

# EXPERIENCIAS DE CUIDADORES NO FAMILIARES FRENTE AL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN APARTADÓ Y CAREPA EN EL 2017

## EXPERIENCES OF NON-FAMILY CAREGIVERS IN CARING FOR PEOPLE WITH DISABILITIES IN APARTADÓ AND CAREPA IN 2017

## EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES NÃO FAMILIARES FRENTE AO CUIDADO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, EM APARTADÓ E CAREPA EM 2017

**Ruth Emira Garcés Albornoz**

<https://orcid.org/0000-0002-6204-0871>

Universidad Autónoma de Manizales

[ruth.garcesa@autonoma.edu.co](mailto:ruth.garcesa@autonoma.edu.co)

Manizales- Colombia

**Eugenia Nieto-Murillo**

<https://orcid.org/0000-0002-0758-1659>

Universidad Autónoma de Manizales

[eunieto@autonoma.edu.co](mailto:eunieto@autonoma.edu.co)

Manizales- Colombia

---

Diagramación e ilustración portada

Sindy Catherine Charcas Ibarra

---

Encuentre este artículo en: <http://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD>

Para citar este artículo / To cite this article

Garcés, R. & Nieto-Murillo, E. (2022). Experiencias de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad, en Apartadó y Carepa en el 2017. *Inclusión & Desarrollo*, 9(1), pp 63-73

Fecha de recepción: diciembre de 2018

Fecha de aceptación: 30 de noviembre de 2021

Fecha de publicación: 1 de enero de 2022

## RESUMEN

**Objetivo.** Comprender las experiencias de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad, en Apartadó y Carepa en el año 2017.

**Metodología.** Estudio cualitativo comprensivo fundamentado en el interaccionismo simbólico. La unidad de análisis es el concepto de experiencia de Larrosa (2006). La unidad de trabajo se conformó con los testimonios de 8 participantes, que fueron seleccionadas a conveniencia de entre los cuidadores no familiares en Apartadó y Carepa. Se utilizaron la observación participante, encuesta, entrevista a profundidad y diario de campo para la recolección de los datos, los cuales fueron analizados siguiendo el método de comparación constante propuesto por la teoría fundamentada.

**Resultados.** La realidad se construye en la interacción diaria con el otro, el cuidador y la persona con discapacidad son sujetos políticos.

**Conclusiones.** La experiencia más relevante que se encontró es la construcción de nuevas categorías para renombrar la realidad, lo que permite la configuración de sujetos políticos y la construcción de nuevas realidades.

**Palabras clave:** cuidador de familia, experiencias de vida, interacción social, persona con discapacidad.

## ABSTRACT

**Objective.** Understand the experiences of non-family caregivers in the care of people with disabilities, in Apartadó and Carepa in 2017.

**Methodology.** Comprehensive qualitative study based on symbolic interactionism. The Analysis Unit is the concept of Larrosa's experience (2006). The work unit was formed with the testimonies of 8 participants, who were selected at the convenience of the non-family caregivers in Apartadó and Carepa. Participant observation, survey, in-depth interview, and field diary were used to collect the data, which were analyzed following the constant comparison method proposed by the grounded theory.

**Results.** Reality is constructed in the daily interaction with the other, the caregiver and the person with disability are political subjects.

**Conclusions.** The most relevant experience that was found is the construction of new categories to rename reality, which allows the configuration of political subjects and the construction of new realities.

**Key words:** family caregiver, life experiences, social interaction, person with disability.

## SUMARIO

**Objetivo.** Comprender as experiências de cuidadores não familiares frente ao cuidado de pessoas com deficiência, em Apartadó e Carepa no ano 2017.

**Metodologia.** Estudo qualitativo compreensivo fundamentado no interacionismo simbólico. A unidade de análise é o conceito de experiência de Larrosa (2006). A unidade de trabalho se conformou com os depoimentos de 8 participantes, que foram selecionadas a conveniência de entre os cuidadores não familiares em Apartadó e Carepa. Utilizaram-se a observação participante, inquérito, entrevista em profundidade e diário de campo para a coleta dos dados, os quais foram analisados seguindo o método de comparação constante proposto pela teoria fundamentada.

**Resultados.** A realidade se constrói na interação diária com o outro, o cuidador e a pessoa com deficiência são sujeitos políticos.

**Conclusões.** A experiência mais relevante que se encontrou é a construção de novas categorias para renomear a realidade, o que permite a configuração de sujeitos políticos e a construção de novas realidades.

**Palavras chave:** cuidador de família, experiências de vida, interação social, pessoa com deficiência.

## Introducción

En la subregión antioqueña de Urabá, se avanza muy despacio y con cierta timidez en la comprensión y abordaje del fenómeno de la discapacidad, con una baja cobertura educativa y social para la atención efectiva de las personas con discapacidad y en términos del cuidado, se conoce poco.

Fungir como cuidador implica, no solo velar por la salud, la alimentación, seguridad y todas las variantes necesarias para garantizar el bienestar, si no que su máxima expresión es ayudar al otro a ser y a hacer lo que desea para tener la vida que desea, para tener una vida digna; implica, también, representarlo, ser su voz en el escenario público y político, si se quiere. Esta tarea de cuidar no solo afecta al sujeto cuidado si no que transforma al sujeto que cuida, genera cambios en sus habilidades, en sus conocimientos – que pueden ser transferibles a otros cuidadores, en la concepción de discapacidad y de persona con discapacidad, y estos cambios se hacen extensivos a sus familiares; a eso se le denomina experiencia.

Comprender las experiencias de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad en los municipios de Apartadó y Carepa en 2017, fue el objetivo de este estudio, en cuyo desarrollo se identificaron las prácticas, motivaciones y actitudes como componentes de la experiencia, además, se hizo caracterización socio demográfica a los participantes. En el contexto de este estudio, se concibe el cuidador no familiar como quien ejecuta el cuidado sin tener vínculos parentales (sanguíneos o civiles) con la persona a quien cuida. El escenario para esta labor puede ser el hogar del beneficiario del servicio o el del cuidador.

## Estado del arte y antecedentes

En la búsqueda de estudios sobre cuidadores no familiares de personas con discapacidad, se encontró que la mayoría de los cuidadores son mujeres, de predominancia con vínculo parental (hija o cónyuge de edad avanzada), quienes dedican mínimo 12 horas diarias a la labor (Villegas, 2010) o en escasos casos, el cuidado lo realiza una mujer inmigrante (Casado-Mejía, 2009).

Se encontró el cuidado de niños con discapacidad, con cuidador sin relación parental, en el ambiente de Hogar Sustituto (Rodríguez Ibarra, 2010), relación en la cual el niño o adolescente desarrolla actividades y habilidades comunes a las de la relación padre-hijo, y en donde el cuidador primario también es de sexo femenino.

En el ambiente de hogar, el cuidador es el progenitor o progenitora, y en muchos casos esta tarea se delega en los hermanos (Manjarrés Carrizalez, 2012). La tarea

de cuidar a los niños menores de 10 años, al interior del hogar, requiere, no solo atender a la higiene, alimentación y vestido, sino la crianza, la educación y la enseñanza de habilidades básicas.

Los cuidadores no familiares al interior del hogar, que no perciben remuneración por sus servicios son del 0.8% en los encuestados por la Encuesta Nacional de Demografía y Salud de 2015 (PROFAMILIA, 2015), y de los que no perciben remuneración, aproximadamente el 2% cuida personas con discapacidad menores de 20 años. El 1.2% percibe remuneración por el cuidado. En las familias con mejores condiciones económicas el porcentaje de cuidadores remunerados es mayor que el de no remunerados. Es bajo el nivel de cualificación de los cuidadores remunerados, según la misma Encuesta.

## Revisión teórica y científica

En la literatura científica se halló que el cuidador es predominantemente mujer (Villegas, 2010), y en este estudio, la totalidad de los participantes lo fueron; así las cosas, se utilizará ‘las cuidadoras’ en referencia a los participantes. En el contexto de esta investigación, se percibe a la cuidadora como una lideresa nata, con un alto nivel de dinamismo, de emprendimiento, si se quiere, que echa mano de lo que tiene delante para dar soluciones prácticas a problemas comunes y no tan comunes, y todo ello, para “sacar adelante” a la persona con discapacidad. Esto la convierte en un sujeto político (Arendt, 1995), ese que actúa sin buscar protagonismo, motivado solo por el deseo de ayudar, de “salvar” a los otros (Díaz Marsá, 1995).

El papel de la mujer como sujeto político está cogiendo fuerza al nivel social, involucrándose en acciones en pro de los otros. En términos de Cobo (2002), ella tiene la capacidad de intervenir en lo social y en la negociación; y ha creado escenarios desde su cotidianidad donde puede participar y decidir como sujeto, entretejer relaciones con significancia, porque el mundo social es una construcción intersubjetiva (Arias Vargas, González López, & Hernández Guevara, 2009)

**De la discapacidad.** El modelo social de discapacidad saca de detrás de las etiquetas a la persona como sujeto de derechos, y su identidad como su máximo bien y ubica a la discapacidad como una construcción social (Velarde Lizama, 2012). Siguiendo esta misma línea conceptual del modelo social, y con los aportes teóricos sobre la justicia, se construye el enfoque de capacidades de Martha Nussbaum (2007), quien redefine las teorías sobre la justicia postulando como buen modelo de justicia, aquel que garantiza el desarrollo de sus diez capacidades básicas en todas las personas; definidas las capacidades como lo que las personas pueden ser y hacer según una idea intuitiva

de lo que considera una vida digna. Nussbaum introduce el concepto de la ciudadanía tutelada, manifestando que “la tutela no es intrínsecamente incompatible con la posibilidad de tratar a estas personas como ciudadanos de pleno derecho y como sujetos de justicia en un plano de igualdad” (Nussbaum, 2007, p.147).

**El cuidado.** El ser humano es dependiente por naturaleza; es una condición inherente a su humanidad (Nussbaum citada por García, 2009), y, por lo tanto, requiere ser cuidado desde el momento en que es depositario de la vida, según Torralba (2005). Cuidar es una acción política y una postura ética que vela por el bienestar de la persona cuidada.

Cuidar es una ciencia y un arte que exige conocimientos y actitudes particulares, requiere creatividad, motivación, responsabilidad, afecto, valores éticos y morales, que contribuyen a la vivencia de una experiencia conjunta que orienta hacia el crecimiento personal de quienes participan en esta interacción, según el Grupo de Cuidado de la Universidad Nacional (1998), en Rodríguez Ibarra (2010), y está en relación con actividades propias de la supervivencia, tales como el abrigo, la higiene, la alimentación (Toledo Enríquez, 2012); y con la satisfacción de las necesidades emocionales y fisiológicas de los hijos siempre cambiantes a lo largo del desarrollo, Barudy (2005) citado por Rodríguez Ibarra (2010).

**La experiencia.** Para esta investigación se toma el concepto de experiencia de Larrosa (2006) quien expresa que la experiencia es eso que me pasa, sobre lo cual no se tiene dominio, no se puede anticipar; es algo ajeno a quien lo vive; no depende ni de lo que el sujeto sabe, piensa, puede o quiere, no se tiene control del efecto de los acontecimientos sobre sí.

La experiencia solo es posible si hay alguien o algo ajeno a quien la vive. La experiencia no se hace, sino que se padece. Al no poder anticiparla ni planearla, la experiencia, no es intencional. No es algo que se pueda hacer o ejercitar, ni hay un patrón a seguir, la experiencia es pasión, atención, escucha, apertura, disponibilidad, sensibilidad, vulnerabilidad, exposición.

La interacción dinámica entre lo ajeno al sujeto y la transformación que produce en él afecta al sujeto en su ser; en sus pensamientos, sus sentimientos, sus conocimientos, sus palabras, su poder, sus intenciones, en su poder, en su voluntad, en sus ideas o en sus proyectos; es decir, el lugar de la experiencia es el sujeto. La experiencia forma y transforma al sujeto. Ahora bien, mostrar una experiencia no es mostrar un saber al que se ha llegado ni mostrar cómo uno se ha apropiado de ella, sino cómo uno se ha abierto a lo que la experiencia le ha querido mostrar, dice Larrosa. Heidegger, citado por Larrosa (2006), expresa que

la experiencia es algo que nos alcanza, que se apodera de nosotros, que nos tumba, que nos transforma. Hacer una experiencia implica dejarnos abordar en lo propio, por lo que nos interpela entrando y sometiéndonos a ello. Para Heidegger la transformación que ocasiona la experiencia puede ocurrir de un día para otro o a lo largo del tiempo.

## Metodología

Se utilizó el enfoque cualitativo comprensivo, fundamentado en el interaccionismo simbólico que permite conocer y comprender los procesos mediante los cuales las personas construyen, apropian y dan significado a la cotidianidad (Blumer, 1969). La Unidad de análisis de este estudio es la Experiencia según Larrosa (2006) como categoría teórica, la cual orienta el proceso de recolección y análisis de la información. Los testimonios de 8 cuidadoras no familiares que aceptaron voluntariamente participar en esta investigación como informantes clave, constituyen la unidad de trabajo. Estas cuidadoras no familiares fueron seleccionadas en un proceso de muestreo por conveniencia que se realiza entre todas las personas que se ocupan en esta actividad en los municipios de Apartadó y Carepa, y se les dio a conocer los objetivos de la investigación en una cita concertada, con la posterior firma del consentimiento informado. Esta investigación no representó riesgo, según la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud Colombiano; se procedió luego a recabar la información. En un ejercicio simultáneo se recolectó y analizó la información, bajo los objetivos de la investigación y el referente teórico que se construyó a medida que avanzó el proceso de investigación. La información se recolectó mediante la observación participante utilizando una guía diseñada por la investigadora; entrevistas a profundidad con una guía de preguntas orientadoras; una encuesta aplicada mediante un cuestionario para las variables sociodemográficas y el diario de campo en el cual se registró los detalles de las actividades de recolección de información.

## Plan de análisis

Para el análisis se realizó un proceso de categorización de datos cualitativos según el método de comparación constante (Teoría fundada), para lo cual se utilizó esta matriz:

**Tabla 1. Matriz de análisis**

Código Informante Clave	Código In Vivo Testimonios	Código Sustantivo	Referencias Teóricas	Código Teórico	Referencia Teórica	Red de Relaciones	de	Categoría final	Argumentos Interpretativos

Fuente: Elaborada por la Mag. Eugenia Nieto, 2017

## Resultados y discusión

Dando cuenta de la caracterización socio demográfica de las participantes de esta investigación, el 100% es de sexo femenino, lo que coincide con varios autores (Nieto, 2010; Villegas, 2010); el 50% de ellas se encuentra entre los 40 y 50 años y el 50% tiene más de 50 años. Caracterizadas en los estratos socioeconómicos 1,2 y 3 del Sisbén, con una escolaridad que va desde la ausencia de ella hasta la formación técnica. El 50% tiene menos de 5 hijos biológicos y el otro 50% tiene más de cinco. El 25% lleva entre 3 y 9 años como cuidador no familiar y el 75% tiene entre 10 y 20 años. Todas cuidan entre 1 y 2 personas con discapacidad, de las cuales, el 16.6% corresponde a déficit cognitivo leve, el 41.6% déficit cognitivo moderado; 8.3% déficit cognitivo grave; 25% discapacidad múltiple y 8.3% trastornos mentales.

Del proceso de categorización o análisis de datos de naturaleza cualitativa emergen nuevas categorías que dan cuenta de las categorías iniciales presentes en el estudio, como se muestra en la tabla siguiente.

Tabla 2. Análisis por categorías

OBJETIVOS	CATEGORÍAS INICIALES	CATEGORÍAS EMERGENTES	CATEGORÍA FINAL
2.2. Identificar experiencias y prácticas de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad	Experiencias	intervención divina (1)	Categoría final 1: La realidad se construye en la interacción diaria con el otro.
		el cuidado visibiliza a las personas con discapacidad (11)	
		estrategias de socialización (10)	
		el cuidador aprende a cuidar cuidando (9)	
		amor y protección (8)	
	Prácticas	temor a lo desconocido (7)	
		el cuidado de personas con discapacidad cambia al cuidador (6)	
		nuevo concepto de familia (4)	
		intervención divina (1)	
		el cuidador aprende a cuidar cuidando (9)	
2.3. Identificar las actitudes y motivaciones para el cuidado de personas con discapacidad	Motivaciones	amor y protección (8)	Categoría final 2: El cuidador y la persona con discapacidad son sujetos políticos
		el cuidado como un acto de solidaridad (5)	
		intervención divina (1)	
		la discapacidad un propósito de Dios (2)	
		el cuidado visibiliza a las personas con discapacidad (11)	
	Actitudes	el cuidador aprende a cuidar cuidando (9)	
		el cuidado de personas con discapacidad cambia al cuidador (6)	
		el cuidado como un acto de solidaridad (5)	
		intervención divina (1)	
		nuevo concepto de familia (4)	

Fuente: Elaboración propia de la investigadora, 2017

En este proceso de análisis de datos se configuraron dos grandes categorías finales, que agruparon las 11 categorías emergentes, así:

**Categoría final 1: La realidad se construye en la interacción diaria con el otro.** Esta categoría final resulta de las interrelaciones que encontramos en el proceso analítico entre seis de las categorías emergentes, como se muestra en la Gráfica 1, y la **Categoría final 2: El cuidador y las personas con discapacidad son sujetos políticos.** Esta categoría resulta de las interrelaciones que se encontraron

en el proceso analítico entre 6 categorías emergentes, como se muestra en la Gráfica 2. La categoría emergente 7, Temor a lo desconocido, aparece tanto en esta categoría final como en la anterior, estando presente tanto en la categoría inicial Experiencias, como en la categoría inicial Actitudes.

Gráfica 1. Categoría Final 1



Gráfica 2. Categoría Final 2



Fuente: Elaboración propia de la investigadora, 2017

### La realidad se construye en la interacción diaria con el otro

La realidad es una construcción tanto individual como colectiva y es una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición (Berger, 1968); así las cosas, la manera como asumimos o nos relacionamos con los fenómenos que, además, escapan a nuestra voluntad, constituyen nuestra realidad, la cual es producto de la vida cotidiana, sin referentes teóricos, como resultado de la manera como el individuo interpreta su realidad y le da sentido a los acontecimientos de su mundo. Esta realidad es un entramado de situaciones problemáticas y situaciones no



problemáticas, y ésta últimas, las constituyen todo el acervo de aprendizajes que a fuerza de rutinas ha adquirido el sujeto; mientras que las situaciones problemáticas son aquellas que obligan al sujeto a abordarlas mediante nuevas maneras de hacer y de pensar, y que le llevan a desarrollar nuevas habilidades, nuevos conocimientos, que, una vez incorporados al sector no problemático, enriquecen la realidad del sujeto. Esto constituye la experiencia de las cuidadoras de este estudio.

El cuidar a una persona con discapacidad irrumpe en la vida cotidiana de la cuidadora como una situación problemática, no prevista, lo que genera emociones, sentimientos y expectativas, como lo expresan las cuidadoras: *“¿Dios mío, sí seré capaz?”* o el, *“yo creo que eso es muy duro”*. Al respecto, Moreno Angarita (2010) dice que los preconceptos sobre las personas con discapacidad complican aún más la situación para las cuidadoras; *“¿no será agresivo?”* Pero en la situación “cara a cara”, el otro se hace real para ella; lo conoce, descubre, escucha, convive con él y pone a prueba otros conceptos, pues, dice Dewey: *“al enfrentarnos con la dificultad o con el problema, es cuando de un proceso reflexivo reformulamos las teorías previas y configuramos otras nuevas”* (Barrón Ruíz, 1993). En este viaje experiencial, la cuidadora se transforma, tanto en sus conocimientos como habilidades, pues aprende a cuidar, cuidando: *“Yo aprendí a la brava”*. *“\_\_\_ tenía mucho babeo y ella se mantenía jugando con la lengua. Los niños con parálisis no pueden tragar, así que yo me inventé lo del bombón. Le pasaba el bombón por la lengua y así ella aprendió a tragar. Usted ya no la ve babeando. Los niños que babeaban mucho son porque no tienen capacidad para tragar. Así que eso me funcionó”* (CP2), lo cual configura un aprendizaje por descubrimiento; éste se da cuando el sujeto se ve forzado a reevaluar sus preconceptos, aplicar acciones novedosas y atípicas a la situación problemática, para luego formular una nueva manera de hacer y de concebir las cosas (Barrón, 1993), que luego incorpora a su rutina y se convierte en sentido común. A esto se le llama aprendizaje por experiencia, que, según Larrosa (2006), se da en la manera como uno va respondiendo a las situaciones que se le van presentando en la vida – *“y él venía en la mañana y lo paraba ahí y el niño sudaba y gritaba y él lo ponía siempre 15 minutos o media hora. ¿Para qué? para que le pudieran estirar los tendones”*(CP9); – *“Noooo. A mí no me enseñaron eso, a él lo dejaron en el hospital desnutrido; eso lo aprendí conociéndolo”*.

En las subcategorías *Intervención divina* y *la discapacidad es un propósito de Dios*, encontramos transformaciones interesantes, pues, si bien, la Divinidad continúa apareciendo como determinante de la discapacidad, la percepción de las cuidadoras al respecto es positiva, y dista mucho de la concepción clásica, del Dios vengativo y castigador (Velarde Lizama, 2012). Para las participantes de este Estudio, la Divinidad

tiene cuidado de la persona con discapacidad – *“¿a quién crió Dios que desamparó? Pa’ todos Dios tiene amparo”* (CP3)-, y es digna de benevolencia, de amor y protección – *“Yo pienso que la personas con discapacidad uno tiene que tener mucha paciencia, ponerles mucho amor a ellos pa’ que ellos se sientan protegidos”* (CP3) – merecen un trato compasivo, cuidadoso, justo y digno; lo que coincide con varios autores (Nussbaum, 2007; Franco, 2009 y Palacios, 2008); se perciben así mismas como emisarias de la Divinidad para cuidar y proteger a estas personas – *“...pero nosotros vamos a una iglesia y ya Dios me había dicho que a la puerta de mi casa iba a llegar un pequeño y que no lo rechazara”* (CP9). En esa interacción, se enriquece la vida de la cuidadora haciéndola más humana, paciente, cariñosa – *“ahora como que les tengo más ternura”*, lo cual es evidencia de que lo que constituía una situación problemática (el cuidado de la persona con discapacidad), se ha incorporado al sector no problemático de la realidad de la cuidadora, y se convierte en rutina, en su realidad enriquecida, en un nuevo conocimiento: en sentido común, ese que no requiere validación científica y que es real y evidente, producto de la experiencia de la vida cotidiana y que se convierte en un legado transferible a otros, como cuando una participante dice: *“con \_\_\_ es más de cuidado, con mucho amor y con más lentitud, no a las carreras y siempre estar uno ahí, que vea, y saberle dar la comida, porque no se le puede dar la comida ni muy acostada ni muy asentada”*. De modo que, ni la discapacidad ni la persona con discapacidad son una maldición, si no una oportunidad de convertirnos en mejores personas – *“Pienso hay veces, ‘Dios mío, ¿por qué haces a estas personitas así? ´ y yo misma me doy la respuesta: que es para ver los corazones. Eso es lo que yo he pensado”* (CP8)

Esta interacción “cara a cara” también ha transformado la realidad de los miembros de su familia; en palabras de una de las participantes: *“todos, mi esposo, todas mis hijas, aquí no tienen reparos con él, cuando yo voy a hacer mandado, él se queda aquí como si dejara a mi hija, ... le celebran el cumpleaños, allí está \_\_\_, es toda una familia”*, *“y todos lo quieren como si fuera un hermanito”*, pues al considerar a la persona que cuidan, un miembro más, configuran una nueva definición de familia: aquella conformada por parientes y no parientes, de etnias iguales o distintas; de procedencias culturales y religiosas iguales o distintas. Estaríamos hablando, entonces, de hogares mixtos, como aquellos conformados por un grupo de personas enlazadas biológica y culturalmente, entre los cuales median relaciones caracterizadas por el afecto, la solidaridad, la cooperación y las responsabilidades entre sus miembros. Aquí el parentesco se define como el estado de estar relacionado con otros, el cual no se constituye sólo por los lazos biológicos o maritales, sino que se aprende culturalmente (Schaefer, 2012 p.31). La familia es una construcción cultural.

La afectación que el cuidar ha ocasionado en las realidades de cada miembro de la familia, y el aprendizaje por experiencia, no hubieran sido posibles si no hubiese interacción cotidiana con el otro, si no se hubiera estado presente en la situación (Larrosa, 2006).

Por último, y no menos importante, la experiencia de cuidar ha transformado la percepción que tienen las cuidadoras de la persona con discapacidad, la cual es manifestada a través del lenguaje: *“las personas con discapacidad son normales”* – dice una participante-, lo que coincide con Goffman (1963) cuando dice que las personas “normales” son personas con defectos y limitaciones que entran dentro de la media. Dice una de las cuidadoras: *“\_\_\_ es normal porque entiende”*

## El cuidador y la persona con discapacidad son sujetos políticos

En esta investigación surgen dos sujetos políticos: la cuidadora y la persona con discapacidad.

La cuidadora en este Estudio encarna las características de un sujeto político, entendida la política como la salvación de los otros, según Platón (Díaz Marsá, 1995), y el sujeto, según la RAE (2017), es el “soporte de las vivencias, sensaciones y representaciones del ser individual”; este es el sujeto que experimenta, que le pasan cosas y que toma decisiones (Larrosa, 2006). Este sujeto político es un líder social que asume una responsabilidad en el escenario privado (la familia, considerada para este efecto si se quiere, un escenario público) pero, al desarrollar la tarea de cuidado sobre un sujeto de derechos, un ciudadano de primera, alguien digno de benevolencia, su accionar adquiere la connotación de acción política; y en este estudio las características de ese sujeto político, nuestra cuidadora, se describen así:

**Decisión y motivación:** Aquí el sujeto se define, también, como *“la distancia entre la estructura indecidible y la decisión”*, y se constituye *“en el acto mismo de la decisión”* (Retamozo, 2011); es quien puede transformar la situación problemática o la *estructura indecidible* en una decisión que conlleva a la acción; es un sujeto que experimenta, que experimenta o que es el ‘cuerpo’ de la experiencia. Como lo expresa una cuidadora:

*“...de ver tanto niño por ahí que necesitaba como...de una mano que les colaborara y una vez le comenté a una compañera que cuidaba niños y ella me orientó sobre las posibilidades de cuidar niños en mi casa, y comencé cuidando tres”* (CP1)

La motivación más importante en las cuidadoras, para la toma de decisiones, es el deseo de ayudar como garantes

de derechos y de bienestar de la persona con discapacidad; *en palabras de una cuidadora: “Lo que me motivó fue que no tenía papá vivo y se le acaba de morir la mamá, eso me dio como para apoyarla, darle amor, cariño, que no tenía los dos papás, aquí todos, todos, porque \_\_\_ (su esposo) dijo que había que apoyarla”* (CP3), y esto, sin que medien lazos parentales de ninguna clase, y, en algunos de los casos, sin retribución salarial, lo cual coincide con lo expresado por Nussbaum (2007, p.164) “los seres humanos cooperan movidos por un amplio abanico de motivos, entre ellos el amor a la justicia, y en especial la compasión moral hacia aquellos que poseen menos de lo necesario para llevar una vida decente y digna.” Cooperar, para las cuidadoras, es una responsabilidad natural e ineludible, considerando las necesidades del otro y respondiendo como ciudadano el llamado a la acción, convirtiendo el seno familiar en un escenario público y político, donde se vivencian los derechos y responsabilidades, los valores y la protección de la persona vulnerable. – *“Cuando comencé a cuidar niños con discapacidad, la gente me decía que yo por qué traía personas a mi casa que no eran mis hijos, pero yo no sentía difícil porque ya había tenido la experiencia de traer un muchacho ajeno y tenerlo en mi casa.”* (CP2). La solidaridad aquí es una condición *sine qua non* para que una persona pueda superar las condiciones adversas que menoscaban sus capacidades humanas en cualquier momento de su existencia cotidiana (Franco, 2009). Es decir, ser solidario es una responsabilidad ciudadana en el marco de los valores morales lo que también posibilita concebir al otro como mi responsabilidad en el escenario de lo público.

**Acción.** Arendt (1995) expresa que la acción es la facultad humana más alta en el plano de lo político y, para esta experiencia, esas acciones son atípicas, no estandarizadas, no obedecen a una norma – *“...le mostraba dónde quedaba el baño, cómo tenía que hacer, que se bajara el interior, iba y lo limpiaba, y, cada rato “\_\_\_, pal baño, \_\_\_ pal baño” y así aprendió. A los 3 días no se me volvió a hacer popó. Y, bueno, se seguía orinando en las noches en la cama, pero eso era más pasable, pero al cabo de qué, unos seis meses, también superado”* (CP1).

La cuidadora como sujeto político está presente en la situación atípica – problemática y le da solución con una acción poco convencional, con una decisión atípica, creativa, ingeniosa. Las acciones de la cuidadora tienen carácter político por cuanto implica a los otros (Arendt, 1995). Sus motivaciones responden a la concepción ética de que es humanamente bueno, según Nussbaum (2007, p.221) La cuidadora como sujeto político no está en relación con el ejercicio del poder o de la dominación, sino que se configura desde sí misma, desde las relaciones de amistad, de hospitalidad y de la verdad (Gil Claros, 2010) – *“...bueno enseñarle las reglas sí, aunque el niño no las capte todas, pero enseñarle las reglas, sí para que alguna de ellas le quede, y, o sea, repetirle mucho”* (CP8).

En ese accionar, la cuidadora se idea maneras de socialización para la persona que cuida – “yo lo saco a caminar allí al estadio porque...no... él no da como para hacer algún deporte. Hay que hacer ejercicio, salir a caminar con él y eso, salimos mucho a pasear, a Camacol, a la playa, a los parques, pa’ Nuestro Urabá, vamos y comemos por allá” (CP1), y en esa tarea de cuidar lo hace visible “...porque todo gira alrededor de ella; siempre la tengo presente: tengo que ir a cuidar a \_\_\_\_\_, tengo que hacerle la vuelta a \_\_\_\_\_, la tengo presente. Es útil (y se ríe) (CP7); se deja transformar por la experiencia de cuidar; es decir, experimenta cambios en su ser y su hacer “...y por allá donde yo vivo hay otra niña y (yo la saludo) ‘hola, qué hubo mami, cómo está mi reina hermosa, le he cogido como ese cariño a esos niños así. He tenido una experiencia muy bonita con \_\_\_\_\_. Y ahora los niños que veo por ahí (los saludo) ‘hola, papi, ¿cómo estás?’ , sin conocerlos” (CP7), varias de ellas reportan transformaciones, incluso en su rutina – “...estoy más tiempo con ellos. Yo antes salía mucho cuando atendía a niños normales, y ahora estoy más tiempo con ellos” (CP8), y esos cambios también los experimentan miembros de su familia – “¿En qué te ha cambiado a ti el cuidar a \_\_\_\_\_ (le pregunto a la hija)? – Ser más paciente, más tolerante, porque uno con \_\_\_\_\_ debe tener mucha paciencia, porque cuando él dice ‘no’ es no. Entonces, si usted no tiene paciencia y le puede dar su rabia y entre más uno le dice que no haga las cosas, él más las hace como para que a uno le dé rabia, por eso hay que ser muy tolerante.” (CP9), así las cosas, la cuidadora y su familia han encontrado en la experiencia de cuidar, una oportunidad de crecimiento personal (Sánchez – Herrera, 2009), como una especie de contraprestación al acto de cuidar.

La cuidadora le asigna responsabilidades como un reconocimiento a sus capacidades y pone de relieve sus potencialidades y las oportunidades reales de uso y de funcionamiento (Nussbaum, 2007) – “Yo la mando a hacer mandado, le anoto, ‘vaya tráigame tal cosa’ y va y me lo trae” (CP3), “hay que saber qué capacidad podemos sacar de ese muchachito, \_\_\_\_\_ se demoró 2 años para aprender a comer, haciéndole todos los días” (CP2). Es un trato centrado no en el déficit, sino en las potencialidades; un trato que promueve el desarrollo de la autonomía “uno a penas la lleva la primera vez y ella es capaz de volver” (CP3). Asignarle responsabilidades es reconocerle como persona normal y como ciudadano de primera: un sujeto de derechos y de deberes, considerando y respetando sus intereses particulares como el de todas las demás personas – “lo llevamos a la iglesia, al parque. La verdad es que no lo hemos metido en ningún equipo de juego porque uno no le ve como interés. Le gusta pintar. Lo llevamos a paseos familiares” (CP9) – pues en su derecho está el no usar ni las capacidades ni las oportunidades que se le presentan como hacen el resto de los mortales (Nussbaum, 2007 p. 189). No desear por él, no decidir por él en aquello en lo que puede decidir, no promover la discapacidad del deseo, sino, promover su autonomía, su capacidad de autodeterminación, brindándole los apoyos que requiera

y hasta cuando los requiera, posiblemente, mientras madura. En palabras de Nussbaum (2007, p. 111) “Una sociedad justa, en cambio, no estigmatizaría a estos niños ni bloquearía su desarrollo; promovería su salud, su educación y su plena participación en la vida social, e incluso, cuando fuera posible, en la vida política”. Un ciudadano del común se configura como sujeto político en tanto que conoce las tragedias humanas en un contexto de injusticias y vulnerabilidad y emprende acciones para mejorar esa realidad; es decir, emerge desde la cotidianidad como actor de la historia, lejos de las complicaciones teóricas y de las enmarañadas disputas por el poder.

### La persona con discapacidad como sujeto político.

Como categoría social y política, la discapacidad trae consigo, prácticas y luchas por hacer efectivos los derechos de las personas con esta condición (Molina Béjar, 2005), de esta manera, la persona con discapacidad es un sujeto político. Se podrían establecer dos tipos de sujetos políticos con discapacidad: uno que participa en los colectivos de discapacidad, usa su propia voz, defiende su causa y la de los de su colectivo; y otro, el sujeto de este estudio. Este sujeto político se constituye en la interacción con las políticas públicas que lo convierten en sujeto de derechos (Cruz Velandia, 2015), en un reclamante de manera individual o colectiva de sus derechos o de su participación política y social, aunque esa reclamación la ejerza a través del tutelaje, a través de otra persona. Frente a esto, dice Nussbaum (2007, p. 147) que “la tutela no es intrínsecamente incompatible con la posibilidad de tratar a estas personas como ciudadanos de pleno derecho y como sujetos de justicia en un plano de igualdad”. Así las cosas, una persona con discapacidad puede ejercer su identidad política a través de otro por vías jurídicas o de *facto*.

Una de las participantes en este estudio manifestó: “porque todo gira alrededor de ella; siempre la tengo presente: tengo que ir a cuidar a \_\_\_\_\_, tengo que hacerle la vuelta a \_\_\_\_\_, la tengo presente. Es útil”. Está reconociendo en la persona que cuida, a alguien que incursiona en la vida pública demandando un servicio, una atención, y que lo hace a través de interpuesta persona: su cuidadora, valiéndose de su voz como la suya propia, sin más palabras y conciencia, que las de su cuidadora “– Cuando la sacabas en la silla, era fácil, ¿la calle y el parque se prestaban como para sacar a \_\_\_\_\_?” “Sí, claro, pues con la silla uno la podía sacar, mostrarle los árboles, llevarla al Éxito, pero una niña cargada, va incómoda ella y no disfruta el paseo; ella va mal, ella quiere ir como suelta... estamos peleando a ver si le dan la silla con la EPS”. Es menester traer la definición de sujeto de Martínez (2006, p. 130) para darle fuerza a este planteamiento; el sujeto como “el hablante: el yo que piensa, el yo que se piensa, el yo que produce la voz y vocea con los otros” (la cursiva es de la autora). La persona con discapacidad, como



sujeto político se expresa y piensa a través de su cuidadora, quien le representa, pues como dice Campillo, citada por Leal (2015), el pensamiento es una forma de movernos libremente por el mundo. Según esta autora, el pensamiento es una acción política, en tanto que configura espacios de aparición y deliberación política. Para esto se requiere de una concepción de sí mismo como un actor pensante, presente, conocedor, reclamante, empoderado, participante activo y poderoso, como cualquier ciudadano, aun a través del tutelaje – “*¿y era fácil el uso de las aceras, por ejemplo, ha sido fácil, están bien diseñadas las aceras, los parques? \_No, profe, muy incómodo, porque a veces los carros pasan muy al raso con uno, y uno con ese peligro con ese pelao, a veces, chocando esos carros para pasarse el uno al otro, es muy maluco, ya uno siente que se lo van a arrastrar a uno con todo y pelao ... de todas maneras, ella (la madre del joven) siempre ha salido con él y conmigo, pero de todas maneras no es lo mismo, porque así uno vaya por el lado donde uno va, siempre está el peligro de esas busetas.*” (CP4). Esta declaración pone en evidencia las barreras arquitectónicas que impiden o limitan la plena inclusión y la participación en el escenario público de las personas con discapacidad. Al respecto dice Nussbaum (2007 pág.174) que la reestructuración del espacio público es esencial para la dignidad y autorrespeto de las personas con discapacidad. También es necesario, devenida de las declaraciones de las cuidadoras, la formación a la comunidad en la solidaridad, la benevolencia y el respeto a las personas con discapacidad, e intervenir el espacio público para hacerlo accesible, como política de Estado, generar oportunidades reales en todas las esferas de la vida pública: educación deporte, cultura, recreación, arte, sano esparcimiento para la verdadera inclusión de las personas con discapacidad.

La participación de este sujeto político se ejerce en su mundo, que puede ser su hogar, la escuela, su barrio y tiene la plena libertad de hacer uso o no de las oportunidades que se le generen para participar; que construye su realidad de acuerdo con sus intereses, habilidades y capacidades; realidad de la que “reconoce el tipo de reglas en el que está inmerso y en medio de las cuales sabe moverse, porque sabe que son las que lo hacen posible” (Arias Rodríguez, 2007) Este sujeto político se construye, también, en la interacción con los

otros en su realidad, aquella que le es propia y conocida. Su aporte como sujeto político no es económico (como en el Contrato Social) sino que se configura en la relación con otros y en las transformaciones que genera en ellos en la interacción cotidiana, como ya se vio en los testimonios de las participantes de este estudio. La acción, como consolidadora del sujeto político debe ser entendida de manera abarcadora e incluyente.

## Conclusiones

Las cuidadoras no familiares participantes de este estudio han configurado un nuevo concepto de familia en la interacción con la persona con discapacidad a quien cuidan. Su labor, en la mayoría de los casos, está mediada por la falta de cualificación, lo cual no es un impedimento para el desarrollo de la tarea, pues lo hacen de manera intuitiva por motivaciones que van desde considerarlo una responsabilidad ciudadana hasta creer que es un designio divino, y que, producto de la interacción cara a cara han experimentado transformaciones en el imaginario sobre la discapacidad y la persona con discapacidad, considerándola una persona normal, un sujeto de derechos y una persona útil a quien hacen visible mediante el tutelaje, siendo la voz, los pensamientos y la presencia de la persona a quien prodigan cuidados.

De este escenario experiencial, en el cual todos los participantes construyen su propia realidad en la interacción cotidiana, emergen dos sujetos políticos: la persona con discapacidad en su interacción con las políticas públicas y con los otros; que aporta, construye su realidad e interactúa con el mundo de manera directa o a través de interpuesta persona. Y la cuidadora que desarrolla una acción política en favor de otro; que lidera, crea, imagina y explora maneras particulares de resolver situaciones problemáticas en relación con el cuidado de la persona con discapacidad y que luego convierte esas soluciones o esas maneras de hacer, en sentido común.

La experiencia de cuidar transforma al cuidador no familiar tanto en lo emocional y en lo espiritual como en lo cognitivo, pues en el acto de cuidar se desarrollan nuevos conocimientos y habilidades, lo que genera nuevas actitudes hacia las personas con discapacidad y hacia el cuidado mismo, y que hace visible a la persona cuidada.

## Referencias bibliográficas

- Arendt, H. (1995). De la historia a la acción. Barcelona: Ediciones Paidós. Obtenido de <https://seminarioshannaharendt.files.wordpress.com/2016/08/arendt-hannah-de-la-historia-a-la-accion.pdf>
- Arias Rodríguez, G. M. (2007). De la política del sujeto al sujeto político. *Anfora*, 14(23). Obtenido de [https://www.redalyc.org/pdf/3578/Resumenes/Abstract\\_357834254004\\_2.pdf](https://www.redalyc.org/pdf/3578/Resumenes/Abstract_357834254004_2.pdf)
- Arias Vargas, V., González López, L. E., & Hernández Guevara, N. (2009). Construcción de sujeto político: historias de vida política de mujeres líderes afrocolombianas. *Universitas Psychologica*, 8(3), 639-652. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/647/64712155007.pdf>
- Barrón Ruiz, A. (1993). Aprendizaje por descubrimiento: principios y aplicaciones inadecuadas. *Enseñanza de las ciencias: Revista de investigaciones y experiencias didácticas*, 11(1), 3-11. doi:<https://doi.org/10.5565/rev/ensciencias.4545>
- Barrón Ruiz, A. (1993). Aprendizaje por descubrimiento: principios y aplicaciones inadecuadas. *Enseñanza de las ciencias: revista de investigaciones y experiencias didácticas*, 11(1), 3-11. Obtenido de Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=94575>
- Berger, P. L. (1968). *La construcción social de la realidad* (Vol. 975). (S. Zuleta, Trad.) Buenos Aires: Amorrortu.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic Interaccionism: Perspective and method*. Univ of California Press.
- Casado-Mejía, R. R.-A.-P. (2009). Características de la producción científica sobre cuidados familiares prestados por mujeres inmigrantes. *Gaceta Sanitaria*, 23(4), 335-341. doi:<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2009.03.005>
- Cobo, R. (2002). Democracia paritaria y sujeto político feminista. En *Anales de la cátedra Francisco Suárez*, 36, 29-44. Obtenido de <https://revistaseug.ugr.es/index.php/acfs/article/view/13473>
- Cruz Velandia, I. G. (2015). Configuración Política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 25-32. doi:<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49350>
- Díaz Marsá, M. (1995). Foucault, M.: Hermenéutica del sujeto. En *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*(29), 254 – 257. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/ASEM/article/view/ASEM9595110254A/17225>
- Franco, P. Z. (Enero – Junio de 2009). La Bioética y la Ética del cuidado en el desarrollo humano integral. Hacia la promoción de la salud. *Universidad de Caldas*, 14(1), 93-108.
- García Guzmán, N. (2009). El “enfoque de capacidades” de Nussbaum y el concepto de “discapacidad”. *Revista de estudiantes de filosofía Légein*(9), 101-119. Obtenido de [https://revistalegein.univalle.edu.co/documentos/legein9/GarciaNussbaum\\_n9.pdf](https://revistalegein.univalle.edu.co/documentos/legein9/GarciaNussbaum_n9.pdf)
- Gil Claros, M. G. (2010). El Sujeto Político. *Centro de Análisis e Investigación Política*, Documento No 3, 1.28. Obtenido de [https://www.academia.edu/5657367/EL\\_SUJETO\\_POL%C3%8DTICO\\_](https://www.academia.edu/5657367/EL_SUJETO_POL%C3%8DTICO_)
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. (L. Guinsberg, Trad.) Buenos Aires: Amorrortu. Obtenido de <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Revista Educación y Pedagogía*, 18, 43-51. Obtenido de <https://revistas.udea.edu.co/index.php/revistaeyp/article/view/19065>
- Leal Granobles, Y. (2015). Hanna Arendt: filosofía política y totalitarismo. *Revista CS*(15), 249-253. doi: <https://doi.org/10.18046/recs.i15.2018>

- Manjarrés Carrizalez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4777928>
- Martínez Pineda, M. C. (2006). Disquisiciones sobre el sujeto político. Pistas para pensar su reconfiguración. *Revista Colombiana de Educación*(50), 120-145. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4136/413635244007.pdf>
- Molina Béjar, R. (2005). La discapacidad y su inclusión social: un asunto de justicia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 53(4), 259-262. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112005000400007&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112005000400007&script=sci_abstract&tlng=en)
- Moreno Angarita, M. (2010). *Infancia, Políticas y Discapacidad*. Facultad de Medicina. Obtenido de <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/7258>
- Nieto Murillo, E. y. (2010). Condiciones de cuidado domiciliario de las personas mayores de 65 años y las características de sus cuidadores. *Revista de Investigaciones Universidad Católica de Manizales* 2009(15), 61-71. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/492206>
- Nussbaum, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Espasa Libros.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA. Obtenido de Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- PROFAMILIA. (2015). *ENCUESTA NACIONAL DE DEMOGRAFIA Y SALUD – ENDS*. Obtenido de <https://profamilia.org.co/wp-content/uploads/2019/05/ENDS-2015-TOMO-II.pdf>
- RAE. (2017). *Real Academia Española*. Obtenido de <https://dle.rae.es/sujeto>
- Retamozo, M. (2011). Sujetos políticos: Decisión y subjetividad posfundacional. *Ideas y Valores*, LX(147), 51-64. Obtenido de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/idval/article/view/36772/38744>
- Rodríguez Ibarra, A. (Enero de 2010). *Cuidado temprano para la infancia en hogares sustitutos: estudio descriptivo en Bogotá*. Bdigital Repositorio Institucional UN.
- Sánchez – Herrera, B. (2009). Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *AQICHAN*, 9(1), 8-22. Obtenido de Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74111465003>
- Schaefer, R. T. (2012). *Sociología* 12 Edición. México D.F.: McGraw Hill Companies, Inc.
- Toledo Enríquez, K. T. (2012). *Análisis del síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan*. Tesis de Licenciatura, Universidad Politécnica Salesiana, Quito. Obtenido de <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/3449>
- Torralba Roselló, F. (2005). *Esencia del cuidar*. Siete tesis. *Sal Terrae*, 93(1095), 885 – 894. Obtenido de <https://sanitarioscristianos.com/documentos/339.pdf>
- Velarde Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115-136. Obtenido de <https://revistas.unav.edu/index.php/empresa-y-humanismo/article/view/4179>
- Villegas, S. (Enero – Diciembre de 2010). Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. *Movimiento Científico*, 4(1), 8-14. Obtenido de <https://revmovimientocientifico.iberro.edu.co/article/view/279/247>