calidad de vida con dignidad?

Pues, por lo menos algo más que el mínimo porque sería para una tener una buena calidad de vida, los arriendos están caros los servicios y con ellos pues solo una persona trayendo lo necesario pues es más tedioso

- ¿En este momento cuenta con algún empleo? No señora
- ¿Qué apoyo recibe del Distrito o del Estado por ser cuidadora? Ninguno
- ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención prestada por las diferentes Instituciones?

Pues, es nula porque para ser escuchados tenemos que tener un derecho de petición o una tutela pues en el sector salud.

Segunda categoría: Salud mental

- ¿Qué miedos afronta como cuidadora de una persona con discapacidad?

El miedo que afronto es que me pase bueno que mi salud se deteriore y de pronto no este yo para cuidarla.

- ¿tiene alguna estrategia para hacer frente a esos miedos?

Sí, bueno las hermanitas han sido un gran pilar de apoyo, entonces ellas son las que también ayudan a velar por ella, ayudan con sus cuidados cuando yo tengo que ir a reclamar medicamentos a ir a reclamar pañales, entonces ellas están hay pendientes.

- ¿Qué afectaciones emocionales y psicológicas considera que ha generado en usted el trabajo del cuidado?

Pues, los miedos, las frustraciones, las inseguridades

- ¿El trabajo del cuidado ha generado en usted algún cambio en su conducta?

Sí, claro que, si me he vuelto más desconfiada, hacia las otras personas siempre estoy como desconfiando de que me la puedan tratar mal y lo otro, entonces eso como que es la conducta que uno asume.

- ¿Qué tipo de emociones negativas le genera el trabajo de cuidado?

Pues, lo mismo que estaba comentando anteriormente que siempre uno esta como pensando en que vivo en la desconfianza que es lo que va a pasar con ellos siempre hay como ese pequeñito punto hay que uno dice Dios que voy a hacer que puede pasar, en fin

- ¿Cree que el trabajo del cuidado ha afectado la forma como se relaciona con sus familia y amigos?

Sí, yo sí creo porque hay momentos en los que uno quiere o depende de la ayuda de la familia u amigos en algún momento y no la encuentra, entonces eso hace que se ponga como tensa la relación con algunos amigos o con la misma familia

- ¿El trabajo del cuidado ha generado cambios en sus sentimientos hacia la persona que cuida?

No, sabe que no porque con cuidar a mi hija he desarrollado algo que es como de paciencia y exageradamente amor entonces eso es lo que hago con el resto de mi familia

Tercera Categoría: Política pública de personas con discapacidad

- ¿Conoce la política pública de discapacidad? ¿en qué consiste? En caso de que la respuesta sea no ¿Usted o la persona que cuida es beneficiaria de algún programa del distrito? ¿Cuál? ¿recibe algún apoyo relacionado con el cuidado de su salud mental?

No, básicamente no las conoce uno, solamente escucha y pues la verdad no las conozco como tal.

- ¿Usted o la persona que cuida es beneficiaria de algún programa del distrito? Sí ¿Cuál?
Del bono alimenticio
- ¿recibe algún apoyo relacionado con el cuidado de su salud mental?

No, ninguno

- ¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

No, sigo leyendo ni leo más por que de verdad políticas de discapacidad y de algunos puntos PPDD no conozco ni bueno, en fin, he estado buscando por internet y de que se trata, pero, pues no voy a opinar porque no conozco bien.

- ¿Desde su experiencia qué acciones considera que debería desarrollar el distrito o la PPDD para garantizar los derechos en las cuidadoras de PCD?

Deberían hacer un sondeo, clasificarnos, conocer nuestras necesidades e implementar estrategias de acción y reacción para para las personas cuidadoras y la persona con discapacidad

- ¿Cree usted que los funcionarios de las Instituciones públicas prestan una atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de PCD de manera competente? No, es nulo
- ¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales? Si /no ¿Por qué?

No, porque somos invisibles para ellos todos para ellos somos invisibles y si de pronto pedimos hablamos acerca de alguna estrategia que quisiéramos que tuvieran con nosotros, solamente creen que que queremos todo regalado.

- ¿Considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de PCD? Si /no ¿Por qué?

No, porque para ellos, lo que digo somos invisibles, ellos no nos garantizan unos cuidados, ósea ni siquiera unos derechos para poderlos proclamarnos, aunque en la constitución estén escritos y en él la ley estén estipulados nadie está en el alto cargo para hacerlos valer.

Apéndice E

Quinta entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Objetivo: Analizar la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y la Candelaria con relación a la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras durante el último periodo de vigencia (2007 – 2020).

Nombre: Sofia Santofimio

Edad: 45 años

Localidad: Candelaria

Primera categoría: **Trabajo del cuidado**

- ¿Como está conformado su núcleo familiar? Mi hija y yo
- ¿Cuál es la discapacidad de la persona que está bajo su cuidado? ¿Cuál es su parentesco con ella o él?

Es múltiple, es ciega con retardo mental severo y rasgos autistas. Ella es mi hija.

- ¿Qué edad tiene?

21 años

- ¿Qué tipo de cuidados requiere?

Todos, desde bañarle, vestirla, cucharearle, todo lo de higiene personal y todos los cuidados.

- ¿Comparte el trabajo del cuidado con algún integrante de su familia para brindar los cuidados de la persona con discapacidad? ¿Qué significa para usted y para su familia el tener un integrante con discapacidad?

Los cuidados de mi hija solo se los brindo yo... la Discapacidad de mi hija la hizo invisible ante los ojos de mi familia, nadie la pregunta, nadie se preocupa por ella, a ella nadie la menciona... es como no existiera... la discapacidad fortaleció la fragmentación de la familia y nos hizo isla aparte.

- ¿Para usted que significa ser cuidadora de una persona con discapacidad?

Es un trabajo muy duro, de mucha dedicación, de mucha responsabilidad, de mucha entrega, mucho cuidado, mucho sacrificio... es muy duro.

- ¿Hace cuantos años cuida de la persona con discapacidad? ¿cómo describirías este tiempo? ¿Qué es lo más difícil?

Hace 21 años cuido a mi hija, como le dije es un trabajo muy duro, doloroso, de sacrificio... lo más difícil es que la sociedad y el Estado hace todo más difícil porque lo excluye a uno, lo discrimina, lo revictimiza, carecen de sensibilidad y respeto por nosotros.

- ¿Cuántas horas dedica al día en los cuidados de la persona con discapacidad?

Todas las horas, en todo momento... siempre uno está ahí.

- ¿Qué otras actividades realizan en su día a día además del cuidado de la persona con discapacidad? ¿Tiene a su cargo el cuidado de algún otro miembro de la familia?

Yo soy la responsable de hacer todos los oficios de la casa, arreglo de ropa, cocinar... no cuido a nadie de mi familia, total con ellos no cuento y nosotras no existimos para ellos.

- ¿Cuántas horas al día dedica para su descanso, reposo u ocio?

Como les dije hasta en el sueño uno está pendiente de ella, no hay descanso.

¿Cómo es un día normalmente para usted cómo cuidadora?

Yo me levanto a las 4 am la llevo al baño a que haga sus necesidades, la acuesto luego me pongo hacerle el desayuno, la levanto para que desayune, le cepillo los dientes, la peino, la pongo bella, me pongo hacer oficio, a las 10 y 30 pongo las ollas del almuerzo, le doy el almuerzo arreglo cocina, etc.

- ¿Cuáles fueron los motivos que conllevaron a adjudicarle el trabajo del cuidado a usted y no a otro miembro de la familia o compartir dicho rol?

Soy la mamá y pues como le dije... mi familia murió hace 21 años.

- ¿Cómo describiría su vida antes y después de asumir el cuidado de la persona con discapacidad?

Antes hacia ejercicio, paseaba, viajaba, era solo yo... ahora me dedico a cuidar a mi hija, a luchar por tener lo básico, lo vital, lucho porque sobrevivamos.

- ¿Qué afectaciones físicas considera que le ha generado el trabajo del cuidado? ¿recibe algún tipo de atención sobre dicha afectación?

Migrañas, dolor de cuello, dolor de espalda, dolor de cadera, dolor en las muñecas... no recibo ayuda de nadie.

- ¿Cuántos proveedores económicos tiene su familia?

Yo soy la única que proveo en mi familia.

- ¿Cuánto son los ingresos económicos que tiene su familia mensualmente?

Es relativo, a veces solo el mínimo, a veces menos del mínimo y a veces nada.

- ¿Cuánto recurso económico es destinado para los cuidados de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la totalidad de los ingresos económicos de su familia?

- Casi todos, porque es el transporte para sus citas médicas o controles de salud, ropa, alimento o dieta adecuada... para la casa solo queda lo de los servicios.
- ¿Cuánto ingreso económico considera que en promedio debe tener un hogar como el suyo para tener una calidad de vida con dignidad? 4 millones y medio.
- ¿En este momento cuenta con algún empleo? No.
- ¿Qué apoyo recibe del Distrito o del Estado por ser cuidadora?

Ninguna, ni el Estado ni el distrito me apoyan en algo, ni siquiera en pandemia me apoyaron y eso que nos enfermamos de COVID y ni un mercado nos dieron.

- ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención prestada por las diferentes Instituciones?

Mala, ellos son solo burla, lo atienden a uno mal, con mala cara de mal genio como si lo odiaran a uno.

Segunda categoría: Salud mental

- ¿Qué miedos afronta como cuidadora de una persona con discapacidad? ¿tiene alguna estrategia para hacer frente a esos miedos?

Mi único miedo es enfermarme, envejecer o morir porque no sé qué va a pasar con mi hija, no quiero que quede en el abandono, sé que si llegara el caso mi familia apareciera... seria solo maltrato... total nadie la quiere, nadie la cuidaría y el Estado con sus instituciones es solo mal trato institucional, trato inhumano.

- ¿Qué afectaciones emocionales y psicológicas considera que ha generado en usted el trabajo del cuidado?

Mucho estrés, mucho cansancio, agotamiento, tristeza, dolor, rabia, miedo, zozobra, temor, angustia.

- ¿El trabajo del cuidado ha generado en usted algún cambio en su conducta? ¿Qué tipo de emociones negativas le genera el trabajo de cuidado?

Si, me ha vuelto de carácter fuerte como mecanismo de defensa, me amputo el sentir cansancio, dolor o algún sentimiento que demuestre debilidad.

El trabajo del cuidado me ha enseñado hacer humana, sensible, consiente, a entender, a ayudar a los demás sin cuestionar, a entender el dolor ajeno, a ser guerrera... no hay nada negativo.

- ¿Cree que el trabajo del cuidado ha afectado la forma como se relaciona con sus familia y amigos?

Uno se aleja de la vida social, afectiva, de pareja y en mi caso de la familia... pero, así como mi familia me excluyo, mi Dios me ha dado unas pocas personas que, aunque no son de mi familia me han apoyado como si lo fuera.

- ¿El trabajo del cuidado ha generado cambios en sus sentimientos hacia la persona que cuida?

Si, a amarla, a cuidarla, protegerla a jurarle que siempre voy a luchar por ella por muy encima de mí... mi vida sin ella no tiene sentido.

Tercera Categoría: Política pública de personas con discapacidad

- ¿Conoce la política pública de discapacidad? ¿en qué consiste? En caso de que la respuesta sea no ¿Usted o la persona que cuida es beneficiaria de algún programa del distrito? ¿Cuál? ¿recibe algún apoyo relacionado con el cuidado de su salud mental?

Si claro, la política habla de una calidad de vida con dignidad para las personas con discapacidad, habla de la garantía de los derechos de manera integral, diferencial e incluyente. Como dije ninguna de las dos somos beneficiarias de algún apoyo del Distrito... y menos de recibir apoyo relacionado a mi salud mental.

- ¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

Jamás, la política es bonita en el papel, habla de muchas cosas y como las instituciones están en la obligación de trabajar en pro del bienestar de las personas con discapacidad, pero eso nunca pasa... y si no pasa con el actor principal, menos para nosotras las cuidadoras que para el Estado no existimos.

- ¿Desde su experiencia qué acciones considera que debería desarrollar el distrito o la PPDD para garantizar los derechos en las cuidadoras de PCD?

Empezando el Estado tiene que cumplir las obligaciones y funciones que están en la Constitución política de nuestro país y solo así se podría hablar de goce y garantía de nuestros derechos... de nada sirve las políticas, los programas o cuanta vaina se invente si el Estado es el primero que viola nuestros derechos, es negligente y ni si quiera nos reconoce.

- ¿Cree usted que los funcionarios de las Instituciones públicas prestan una atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de PCD de manera competente?

Como les dije, desde la mirada, la actitud y el tono de voz es de rabia, falta de educación y humanidad para con nosotras.

- ¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales? Si /no ¿Por qué?

De por Dios... en toda la entrevista he dicho que no gozamos de derechos y la razón que argumenta mi respuesta.

- ¿Considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de PCD? Si /no ¿Por qué?

Ni siquiera nos respeta menos son garantes.

Apéndice F

Sexta entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Nombre: Yudy Moreno

Edad: 38 años

Localidad: Candelaria

Primera categoría: Trabajo del cuidado

- ¿Como está conformado su núcleo familiar?

Mi núcleo familiar está conformado por mi esposo, mi hijo Joel, mi hijo Samuel y mi hijastro

- ¿Cuál es la discapacidad de la persona que está bajo su cuidado?

Es múltiple, y es discapacidad por parálisis cerebral, cuadriparesia espástica, retraso psicomotor moderado enfocado en la epilepsia

¿Cuál es su parentesco con ella o él? Es mi hijo

- ¿Qué edad tiene? 16
- ¿Qué tipo de cuidados requiere? Todos, todo tiene que ser supervisado
- ¿Comparte el trabajo del cuidado con algún integrante de su familia para brindar los cuidados de la persona con discapacidad?

Si, la mayor vez al día es con mi hijo Samuel y en algunos momentos mi esposo o mi hijastro los fines de semana cuando tienen o deben estar con el papá y la familia del papá

- ¿Qué significa para usted y para su familia el tener un integrante con discapacidad? Significa tener, tener paciencia y disponibilidad 24/7
- ¿Para usted que significa ser cuidadora de una persona con discapacidad?

Pues es algo enriquecedor porque se aprende bastante

- ¿Hace cuantos años cuida de la persona con discapacidad? 16 años
- ¿cómo describirías este tiempo? Huy, aprendizaje total
- ¿Qué es lo más difícil? De pronto sus cirugías
- ¿Cuántas horas dedica al día en los cuidados de la persona con discapacidad?

Soy cuidadora 24/7 pero hay días en los que debo trabajar y obviamente lo dejo a cargo como lo mencionaba anteriormente

- ¿Qué otras actividades realizan en su día a día además del cuidado de la persona con discapacidad?

Cuando él va al colegio yo aprovecho para trabajar medio tiempo

- ¿Tiene a su cargo el cuidado de algún otro miembro de la familia?
Si, tengo a cargo mi hijo y mi hijastro de 15 y 14 años
- ¿Cuántas horas al día dedica para su descanso, reposo u ocio?

De pronto trato una horita, media horita o hay días de días, no se puede todas las veces, pero si trato de sacarme un tiempito así sea 10 minutos

¿Cómo es un día normalmente para usted cómo cuidadora?

Agotador, empieza a las 5 de la mañana y termina a las 10 u 11 de la noche, pero es bastante agotador.

- ¿Cuáles fueron los motivos que conllevaron a adjudicarle el trabajo del cuidado a usted y no a otro miembro de la familia o compartir dicho rol?

Porque soy la mamá y la verdad siento que como mamá puedo brindarle el tiempo y la dedicación para poder tanto lograr que él pueda ser un poco más independiente y obviamente porque siento que es mi responsabilidad

- ¿Cómo describiría su vida antes y después de asumir el cuidado de la persona con discapacidad?

Mi vida puedo decir que se transformó, dio un giro de 360° porque es totalmente lo que vivo hoy a lo que vivía anteriormente

- ¿Qué afectaciones físicas considera que le ha generado el trabajo del cuidado?

Molestias en la espalda, cadera en manos brazos hasta el momento no, pues no es mayor, pero sé que con el pasar de los días sé que va a haber más afectaciones, pero pues confiemos que la salud no desmejore.

- ¿recibe algún tipo de atención sobre dicha afectación?

En la EPS, si estuve recibiendo terapias tanto masajes y terapias físicas, pero es algo que ya me dijeron que era obviamente por el desgaste por la manipulación y por el trabajo del cuidador

¿Cuántos proveedores económicos tienen su familia?

Solamente mi esposo y la cuota de alimentos que da el papá

- ¿Cuánto son los ingresos económicos que tiene su familia mensualmente?

Con lo que dan y los días que yo puedo lograr trabajar durante el mes podríamos estar hablando de un millón quinientos

- ¿Cuánto recurso económico es destinado para los cuidados de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la totalidad de los ingresos económicos de su familia?

Pues eso es como, como, ósea no se puede decir este mes más, porque hay días de días; hay días donde toca llevarlo a citas médicas y obviamente eso implementa un gasto más, pero así en general en alimentación vestuario él solito podría estar gastando quinientos mil pesos

- ¿Cuánto ingreso económico considera que en promedio debe tener un hogar como el suyo para tener una calidad de vida con dignidad?

Yo creería que dos millones, tres millones porque es que la verdad es algo complejo porque deja uno de tener una buena alimentación, no nos acostamos sin comer gloria a Dios, pero faltan cosas y obviamente que con una persona con discapacidad los ingresos son menos porque yo no trabajo de lleno y si yo logro hacerme en el mes cien mil, doscientos mil pesos no es más.

- ¿En este momento cuenta con algún empleo?

Si, trabajo dos días a la semana medio tiempo

- ¿Qué apoyo recibe del Distrito o del Estado por ser cuidadora? Ninguno
- ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención prestada por las diferentes Instituciones?

En algunas muy buenas en otras he sentido como la discriminación

Segunda categoría: Salud mental

- ¿Qué miedos afronta como cuidadora de una persona con discapacidad?

Yo creo que el de toda mamá, dejar a nuestros hijos antes sin haberlos vistos realizados, y yo creo que ese sería el miedo porque obviamente él va a tardar mucho para realizarse o quizás nunca entonces es pensar que pasaría de él si yo faltara

- ¿tiene alguna estrategia para hacer frente a esos miedos?

De pronto si yo llegase a faltar se quedaría con el papá y con su familia, pero sé que no lo cuidarían de la misma manera que yo, con amor, respeto y no lo van a entender... los cuidados no son los mismos y no le tendrían paciencia.

¿Qué afectaciones emocionales y psicológicas considera que ha generado en usted el trabajo del cuidado?

De pronto aumenta un poco el estrés y obviamente sé que se ve afectada mi salud mental porque a veces no tengo tiempo suficiente para mí, ni mis cosas como yo Yudy y me toca dedicarme solo al cuidado

- ¿El trabajo del cuidado ha generado en usted algún cambio en su conducta?

Si claro, siento que me he vuelto más empática, me he vuelto más, un poco más paciente y más humana

- ¿Qué tipo de emociones negativas le genera el trabajo de cuidado?

El no ser reconocido, el no ser como incluido en algo realmente importante es como el no ser primordial en cualquier lugar

- ¿Cree que el trabajo del cuidado ha afectado la forma como se relaciona con sus familia y amigos?

Si, total, total porque no es lo mismo como que digamos una madre normal deja sus hijos va hace sus cosas y ya, pero nosotras las cuidadoras tenemos que estar pendientes de ellos todo el tiempo si no nos los llevamos a hacer la actividad que tenemos que hacer, tenemos en la cabeza siempre los tenemos a ellos, porque no sabemos si la persona que los está cuidando lo está haciendo bien o Dios permita no pase algo raro, entonces sí, nos cambia total

- ¿El trabajo del cuidado ha generado cambios en sus sentimientos hacia la persona que cuida? Si, pero positivo porque me siento como más unida

Tercera Categoría: Política pública de personas con discapacidad

- ¿Conoce la política pública de discapacidad? Si, algo
- ¿en qué consiste?

Pues consiste en velar por los derechos de las personas con discapacidad

¿Usted o la persona que cuida es beneficiaria de algún programa del distrito?

No, no, lo único que tiene Joel es la tarjeta del SITP de resto del distrito estaba en institución de integración social, pero pues ya no

- ¿recibe algún apoyo relacionado con el cuidado de su salud mental? No
- ¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

En algunas cosas, pero es que todo más está enfocado a las personas con discapacidad y a nosotras como cuidadoras no nos tienen tan enfocados, no nos tienen enfocadas para velar por nuestra salud mental o física o emocional

- ¿Desde su experiencia qué acciones considera que debería desarrollar el distrito o la PPDD para garantizar los derechos en las cuidadoras de PCD?

Yo pienso que nos deberían capacitar, nos deberían brindar las posibilidades y herramientas para podernos capacitar ante cualquier no se labor que podamos llegar a ejercer más adelante para así poder desempeñar este oficio y tener unos ingresos económicos, sea en una empresa o sea para crear una propia empresa para uno mismo como cuidador o trabajar desde la casa

- ¿Cree usted que los funcionarios de las Instituciones públicas prestan una atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de PCD de manera competente?

La verdad, no sé, no he tenido la oportunidad de requerir alguna ayuda de parte de ellos, pueda que sí, pero en mi caso personal no he tenido la necesidad de ir, o hace muchos años no, solo cuando me ayudaron para una tutela creo en el CADE, pero de ahí para acá no he requerido más

- ¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales?

No, no porque a nosotros nos falta el derecho a digamos a la recreación, al ocio, al tiempo que nos dedicamos a nosotros mismos y no es lo mismo que una mamá de un niño regular pueda descansar al tiempo que nosotras no podemos hacerlo de la forma como ellas lo hacen y dirán pero ¿porque no? sí mientras el chico duerme tú también duermes, si efectivamente ese es el tiempo para descansar mas no para ponerse a hacer otra actividad, porque el tiempo no lo da y a su vez porque es muy desgastante y uno termina muy cansado

- ¿Considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de PCD? Debería ser, Si o no ¿Por qué?

Si, debería ser, pero es que hasta el momento no se ve porque vuelvo y digo no somos visibles y por ende no siento yo que nuestros derechos sean dados.

Apéndice G

Séptima entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Objetivo: Analizar la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y la Candelaria con relación a la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras durante el último periodo de vigencia (2007 – 2020).

Nombre: HENRY ERNESTO SALAZAR CARRILLO

Edad: 33 AÑOS

Localidad: BOSA

Primera categoría: Trabajo del cuidado

- DC ¿Cuál es su profesión?

HS: Yo soy Licenciado en ciencias sociales, actualmente trabajo como formador en la gerencia de escuela del IDEPAC (Instituto Distrital de Participación y acción Comunal) en procesos de educación no formal para participación en incidentes de organizaciones sociales, comunidades, organizaciones de base, lideres lideresas poblaciones diferenciales, etc.

- DC ¿Cómo adquirió su discapacidad?

HS: Una enfermedad que es familiar de la esclerosis múltiple la enfermedad que tengo se llama neuro mielitis óptica, afecta principalmente nervios ópticos, medula espinal, puede generar cuadriplejia, ceguera total, pérdida de control de esfínteres y paro cardiorrespiratorio es una enfermedad huérfana que es degenerativa desmielinizante; se pierde un aceite que permite la comunicación de las neuronas y autoinmune.

DC: Hum. Se escucha complicado. Si, (risas)

DC: y manejas muy bien todos los términos HS: aja

DC: ¿Qué cuidados requieres?

En teoría según los doctores no tomar no fumar no trasnochar, no estresarse, comer bien, dormir bien, hacer ejercicio, estar muy tranquilo, no exponerse a multitudes, espacios donde haya muchas personas, piscinas, entornos agrestes y eh tener mucho tiempo de descanso. Es decir, todo lo contrario, a lo que hago.

- DC ¿y en la vida real, tu necesitas un cuidador que te apoye en tus cuidados básicos? ¿bañarse, vestirse, comer, esas cosas, transportarse, desplazarse?

HS: No, no lo requiero. De requerir en términos estrictos de requerir, no. En términos de que en ciertos momentos alguna persona pueda estarme apoyando en esas actividades, si es posible si me facilita mucho la cotidianidad, en cuanto a los tiempos. Pero no siempre lo requiero.

- DC: Ummm ya, eres independiente. HS: Si.
- DC: ¿Qué entiende usted por trabajo de cuidado?

HS: Bueno... frente a eso lo pienso en tres categorías que se encuentran en la condición humana de Hannah Arendt; porque ella hace una distinción entre trabajo labor y acción. Hace un tiempo estaba pensando, e incluso creo que escribí por hay un artículo frente a eso, frente a que es diferente el trabajo, el cuidado, la labor del cuidado y el acto del cuidado. Sobre todo, hoy en día que se habla tanto de la ética del cuidado ¿no?, del cuidar de sí mismo, cuidar de los demás, o en las relaciones cercanas y lejanas y cuidar de los entornos sobre todo en la perspectiva ambientalista cuidar de los animales de la naturaleza. Entonces el trabajo del cuidado lo veo como una imposición como que por azares de la vida hay que hacerlo, como una forma de que hay que encontrar una remuneración, el trabajo del cuidado lo entiendo como una remuneración como una actividad remunerada, la labor del cuidado la entiendo desde una dimensión más de... más de cercanía desde de una acción de un familiar que brinda a otro ese cuidado no necesariamente con la intención de una remuneración sino desde el amor desde la cercanía o incluso podría ser desde el desamor; pero pues diríamos una madre que tiene un hijo nació con discapacidad y pues asume ese rol para toda su vida, tal vez a veces se acepta, se reconoce, en otras ocasiones no se acepta, se... se quisiera no tener ese rol... bueno, esa labor del cuidado pero si es en termino de labor es que se reconoce ¿no? y que se acepta. Y el acto del cuidado ya que tendría una dimensión un poco más política, es entender el cuidado Como una posibilidad “de”, de vida y como un acto de transformación de la persona y del... bueno de las personas, ¿no? de quien cuida y de quien es cuidado.

DC: Es muy interesante la forma en que, en que maneja el tema y las tres dimensiones a las que hace referencia, esas claridades son muy interesantes y considero que son muy importantes para que no exista una confusión

- ¿Qué entiende usted por cuidadora de persona con discapacidad?

HS: Ok. Es la persona que está a cargo de, entendiendo incluso hoy en día es esa iniciativa del distrito, en el sistema distrital del cuidado ¿no? Que hay tienen diferentes tipos de cuidados y cuidadoras en este caso en particular de una persona con discapacidad es de que tiene un tipo de discapacidad que como en su momento lo manifestaba la Secretaria distrital de integración social y de lo cual lo aprendí de ti de hecho debo decirlo, quien requiere cuidados

extensos y generalizados es decir no cualquier persona con discapacidad requiere un cuidador, independientemente del tipo de discapacidad, sino, quien requiere en tiempos esos cuidados extensos en el tiempo y generalizados en las actividades; esa sería una persona cuidadora de alguien con discapacidad.

- DC: ¿Que impacto emocional y psicológico generó en usted y en su núcleo familiar la discapacidad?

HS: bueno, a nivel personal depresión no aceptación hubo un proceso de aceptación largo que duro varios años, ¿en la familia? De igual manera la negación, el duelo, el impacto entendido como una tragedia, impacto doloroso y luego un reconocimiento una dimensión diferente y un aprendizaje, unos aprendizajes y unos desaprendizajes frente a lo que es la discapacidad y frente a lo que puede hacer una persona más allá de la discapacidad, es decir, no se trata de la discapacidad sino de la autodeterminación que se tenga para ser y estar en el mundo. Un poco desde la perspectiva de Carlos Sklier.

DC: Pues muy bueno, muy bueno estoy de acuerdo, aunque se supone que no debería tener injerencia ¿no? Pero yo estoy de acuerdo, yo estoy muy de acuerdo, yo pienso que independientemente de la discapacidad por muy compleja que esta sea y de los apoyos que se necesitan para satisfacer las necesidades cotidianas y de la vida diaria, es más la voluntad de la persona que la padece por su independencia por su voluntad por su... que en cierta forma elimina muchas barreras y bueno y la mentalidad del cuidador ¿no?

HS: si, si influye, cuando hay cuidador si influye mucho

- DC: si eso si es verdad. ¿cómo fue para usted aceptar y aprender a vivir con la discapacidad?

HS: difícil al principio, como todo al principio es complicado, me gusta mucho esa expresión “vivir con” no padecerla, no sufrirla, en alguna; en algún momento en un espacio de trabajo en un congreso de discapacidad una señora dijo -quienes sufren de discapacidad- pues yo no la sufro, tal vez usted sufre porque yo estoy aquí pues bueno, pero yo la disfruto un montón yo la gozo al máximo. Entonces no es ni padecer ni sufrir sino Es vivir, es vivir de otra forma y entender la discapacidad como parte de otra dimensión humana, no como tragedia, no como enfermedad sino como una diferencia ¿no? Una diferencia humana, una... bueno, más que la diferencia en el cuerpo es la diversidad en la forma de entender dentro de como interactúa uno con el mundo, entonces aprendí eso, aprendí a que es una forma de ser de estar de vivir de hacer las cosas de manera diferente ¿no?

Tengo un amigo ciego que se llama John Diaz y el escribió un artículo hace tiempo que se llama la ceguera no es cerrar los ojos, o no es solo cerrar los ojos o algo así, no me acuerdo

exactamente el título, bueno el hecho es que la ceguera no es como muchos ejercicios que se hacen como intentemos ehh de alguna manera vivir o sentir lo que una persona ciega siente y cerremos los ojos, no, eso es antipedagógico eso es generarle fobia y miedo a las personas frente a la ceguera, la ceguera realmente o cualquier discapacidad no solo es ese aspecto sensorial o mental, cognitivo o físico, diferente no, porque no voy a decir una característica diferente no lo voy a decir como limitación porque eso es médico es un concepto médico, no es eso únicamente sino es que uno aprende a vivir y hacer las cosas de otra forma, diferente, son otras estrategias, incluso diría divergente desde un sentido un poco más político, es aprender a, aprender a reconocer la vida desde otro lugar, desde otro lugar de enunciación y ese proceso si tomo un buen tiempo pero fue eso, al final darme cuenta de que no era la primera persona ciega que pasaba por una universidad al principio yo creía eso, que si podía aprender inglés por ejemplo; pensé que no.. dije, -si no lo aprendí cuando veía ahora mucho menos cuando ya no veo- y aprender que no se trata de limitaciones sino de diferencia.

- DC: si, si, es siempre lo he manifestado, hablar contigo es incluso un faro en medio de la mente de uno es una transformación de pensamiento, es super chévere hablar contigo ¿sabes?

HS: (risas) Gracias

- ¿Qué lo motiva a manejar las barreras que le genera la discapacidad?

HS: ummm, un reconocimiento poblacional, justamente esa autodeterminación que la autodeterminación es expresar con precisión con claridad, con palabras, actos, actitudes, reflexiones, decisiones, la voluntad, la voluntad de lo que uno quiere hacer en la vida y ese hacer en la vida poder, poder realizarse ¿sí?, poder tener un proyecto de vida más allá de las limitaciones del entorno de las limitaciones estructurales las barreras que coloca, las barreras que se colocan socialmente.

Lo pienso en ese sentido, en que... ese ejercicio es dignificar, es dignificar es pensarse más allá de las barreras es dignificar a la población entendiendo la dignidad como vivir como se quiere como el proyecto de vida justamente, más allá de las limitaciones del entorno, vivir bien, es decir en sus buenas condiciones materiales, ecológicas y emocionales y vivir sin humillaciones ¿no? Que no tenga uno... uno no esté en una circunstancia que alguien pueda humillarlo a uno por x o y razón.

Entonces eso me motiva a hacer un ejercicio de reconocimiento de la población de que la posición de la población con discapacidad gane una posición en la sociedad que sea reconocida en esos enfoques diferenciales porque si está muy posicionado el movimiento LGBTI, el movimiento feminista, el movimiento ambientalista y otros ¿no? el campesino, el

movimiento obrero pero esos que llamen los nuevos movimientos sociales esas nuevas expresiones sociales, pues el movimiento social con discapacidad aún está muy lejos de ganar un lugar de reconocimiento muy bien posicionado, esa es la motivación, que se pueda dignificar la población y visibilizarla.

DC: Si, me acuerdo nuestras tertulias cuando yo decía hay que vivir con dignidad, calidad de vida con dignidad, la dignidad no no es negociable.

HS: hasta que la dignidad se haga costumbre (risas).

La segunda categoría es la salud mental.

- ¿la discapacidad le ha generado algún miedo?

HS: Creo que los potenció, todos los miedos que tenía antes de la discapacidad, yo la adquirí cuando estaba iniciando tercer semestre del pregrado y ehhh... en ese momento fue un casi decir no puedo y fue declararme de brazos caídos y decir ya nada es posible y luego fue un entender que si es posible solo que tenía que buscarme otras alternativas otras estrategias otras formas de ser, estar, hacer, entonces más que generar los potenció pero creo que lo más potente de todo este proceso que he vivido es la resignificación, me ha permitido resignificar los miedos, ponerlos en otro lugar, algunos lo he logrado reconfigurar, quitar eliminar esos miedos, otros les he dejado otra comprensión, aún existen pero entendidos de otra manera y de otros soy consciente aunque no pueda hacer mayor cosa frente a esos miedos pero soy consciente de que están hay.

DC: ¿Como llego a manejarlos? Me gusto esa parte de resig.. la última que dijiste ¿cómo hiciste eso?

HS: de resignificar.

DC si, ¿Cómo lo hiciste?

HS: considero que no tiene que ver exclusivamente con la discapacidad pero que ha sido un plus muy interesante y es un ejercicio que, bueno, creo que toda persona permanente de reflexión, de reflexión porque viene de reflejo de poner de vuelta el pensamiento en uno mismo, es, incluso el motivo de la educación, es poderse transformar a sí mismo, es eso, es una constante reflexión hacia sí mismo, porque uno piensa lo que piensa, porque uno siente lo que siente, porque uno actúa como actúa, desnaturalizar los aprendizajes culturales, los patrones que existen socialmente y aprender a reconocerse como una persona con discapacidad, como un hombre con baja visión, eh, por ejemplo el salir a la calle que fue una de las cosas que me tomo mucho tiempo o de salir con el bastón de ciego; yo le decía a una profesora en la universidad, yo no lo hago porque es que me van a disminuir, me van a tratar con lastima, con pesar; me decía la profesora -pues también depende de usted como se

posiciona frente a los otros, si usted va a ir así como así ay pobrecito yo, pues así lo van a tratar – yo le decía -pero por más que yo me haya empoderado pues no va a pasar, no va a ser tan sencillo- y efectivamente, eh, no es tan fácil, es un proceso político de posicionar la discapacidad o la población con discapacidad finalmente es un ejercicio pedagógico es enseñar, es enseñarle a las personas otra forma de entender la discapacidad y en ese ejercicio de superar ese miedo de salir con el bastón empecé a reflexionar porque me siento como me siento, porque pienso lo que pienso y me ha permitido eso resignificarlo, un poco lo he planteado aunque eso fue vacano que ganara un lugar y es el orgullo, como habla la comunidad LGTBI del orgullo gay, es el orgullo del bastón, el orgullo de la discapacidad, o no, esta super bien llevar el orgullo ese orgullo del bastón que sea visible, que se identifique y que las personas cuando se acerquen puedan sentirse cuestionadas e interrogadas, no cuestionadas en el sentido del señalamiento.

DC: Tienes toda la razón, si, el orgullo gay es... y de hecho eso fue lo que les dio fuerza los motivó, como que guau fue como una antorcha.

HS: aja, si hay que tener orgullo, si hay que ser orgulloso, hay que estar orgulloso de tener discapacidad, no hay que verlo como ay pobrecito estoy enfermo, ay pobrecito ténganme pesar, no, soy como cualquier persona, no es desde la egolatría ni desde el egocentrismo, pero que chimba tener discapacidad (risas).

DC: pues sí, sí.

HS: que chimba vivirla más que tenerla, que chimba vivirla.

- DC: vivirla, vivirla. ¿inicialmente cuando adquirió la discapacidad, que emociones negativas le generó?

HS: Frustración... fue lo más predominante, frustración, tristeza, depresión, estuve deprimido mucho tiempo, hemmmm, angustia, ansiedad, mucha angustia frente a la situación, ansiedad frente al futuro, de lo que podía pasar conmigo... sentirme ya una la imposibilidad de seguir adelante, pues porque los médicos decían que ya la enfermedad; de hecho cuando decían que la enfermedad podría generar cuadriplejia estuve en un momento, pues perdí la movilidad del cuerpo y luego dure como seis meses para recobrar la marcha entre comillas normal ¿no? Y todo eso un proceso complejísimo.

- DC: ¿usted considera que ya supero esas emociones?

HS: Si. A veces hay emociones negativas que se manifiestan, pero en la relación con el entorno, que genera, es frustración, digamos no me siento mal por vivir la discapacidad, por haber adquirido una discapacidad pero me frustra y me llena a veces de rabia y de incomodidad, de ira, me pongo energúmeno, cuando las personas son indiferentes, son

groseras, cuando las páginas son totalmente inaccesibles y pierdo mil horas en lo que una persona habitualmente puede hacer en diez minutos, cuando voy por unas calles y los andenes están tenaces, y los carros pasan y las ciclas y las motos pasan como locos, cuando ponen mil cosas en los andenes, eso, ¡eso! me genera emociones pero no por la discapacidad sino por esa interacción con las personas, el entorno, la tecnología.

- DC: teniendo en cuenta su historia de vida de cara a la discapacidad ¿Cuál consejo brindaría a los cuidadores y personas con discapacidad en aras de sanar el sufrimiento, el dolor o los miedos que genera la discapacidad?

HS: que sigan siendo felices, Edgar les dice (risas).

DC: si, si, si

HS: pues, no, ¡difícil dar un consejo!, aprender a vivirla, sería eso, como aprender a vivirla y a pensársela, a pensarse la discapacidad todo el tiempo, como es no es un, si, justamente, creo que ahí la palabra clave hasta lo que hemos conversado en este momento es resignificarlo, resignificar la vivencia de la discapacidad, no como una tragedia, no como un castigo de Dios, no como una adversidad, sino como una oportunidad, una forma diversa diferente de estar, ser, vivir y hacer cosas en el mundo e interactuar con el mundo.

DC: si, super, super.

Tercera categoría titula las políticas públicas con personas con discapacidad.

- ¿conoce usted la política pública de discapacidad?

HS: un poquito. (risas)

DC: Yo sé que es mentira, te la sabes de (risas) de pasta a pasta.

- ¿Qué acciones o programas con enfoque de derechos en aras del bienestar social tiene la política pública de discapacidad?

HS: Pero esa es la anterior ¿cierto?, el decreto 470.

DC: si, si,

HS: ¿o la nueva?

DC: si, por que la nueva ¿ya está publica?

HS: Ya está a punto, o sea ya está a punto de irse, está elaborada, todavía no ha sido aprobada pero ya está elaborada.

DC: yo tengo el borrador

HS: aja, si porque están discutiendo si se va por CONPES o se va por decreto, pero lo están peleando para que se valla por CONPES.

Dc: Bueno y cuál es la diferencia del CONPES y por decreto y cuál es la mejor, que ¿Cuáles son los beneficios?

HS: ok. Bueno entonces aquí como informante estratégico, debo decir que no mencione al inicio que el año pasado hice una especialización en Políticas Públicas para la promoción de la igualdad en América Latina y el Caribe el enfoque de la promoción por la igualdad y ahorita estoy realizando una maestría en educación y trabajo, bueno trabaje en el grupo de discapacidad del IDEPAC ¿no? Para promover la participación de las personas y de las organizaciones sociales en todo este proceso de reformulación de política pública, y ahí pues todos esos aprendizajes tanto teóricos como del trabajo, de vida, experienciales, hemmm, discutíamos en algún momento el decreto, el plan de desarrollo distrital de la alcaldía anterior del, del alcalde Enrique Peñalosa; coloqué dos artículos, 127 y 128 donde se colocó un COMPES para Bogotá, esto fue copiando el modelo de la nación el CONPES es la sigla del Consejo Nacional de Política Económica y Social, como por decir una instancia, por decir una reunión de un concejo local de discapacidad pero hay participan solo instituciones, no participa comunidad y participan a nivel nacional pues el gabinete ministerial ¿no? Todos los ministros para evaluar la viabilidad técnica y financiera de las políticas públicas, como hay tantas políticas públicas en Bogotá, 56 creo que hay en este momento, por ahí está el listado eso lo tiene secretaria distrital de planeación.

En el 2017 la Secretaría Distrital de Planeación elaboró un documento que se llama La Guía de Formulación e Implementación de Políticas Públicas en el Distrito Capital, y allí entonces primero colocaban como un ciclo un modelo de políticas públicas que es el más o es más una metodología que es el más aceptada que es el libro de política pública es como muy práctica y decían que el CONPES, el CONPES iba a permitir que las políticas públicas en Bogotá tuvieran un mayor, una mayor viabilidad porque tenía, digamos en este caso en Bogotá serían los secretarios encargados de las diferentes secretarías del distrito y de algunos institutos, entonces ese comité que es el CONPES Distrital o el CONPES

DC se reuniría para evaluar la viabilidad técnica y financiera de las políticas públicas en Bogotá y pues que tuviera ese rigor técnico y académico, político y financiero de metas indicadores con todos los tipos de indicadores que existen, los presupuestos, las entidades responsables, que fue lo que paso en esa oleada de políticas públicas del 2004, 2007, 2008, cuando estaba Lucho Garzón, que pues por el logro de muchas poblaciones que nunca habían tenido una política pública ¿no? Se quedaron hay en la felicidad de ese logro pero se les olvidaron todos esos aspectos técnicos que fue una crítica recurrente frente a la política pública de discapacidad, no solo la discapacidad, muchas otras también y que no tenían metas claras, planes de acción, bueno, todos esos aspectos técnicos, la diferencia es esa, que el CONPES tiene ese soporte técnico y financiero y dice claramente que

recurso se va a ejecutar año a año que entidad va a ser la responsable de ejecutar los planes, programas, proyectos, cumplimiento de metas, a diferencia de un decreto; que un decreto es un formalismo legal que dice que la política pública está avalada en Bogotá. Esa sería la diferencia, espero haberme hecho entender, es que son muchas cosas, yo hablo muy rápido.

DC: SI, SI. Si te llegue a entender porque por ahí he leído sobre el CONPES, aunque no tenga la misma facilidad verbal que tú (risas) mi cerebro está en otro formato. Bueno, entonces teniendo en cuenta eso ¿Qué acciones o programas con enfoque de derechos en aras del bienestar social tiene la política pública de discapacidad, pero teniendo en cuenta las cuidadoras?

HS: me repites la pregunta por fa.

- DC: ¿Qué acciones o programas con enfoque de derechos en aras del bienestar social tiene la política pública de discapacidad, pero a la población de cuidadoras?

HS: Ok. Bueno en la evaluación que hizo en el 2015 la Universidad del Rosario, en el documento de esa evaluación, bueno en las políticas públicas hay tres tipos de evaluación ¿no? Que se llaman ex antes, concomitantes y ex post. Concomitante realmente es seguimiento, más que una evaluación es un seguimiento y en ese seguimiento había varias discusiones frente a que no quedo claramente el abordaje de la política pública hacia los cuidadores y cuidadoras, se supone que la política pública está en clave de promoción de derecho ¿no? Son acciones afirmativas, pero en términos concretos, específicos, personalmente esto si esa manera personal como entendí como estaba elaborada y como se ejecutó la política pública, poco hizo frente a los cuidadores y cuidadoras, de hecho, creo que genero ciertas... cierta rencilla cierta, ciertas ideas de competitividad entre personas con discapacidad y cuidadores y cuidadoras como si fueran dos sectores de la población que estuvieran luchando por cosas diferentes

- DC: ¿Qué acciones o programas enfocados a la salud mental de las cuidadoras tiene la política pública de discapacidad, la actual?

HS: la actual ¿sí?

DC: si, la que está por salir

HS: Ok. Listo, bueno ahí hay algo que también hemos conversado con varios compañeros y compañeras y es que hace un poco tiempo la Secretaría de Integración Social estaba socializando un programa del cuidado, el jah no! el censo, el censo de cuidadoras y cuidadores, entonces había una discusión, primero porque no es la misionalidad de la entidad que debió haberlo asumido la Secretaría de la mujer

DC: De acuerdo

HS: O el sistema distrital del cuidado incluso, pero en cabeza de la Secretaria de la mujer, y en una socialización yo le preguntaba a una chica, como se entiende quien es un cuidador o cuidadora de una persona con discapacidad, o sea como se puede definir conceptualmente y en términos específicos, porque le decía en ese momento, -hay muchas personas ciegas totalmente autónomas e independientes o personas sordas que pueden ser totalmente autónomas e independientes y por allá la mamá, la prima la tía el tío resultan diciendo que son los cuidadores.- entonces yo le decía -yo traigo a mi hermana y a mi mamá y las hago pasar por mis cuidadoras y que les den una cantidad de beneficios- o sea Eso es pasar incluso por un acto de irrespeto frente a la población. ¿Quién si requiere? Entonces decimos como podemos definir ¿Quién si requiere realmente de un cuidador o una cuidadora? Por un lado, un acercamiento sería eso de los cuidados extensos y generalizados, pero también sería un poco la, si el grado de dependencia que se tiene para la realización de las actividades de la vida cotidiana y para participar en escenarios sociales, educativos, laborales etc. Entonces en este momento la política pública, la que se está formulando, tiene un enfoque amplio de salud mental, como se está pensando muchísimo por la salud mental desde las políticas públicas de la salud mental no solo como discapacidad psico... entendida como discapacidad psicosocial o que puede generar una discapacidad psicosocial, sino la importancia de la salud mental en un país, en un contexto como el colombiano, de conflicto armado, de desigualdad, en un contexto post pandemia. Entonces se está pensando que deben realizarse muchísimas acciones articuladas hay como la máxima de la articulación interinstitucional y el reconocimiento de la interseccionalidad ¿no? una mujer cuidadora que puede además tener otras formas de discriminación, por ser joven, por ser afro, por eh incluso también tener discapacidad y también ser cuidadora ¿no? Entonces como entra el Estado, hay se supone no pues que el Estado de la política pública es una forma en la que actúa el Estado para proteger o promover o garantizar los derechos y mejorar la calidad y las condiciones de vida de, en este caso de los cuidadores y cuidadoras en medio de la política pública de discapacidad aunque esta la discusión, algunos de que debería existir una política pública diferente, bueno, pero más allá de esa discusión le están apostando a que haya un soporte, realmente la política pública es un soporte es una red de apoyo para. Entonces se lo han pensado como eso, como servicios sociales, educativos muy desde las manzanas del cuidado, bueno del sistema distrital del cuidado por ahí se ha pensado un poco la focalización de esas acciones para la salud mental de las cuidadoras y cuidadores.

- DC: Bueno, gracias, Henry, entonces ¿Qué acciones o programas que beneficien la salud mental debería de tener la política pública de discapacidad teniendo en cuenta su experiencia profesional y la laboral?

HS: Para cuidadores y cuidadoras ¿cierto?

DC: para cuidadoras

HS: Para cuidadoras ¿solamente mujeres?

DC: ¡Si!

HS: Ok. Listo

DC: Claro está que, si también quieres incluir los hombres, pues también, no podemos ser tan egoístas.

HS: Bueno, bueno por lo general son mujeres la gran mayoría, hay muy pocos hombres. Eh ¿Qué debería tener la política pública para la salud mental, para promover la salud mental? Bueno, primero un enfoque de salud preventiva, ahora no estoy hablando desde el conocimiento específico de la política pública que está a portas de ser aprobada porque no la conozco en el detalle suficiente para saber si esta de esa manera planteado. ¡Sí está! Genial, si no está entonces diría, primero que es un enfoque de salud preventiva de salud pública muy desde la perspectiva de unas atenciones prioritarias, a tiempo, que permitan atender antes de, un ejercicio de prevención antes que de curación. Reconocer la salud como algo integral, esa es una de las discusiones que hay en las políticas públicas de salud, y es que la salud tiene entornos, entornos los entornos sociales de la salud y están los factores, factores sociales que son determinantes de la salud, entonces la salud es integral en cuanto a que la salud emocional, la salud mental, la salud física se interrelacionan, son complementarias, entonces entender eso, esa complementariedad en cuanto a que una recarga de trabajo el cuidar a una persona y el trabajar para ganarse la vida y no se mantener al marido porque a veces pasa en ese tipo de cosas cansa físicamente, puede generar dolores físicos pero eso también carga emocionalmente y todo eso repercute en la salud mental y reconocer eso como la política pública puede brindar unos entornos protectores a las cuidadoras a las mujeres, es decir, como puede brindarles una redistribución de, creo que eso si lo tiene si no estoy mal, las políticas públicas ofrece unas redistribuciones de los tiempos, de los tiempos del cuidado de... había una , ahora no recuerdo, redistribuir... eran tres R.

DC: redistribuir, remunerar y reconocer. Reconocer primero, luego redistribuir y luego remunerar, son las tres R que manifiesta la UIT.

HS: eso era, que no lo recordaba, ya. Entonces por ahí debería ir ese ejercicio para promover la salud mental.

DC: si, ¿Qué acciones considera usted que debería tener la política pública de discapacidad para que sea efectiva en las cuidadoras de personas con discapacidad, para que realmente llegue a territorio?

HS: Bueno, que estuviera aprobado bajo CONPES primero, que permitiría claro el plan de acción, un plan de acción a lo largo de toda la vigencia de la política pública desagregada por años, un plan de acción anual, no como los POAL que hacían en los concejales locales que eso eran una vaina hay un poco sacada de la improvisación y eh una mediana planeación pero que no había una mayor claridad porque no se contaba con recursos pues entonces con ese sustento económico, claridad de los programas, proyectos, políticas, que habría para las cuidadoras desde las diferentes entidades, enfoque territorial, enfoque de territorialización de la política pública en cada una de las localidades que se supone que esa es la acción de los concejos locales de discapacidad, unos cambios normativos para que haya armonía, armonía normativa el 505 debería ser reformulado, los concejos en las instancias deberían ser vinculantes en todas sus decisiones no meramente consultativas para que eso cobre efectividad, para que se pueda hacer un seguimiento, , y el concejo también entendido aunque está en el 505 pero no, digamos que los consejeros, digamos que también deberían cualificarse, incluso, bueno, deberían cualificarse para que cumplan sus funciones de control social, solicitar apoyo de veeduría en cuanto a la formación para poder hacer ese ejercicio control social a la política pública para que efectivamente le de calidad de vida a las cuidadoras, e incluso cambiar la representatividad como está planteada hoy en día, representante uno por cada tipo de discapacidad, debería pensarse en la interseccionalidad en un representante de víctimas en el conflicto de discapacidad, uno de indígenas con discapacidad, uno de afros con discapacidad, uno de LGBTI con discapacidad y uno de cuidadores específicamente, ¿no? porque lo que pasa ahora es que la discapacidad múltiple y la cognitiva por acuerdo 558 por decreto 558 pueden estar allí pueden ir a representar pero allí van a hablar es a nombre de la discapacidad cognitiva o la discapacidad múltiple y no en nombre de los cuidadores y cuidadoras como tal, eso debería cambiarse de esa manera, pienso personalmente.

DC: Si, pues yo también pienso lo mismo, realmente que los representantes cumplan con su rol, pero suena feo lo que voy a decir no de relleno ¿no? A cabalidad, porque yo siempre he dicho ellos están ahí porque una comunidad los eligió y ellos están representando esa comunidad, yo estoy esperando que hagan algo por nosotros y si va a calentar puesto pues tenaz, bueno. ¿Cree usted que los funcionarios de las instituciones públicas presentan una

atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de personas con discapacidad de manera competente?

HS: Con el respeto que me merecen muchos profesionales y muchas profesionales, conocen de su profesión, tienen familiaridad con su objeto de estudio, pero no con las personas con discapacidad, con la teoría de la discapacidad incluso podría uno decir de las teorías críticas de los estudios críticos de la discapacidad, de la interacción con una persona con discapacidad, de las metodologías que hay para interactuar ya sea bueno, algunos, los que defienden la RBC, pero los que defienden la acción sin daño, pero los que defienden ¿sí? Diferentes tipos de metodologías desde la teoría del reconocimiento de Axel o Honneth, eso me parece muy importante ¿no? El reconocimiento. Dar a... valorar a una persona desde el derecho, desde el amor y desde la solidaridad, desde esa teoría de Honneth, entonces considero que los profesionales y las profesionales no tienen una formación, no tienen una pedagogía, no tienen una comunicación asertiva, una forma de relacionarse adecuada, no tienen... creo que hay bastantes... muchos casos sin actitud, en muchos casos no hay nada, que no hay mayor interés por ¿no? Van porque les toca y ya, y otros son poco idóneos para estar en esos cargos puede que sean buenos profesionales, eso no pone en tela de juicio que sean buenos y buenas profesionales pero si no hay buena pedagogía porque se cree que el tema de la discapacidad y decir personas con capacidad, porque nos aprendimos la convención y decimos personas con discapacidad y no discapacitados ya con eso resuelvo todo y el tema de discapacidad es un tema super complejo pensándolo desde la complejidad de las teorías de la complejidad, implica, implica pensarse de forma intermultitransdisciplinar, pensarse desde la ética, desde un ejercicio ético, político, intelectual, pedagógico, entonces siento que los funcionarios y funcionarias y los profesionales que envían a estos espacios distan mucho de lo que requiere la población, que les hace falta muchísima cualificación más allá del conocimiento que manejan y de la experiencia que tienen, reitero, no pongo en tela de juicio, obviamente pueden ser muy buenos profesionales pero no son competentes para abordar el trabajo con la comunidad con discapacidad y las cuidadoras.

- DC: Gracias ¿Qué acciones o programas considera usted que debería ejecutar de manera eficiente la política pública de discapacidad para que las cuidadoras de personas con discapacidad gocen de una calidad de vida digna y de un bienestar social?

HS: Tronco e pregunta (risas). Denso... bueno... sintéticamente es que se reconozca la población como sujeto... como las cuidadoras, como titulares de derecho, como sujetas políticas activas en la sociedad, que no necesitan de caridad, de asistencialismo, si no de

ampliación de oportunidades, que tengan oportunidades de, de tiempos, de recursos, de procesos de aprendizaje, de cualificación, de redes de apoyo. Eso, oportunidades, eso creo que sería fundamental para que puedan brindar un bienestar de vida, una calidad y una dignidad.

DC: Pienso que fue, en síntesis, pero no, ¡muy buena respuesta!, si, si. ¿Cree usted que las cuidadoras de las personas con discapacidad gozan a plenitud de los derechos fundamentales?

HS: No

DC: ¿Por qué?

HS: Bueno primero porque considero personalmente que ningún colombiano, bueno ningún no, el 90% el 95% de los colombianos y de las colombianas no gozamos a plenitud de los derechos porque, y esto lo pienso en un título en un informe de una ONG que se llama Oxfam que es del reino unido hicieron un informe sobre las realidades de Latinoamérica y que lo llaman privilegios que niegan derechos y en la relación de las elites colombianas con el grueso de la población siempre ha sido una relación de exclusión muy fuerte esa frase que se volvió lugar común de Colombia es uno de los lugares más desiguales del mundo

DC: Si

HS: Si, claro, pero eso hay que darle sustento, eso lo dice la CEPAL está sustentado con el indicador de Gini, si, o sea eso hay que demostrarlo y el indicador de Gini lo demuestra, ¿Por qué? Porque hay unas elites depredadoras hay unas elites que son super acaparadoras de la tierra del uso y de la tenencia de la tierra y de allá para adelante entonces esos privilegios de esas elites niegan los derechos de la población a plenitud creería que muy muy pocos gozan a plenitud de los derechos y los que gozan todos los derechos es porque tienen privilegios ¿no?, privilegios de clase, privilegios de género, privilegios de. Ahora más allá de eso más específicamente de las cuidadoras, porque muchas no... desafortunadamente no conocen sus derechos, para ejercerlos hay que conocerlos primero, muchas cuidadoras nunca han tenido un trato con las instituciones, no saben a qué pueden acceder, que les da la ley que les niega la ley y las que las conocen, pues sabemos que este es un país de violación de leyes de vulneración de derechos permanentes y creo que siempre es difícil porque hay leyes pero o hay políticas públicas pero no hay mecanismos de aplicación, no hay instrumentos de aplicación de las leyes, entonces, es eso, es la política pública sin un plan acción específico claro, de que entidades van a hacer qué, con que recursos.

Eso permitiría que se gozara plenamente, pero siento que eso es un poco utópico, por lo pronto.

DC: Si, yo una vez en la maestría hice un artículo donde dice, más o menos el artículo era así, gozan, hay garantía de derechos, la población de Narnia tiene más garantía de derechos que en Colombia, algo así. (risas). Bueno

HS: va tocar irnos para Narnia.

DC: si, Narnia que lo gobierna un León, prefiero que me gobierne un León (risas)
¿considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de las personas con discapacidad?

HS: ¡No! Y la respuesta es similar a la anterior, no en la medida en que se necesita un rediseño institucional una reconfiguración institucional en este país, en algún momento con los compañeros del movimiento social de discapacidad hablábamos de que las instituciones en Colombia estaban diseñadas para la guerra y es la discusión que hay ahorita, la discusión que... el debate tan fuerte que hay frente en pensarse la... el ministerio de la paz, el ministerio de la igualdad ¿no? Esa, pero no solo eso no pensar solo en nuevas entidades, sino que las entidades que están de qué manera se piensan ¿no? La relación con la ciudadanía y que las instituciones aun trabajando al interior del Estado, siempre digo que, que no quiere decir que no sea totalmente consiente que muchas personas que trabajan al interior del Estado lo que hacen es aprovecharse de ese rol que tienen allí y que hacen que las instituciones no funcionen, y que no sean garantes ni eficientes. También es un tema de cultura política, también diría eso es un tema de cultura política de que quienes terminan siendo servidores públicos en altos cargos del Estado muchas veces dejan, olvidan la función, es ese servir al público como decía Garzón y terminan entendiendo ese lugar de estar allí de esa posición no solo de un buen trabajo bien remunerado sino de poder para lucrarse, para privilegiarse, para favorecer sus intereses particulares y no para que una institución sea garante de derechos para la ciudadanía. Es un tema de cultura política.

DC: Bueno, y está ya sería la última pregunta de mi entrevista semi estructural. Henry, muchas gracias.

Apéndice H

Octava entrevista

Los actores invisibles de la discapacidad

La política pública distrital de discapacidad frente a la promoción y prevención de la salud mental de madres cuidadoras de las localidades de Santa fe y la Candelaria.

Objetivo: Analizar la implementación de la Política Pública distrital de discapacidad en las localidades de Santafé y la Candelaria con relación a la promoción y prevención de la Salud mental de madres cuidadoras durante el último periodo de vigencia (2007 – 2020).

Nombre: Luisa Fernanda Garces Posada

Edad: 52

Localidad: ENGATIVA

Primera categoría: Trabajo del cuidado

- ¿Cuál es su profesión? trabajo social
- ¿Cuál es su experiencia profesional? Trabajo con población vulnerable
- ¿Qué formación tienes? humanística
- ¿Dónde trabaja? Secretaria De Integración Social – RENACER
- ¿Cuántos años tiene de experiencia como profesional con relación a cuidadoras de pcd? 13 años
- ¿Qué entiende por trabajo de cuidado? atención sensible
- ¿Ha escuchado alguna vez el concepto de las triples cargas de trabajo? No
- ¿Qué entiende usted por cuidadora de persona con discapacidad?

Atención integral para la persona con discapacidad que tiene que ver con salud, educación, es un proceso de atención integral dentro de la inclusión, que tenga recreación.

- ¿Desde su experiencia profesional como describe el rol del cuidador? Dedicación para brindar una mejor calidad de vida.
- ¿Cuál son las diferencias y semejanzas con las cuidadoras en cuanto al desempeño de los cuidados que les brindan a las pcd?
No entendí
- ¿Cuál es la misionalidad del servicio de renacer?

La garantía de los derechos vulnerados a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad

¿Cuáles son las acciones que genera renacer en benéfico de las cuidadoras de pcd?

Trabajo con familia para el reconocimiento, aceptación y resignificación de la persona con discapacidad. es reconocer que la persona tiene discapacidad, hay familia que no lo reconoce ni conocen la discapacidad de la niña y por eso no la potencializa. hay que aceptar su hijo con discapacidad, puesto que siempre hay una negación, porque creen que sus hijos van hablar y hacer cosas que definitivamente no van hacer.

En cuanto a la resignificación es darle al niño lo que necesita.

Realizar procesos de inclusión en los diferentes entornos.

Generar espacios de sensibilización para la comprensión y aceptación de las capacidades y habilidades diferentes.

- ¿Por qué motivos una familia con una PCD llega a este servicio?

Por la vulneración de los derechos de los niño, niñas y adolescentes en el entorno familiar.

- ¿Cuál es su objetivo principal como profesional al realizar sus estudios de caso?
¿qué elementos tiene en cuenta para cumplir dicho objetivo? ¿qué papel juega el bienestar de la persona cuidadora en sus análisis de caso?

1. Formular un plan de atención individual y familiar
2. Diagnóstico del contexto familiar, factores generativos y de vulneración esencial para proyectar el reintegro a medio familiar

- ¿Cuál es el plan de trabajo que generalmente diseña para las cuidadoras de PCD?
¿por qué?

Se verifica afiliación al sistema de seguridad social, se activan redes de apoyo que generen apoyo en el cuidado y la vinculación a espacios de ocio y esparcimiento.

Búsqueda de redes de apoyo familiar y en el territorio para repartir las cargas del cuidador.

Segunda categoría: salud mental

- ¿Desde su experiencia profesional identifica alguna posible afectación en la salud mental de las cuidadoras como consecuencia del trabajo del cuidado?

Desesperanza frente al futuro incierto de la persona con discapacidad cuando el cuidador no este, desesperanza frente a la expectativa de mejora o deterioro de la salud de la PCD.
Deterioro en la salud física

Asumir sola o solo el rol de cuidador, situación económica, pocas o nulas oportunidades de inclusión.

curso de vida

- ¿Cree usted que las cuidadoras le brindan la atención debida a los posibles síndromes psicológicos que puedan afectar su salud mental?

no

- ¿Cuáles son los síndromes que generalmente afectan la salud mental a las cuidadoras de PCD?

síndrome de burnout o del cuidador

- ¿Qué tan probable es que las cuidadoras de PCD padezcan el síndrome del cuidador quemado? ¿por qué?

En algún momento de la etapa del cuidado aparece ya que el agotamiento por el rol genera desgaste y mucho esfuerzo, físico y mental

- ¿Desde su experiencia qué cambios conductuales (estrés permanente, sentimiento de ansiedad, temor, frustración, insomnio, agotamiento mental o físico) o en la socialización con sus pares (confinamiento y alejamiento de su vida social) genera el trabajo del cuidado en las cuidadoras?

todas las anteriores

- ¿Qué cambios negativos a nivel emocional se pueden presentar en las cuidadoras por el trabajo que realizan?

En el cuidado puede presentarse maltrato, poca empatía, abandono.

- ¿En su quehacer profesional desarrolla algún plan de trabajo o estrategia en aras de que las cuidadoras identifiquen, reconozca y evacuen el sufrimiento o los sentimientos que genera tener un ser querido con discapacidad?

Desde el trabajo transdisciplinar se realiza plan de atención para que las cuidadoras y cuidadores identifiquen transformaciones en su rutina diaria, que perjudique o afecte su plan de vida (retrasar proyectos, aplazar citas médicas, postergar encuentros sociales, lentamente aislamiento con redes de apoyo familiar y social.)

- ¿Qué tan posible es que la cuidadora genere dependencia emocional con la persona con discapacidad? posibilidad alta

- ¿Desde su experiencia profesional, qué impactos genera en la salud mental de las cuidadoras la separación de la persona con discapacidad cuando se habla de restablecimiento de derechos?

depende del motivo de ingreso al sistema de protección.

tercera categoría: política pública de personas con discapacidad

- ¿Conoce la política pública de discapacidad? si
- ¿Qué acciones o programas con enfoque de derechos en aras del bienestar social tiene la PPDD?

El distrito cuenta con programas en el área de salud para beneficios en la atención de los servicios, desde educación programas de inclusión con apoyo, desde lo social cuenta con programas de apoyo económico y desde lo lúdico recreativo con gratuidad en todos los espacios con los respectivos ajustes razonables.

- ¿Qué acciones o programa enfocado a la salud mental de las cuidadoras tiene la política pública de discapacidad – PPDD?

No son precisos y están orientados al sistema de salud mental en la EPS, a nivel del distrito esta las manzanas del cuidado, programas respiro.

¿Cree usted que la PPDD es efectiva para las cuidadoras de personas con discapacidad?

Requiere de mayor difusión, mayor conocimiento de las discapacidades y los tipos de apoyos que se requieren, es decir tener en cuenta aspectos diferenciales y no generales frente al termino.

- ¿Qué acciones o programas que beneficien la salud mental debería tener la PPDD teniendo en cuenta su experiencia profesional y laboral?

Programas acordes a las necesidades particulares tanto de la PCD como del cuidador.

Contar con planes que hagan un cambio de vida con proyección futura que modifique el rol del cuidador como algo positivo y no como una “carga”.

Invertir en vivienda, en el pago acorde al rol, activación efectiva de redes de apoyo dentro del territorio.

- ¿Qué acciones considera usted que debería tener la PPDD para que sea efectiva en las cuidadoras de PCD en territorio?

Reconocimiento de los recursos con los que cuenta el territorio, programa que permita la sensibilización y el reconociendo de las PCD dentro del territorio.

Propiciar redes de apoyo efectivas entre las cuidadoras para que puedan crear un tejido de auto apoyo que genera cambios desde lo individual a los social.

El recogimiento y exigibilidad de los derechos de la PCD y las cuidadoras y cuidadores

- ¿Cree usted que los funcionarios de las instituciones públicas prestan una atención al ciudadano en este caso a las cuidadoras de PCD de manera competente?

Requieren de mayor conocimiento frente a la discapacidad y frente a los significa el rol de cuidador permanente.

- ¿Qué acciones o programas considera usted que debería ejecutar de manera eficiente la PPDD para que las cuidadoras de PCD gocen de una calidad de vida digna y de un bienestar social?
 1. Realizar un diagnóstico sobre el estado de salud física y emocional de los cuidadores.
 2. Orientar sobre la normatividad y derechos de la PCD.
 3. Incluir en dicha normatividad al cuidador como persona encargad de la PCD.
 4. Ampliar los beneficios frente a la prevención y atención de las enfermedades producidas por el cuidado en el sistema de salud, apoyado de las cajas de compensación y programas del distrito.
- ¿Cree usted que las cuidadoras de PCD gozan a plenitud de los derechos fundamentales? si / no ¿por qué? no
 1. Por desconocimiento
 2. Porque no se ajustan a la realidad de las PCD y sus cuidadoras
 3. Se encuentran barreras actitudinales que no permiten acceder a muchos de los servicios.
 4. no hay inversión social para las cuidadoras
- ¿Considera que la institucionalidad es garante de manera eficiente de los derechos fundamentales de las cuidadoras de PCD? si / no ¿por qué? Depende
 1. Si existe abandono familiar y se ven vulnerados los derechos el estado debe garantizarlos, pero si tiene familia o cuidador se debe potencializar esta red para que en el entorno familiar se brinden las acciones que garanticen una buena calidad de vida.

