



**Red de Apoyo en la Experiencia del Grupo de Cuidadoras de Personas con Discapacidad en la Localidad de Bosa. Una Mirada desde el Trabajo Social.**

Autora

Sara Dayana Sosa Joya

[ssosa@unicolmayor.edu.co](mailto:ssosa@unicolmayor.edu.co)

Modalidad de Trabajo de Grado Proyecto Desarrollado en Semillero Epistemes Según Acuerdo 098 del 2021 para Optar por el Título Trabajadora Social

Director

Gilberto Betancourt Zárate

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Facultad de Ciencias Sociales

Programa de Trabajo Social

Bogotá, D.C.

2024

## Resumen

En el presente trabajo de investigación se abordan la red de apoyo creada por un grupo informal de cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, Bogotá, esta investigación surge ante la necesidad de visibilizar y dignificar el trabajo de cuidados, históricamente invisibilizado y sobrecargado en las mujeres, mediante un estudio de caso interpretado desde la perspectiva del Trabajo Social, se busca comprender a profundidad las dinámicas, aportes y características de estas redes informales de apoyo entre pares cuidadoras.

A través de entrevistas semiestructuradas, se captaron los significados, motivaciones y experiencias de las cuidadoras utilizando el interaccionismo simbólico. Los hallazgos revelan que estas mujeres han logrado consolidar una sólida red de apoyo informal dentro de su grupo, caracterizadas por vínculos cercanos de familiaridad, compañerismo y contención emocional, este espacio les brinda herramientas formativas, actividades recreativas y un refugio donde compartir experiencias y brindarse ayuda mutua.

Además, se encontró el papel fundamental que juega la fe y la espiritualidad en el afrontamiento de su rol como cuidadoras, encontrando en sus creencias religiosas una fuente de consuelo, esperanza y fortaleza. En cuanto a su labor, la perciben como un acto de entrega total, sacrificio y responsabilidad por velar por el bienestar de su ser querido con discapacidad, aunque reconocen la necesidad de lograr un equilibrio con su propio autocuidado.

Aunado a esto las cuidadoras expresan preocupación por la discriminación, trato desigual y falta de comprensión que rodea a las personas con discapacidad. La investigación busca visibilizar estos saberes situados, promoviendo la ética del cuidado, el

fortalecimiento de habilidades y la construcción participativa de soluciones acordes a las realidades y necesidades de estas cuidadoras, se plantean recomendaciones para el Trabajo Social, la academia y las políticas públicas orientadas a brindar un apoyo integral a estas mujeres.

### **Abstract**

This research project addresses the support network created by an informal group of caregivers for people with disabilities in the locality of Bosa, Bogotá. This research arises from the need to make visible and dignify the work of caregiving, historically invisible and overburdened on women, through a case study interpreted from the perspective of Social Work. It seeks to deeply understand the dynamics, contributions, and characteristics of these informal peer support networks among caregivers.

Through semi-structured interviews, the meanings, motivations, and experiences of the caregivers were captured using symbolic interactionism. The findings reveal that these women have managed to consolidate a solid informal support network within their group, characterized by close bonds of familiarity, companionship, and emotional support. This space provides them with training tools, recreational activities, and a refuge where they can share experiences and provide mutual help.

Furthermore, the fundamental role that faith and spirituality play in coping with their role as caregivers was found, finding in their religious beliefs a source of comfort, hope, and strength. Regarding their work, they perceive it as an act of total dedication,

sacrifice, and responsibility to ensure the well-being of their loved one with a disability, although they acknowledge the need to achieve a balance with their own self-care.

In addition, the caregivers express concern about the discrimination, unequal treatment, and lack of understanding surrounding people with disabilities. The research seeks to make this situated knowledge visible, promoting the ethics of care, empowerment, and participatory construction of solutions in accordance with the realities and needs of these caregivers. Recommendations are made for Social Work, academia, and public policies aimed at providing comprehensive support to these women.

## **Agradecimiento**

Más que una investigación, este tema es algo con lo que he convivido. Mi abuela, una cuidadora, y mi tío, una persona con discapacidad, han sido quienes me han impulsado a realizar este estudio, durante años he sido testigo del arduo trabajo que realiza, cómo también lo ha hecho mi madre. Quiero agradecer a mi abuela por ser una persona resiliente que, a pesar de las situaciones vividas, ha logrado cuidar de mi tío de la mejor forma posible, gracias a su valiosa labor como cuidadora, he querido mostrar la importancia de la red de apoyo que ha aportado al bienestar tanto de mi abuela como de mi tío.

Para el grupo de ayuda mutua en Bosa Parques de Bogotá, solo me queda agradecer por el apoyo que les han dado a mis familiares y felicitarlos por crear este espacio que nace desde sus vivencias y necesidades, de forma que se ha convertido en un lugar que trasciende ser un simple grupo, convirtiéndose en una segunda familia, donde sus lazos van más allá de ser un grupo de recreación.

En este proceso de investigación, he contado con la valiosa ayuda del profesor Gilberto Betancourt, quien con sus vastos conocimientos me ha guiado y aportado en la realización de este estudio. Por otra parte, agradezco a mis compañeros de la universidad, Steffania y Andrés, quienes han sido una valiosa red de apoyo en este proceso. Por último, pero no menos importante, agradecer a mi pareja, Damián, quien ha estado presente en los momentos más difíciles y me ha ayudado a continuar con esta investigación, su presencia en mi vida ha sido algo maravilloso.

## Índice

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Agradecimiento .....	7
Introducción.....	10
1. Planteamiento del Problema.....	12
2. Pregunta de Investigación .....	15
3. Estado del Arte .....	16
3.2 Nivel Internacional.....	16
3.2 Nivel Nacional .....	20
3.3 Nivel Nacional -Trabajos de Grado Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.....	23
4. Objetivos .....	25
4.1 Objetivo General.....	26
4.2 Objetivos Específicos.....	26
5. Justificación .....	26
6. Marco Legal.....	29
7. Marco Geográfico .....	33
7.1 Historia de Bosa .....	33
7.2 Metrovivienda.....	34
8. Marco Conceptual .....	35
8.1 Grupo de Apoyo.....	36
8.1.1 Red de Apoyo.....	39
8.1.2 Actores de la Redes de Apoyo .....	40
8.1.3 Comunicación y Colaboración .....	41
8.2 Discapacidad.....	41
8.3 Cuidadores de personas con Discapacidad.....	45
8.4 Responsabilidad Social.....	48
8.5 Ética del Cuidado.....	50
9. Marco Metodológico .....	51
9.1 Paradigma Comprensivo Interpretativo.....	52
9.2 Enfoque Cualitativo .....	53
9.3 Teoría Interaccionismo Simbólico.....	54
9.4 Técnica Entrevista Semiestructurada .....	56
10. Análisis de Resultados.....	57

10.1 Red de Apoyo.....	58
10.1.1 Grupo Como Red de Apoyo.....	60
10.1.2 Experiencias con el apoyo familiar.....	62
10.1.3 Apoyo Externo Limitado.....	64
10.2 Grupo de Apoyo.....	67
10.2.1 Beneficios del Grupo de Apoyo.....	70
10.2.2 Relaciones Interpersonales en el Grupo.....	71
10.2.3 Dinámicas de grupo.....	72
10.3 Amparo Espiritual.....	75
10.3.1 Fe y Creencia en Dios.....	77
10.3.2 Agradecimiento y aceptación de la situación como un designio divino.....	79
10.4 Labor de Cuidar.....	83
10.4.1 Significado de Cuidar.....	85
10.4.2 Experiencias y desafíos de cuidar.....	86
10.4.3 Equilibrio entre Cuidado y Bienestar Personal.....	87
10.5 Discapacidad.....	91
10.5.1 Percepción de Discapacidad.....	93
Resultados.....	96
Conclusiones.....	100
Recomendaciones.....	105
Anexos.....	109
Entrevista Cuidadoras.....	110
Entrevista Líder del Grupo de Apoyo.....	112
Referencias.....	114

## **Introducción**

El presente ejercicio de investigación se enfoca en analizar la red de apoyo creada por un grupo de cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, Bogotá. Este grupo informal surgió como una iniciativa por parte de una persona con discapacidad y su madre, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras.

La importancia de estudiar esta experiencia radica en la necesidad de visibilizar y dignificar el trabajo de cuidado, el cual ha sido históricamente invisibilizado y sobrecargado en las mujeres. Los grupos de ayuda mutua representan una estrategia prometedora para brindar apoyo psicosocial, fortalecer habilidades y prevenir el desgaste de las cuidadoras.

Esta investigación está pensada desde la perspectiva del Trabajo Social, rescatando los saberes situados de las propias cuidadoras y sus estrategias colectivas de afrontamiento a sus problemáticas comunes, se busca comprender a profundidad las dinámicas, aportes y características de estas redes informales de apoyo entre pares.

Trabajo Social reconoce que las personas son expertas en sus propias vidas y circunstancias, y por lo tanto, sus conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento deben ser valorados e incorporados en la práctica del Trabajo Social, desde esta perspectiva se busca promover las fortalezas de las personas, grupos y comunidades y promover su autogestión, al reconocer sus capacidades y recursos para abordar sus propios desafíos. Para la realización del documento, este se encuentra con la siguiente estructura, en el Numeral 1 se presenta el planteamiento del problema que motivó de esta investigación, el Numeral 2 se aborda el estado del arte, revisando los antecedentes nacionales (en los que se

encuentran trabajos de Grado de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca) e internacionales relevantes, en el Numeral 3 se detallan los objetivos, tanto el general como los específicos y la justificación del estudio se presenta en el Numeral 4, en cuanto al Numeral 5 y 6 se contextualiza el marco legal y geográfico, respectivamente, en el numeral 8 se desarrolla el marco conceptual, definiendo los conceptos clave como grupos de apoyo, discapacidad, cuidadores, responsabilidad social y ética del cuidado; para la metodología empleada se describe en el Numeral 9, especificando el paradigma, enfoque, teoría, modalidad e instrumento utilizados, en cuanto al Numeral 10 presenta el análisis de los resultados, organizado en cinco ejes temáticos: red de apoyo, grupo de apoyo, amparo espiritual, labor de cuidar y discapacidad; para finalizar, se plantean las conclusiones y recomendaciones derivadas del ejercicio de investigación.

Profundizando en la metodología, se emplea un enfoque cualitativo enmarcado en el paradigma comprensivo-interpretativo, utilizando la teoría del interaccionismo simbólico, la estrategia escogida es el estudio de caso de tipo interpretativo, a través de entrevistas semiestructuradas que permitan captar los significados, motivaciones y experiencias de las cuidadoras en su propio lenguaje.

La investigación pretende aportar a la visibilización y dignificación del trabajo de cuidados desde un enfoque situado, dando voz a las propias protagonistas y rescatando sus saberes colectivos plasmados en el grupo de apoyo mutuo.

En síntesis, esta investigación revela la importancia fundamental que tienen las redes de apoyo, tanto informales como formales, para las cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, las cuidadoras han logrado consolidar sólidos lazos de compañerismo, familiaridad y contención emocional mutua dentro del grupo de ayuda

mutua, convirtiéndolo en un refugio ante el aislamiento y el desgaste del cuidado, aunado a esto se encuentra la importancia de la espiritualidad y la fe, debido a que juegan un papel trascendental al brindarles fortaleza, consuelo y una comprensión profunda de su labor como un acto de entrega y sacrificio. No obstante, persisten desafíos relacionados con la discriminación y la falta de inclusión hacia las personas con discapacidad, resaltando la necesidad de promover cambios significativos en esta área, los hallazgos destacan la relevancia de fortalecer estas redes de apoyo, promover procesos de sensibilización en torno a la discapacidad y brindar acompañamiento integral a las cuidadoras desde un enfoque de reconocimiento y valoración de su rol.

### **1. Planteamiento del Problema**

Las mujeres históricamente han sido relacionadas y responsabilizadas de las labores domésticas, se han encargado tanto del cuidado y mantenimiento del hogar, como del cuidado de los integrantes de la familia. Bódalo (2010) los cuidados han sido identificados como una actividad mayoritariamente femenina, tanto si se realiza en el ámbito de la esfera pública (mercado laboral o voluntariado), como en la esfera privada (entorno doméstico-familiar). Esta responsabilidad no solo recae sobre la madre, sino que se extiende a todas las mujeres del hogar, se puede evidenciar cómo se cree que naturalmente han nacido para llevar a cabo estas labores, debido a que "El cuidado de la persona enferma o dependiente dentro de una familia se asume como algo natural, como una obligación en la que el afecto y el cariño están presentes" (Jiménez-Martín, 2007, p. 177; Bazo y Domínguez-Alcón, 1996, p. 33). Cuando en una familia nace una persona con discapacidad, se da por hecho que la mujer debe cuidar y responder por esa persona, debido a esta creencia no se brinda una guía u orientación de cómo cuidar y atender a los miembros de la familia, esto suele

provocar una sobrecarga sobre las mujeres y un desconocimiento de cómo sobrellevar la situación.

En el estudio "Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada" de Vanegas, se analizó "...la habilidad de cuidado, vista desde las destrezas y capacidades que deben poseer al realizar su acción de cuidado" se encontró que "debido a que no poseen el conocimiento se puede evidenciar cómo no hay una relación entre el tiempo de cuidado y el conocimiento para tratar estas situaciones y cómo atender de manera adecuada" (Vanegas, 2006, p.145). Se observa que no hay relación entre ser mujer o atender el hogar y el saber cuidar a una persona con discapacidad, a las cuidadoras encargadas no se les brinda una preparación de cómo cuidar y atender a la persona, por esto es necesario crear espacios en los cuales se pueda dar un apoyo mutuo entre cuidadores y compartir sus conocimientos los cuales aporten a la mejora del cuidado.

Por esto según la autora Vanegas expresa la necesidad de "...establecer redes de apoyo (...) que ayuden en las tareas del cuidador principal de personas con situación de enfermedad crónica discapacitantes ya que la mayoría son cuidadores únicos, llevan mucho tiempo cuidando de sus familiares y dedican la mayor parte de su tiempo a este rol". (Vanegas, 2006, p. 147). Resulta fundamental articular y vincular los apoyos que se le brindan a las personas con discapacidad, con ayudas dirigidas específicamente para sus cuidadores. Los cuidadores familiares cumplen un papel importante en la atención y bienestar de las personas con discapacidad; sin embargo, su labor suele ser invisible y poco reconocido, por esto se debe brindar un apoyo integral, tanto a la persona cuidada como al cuidador, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Es importante crear grupos de ayuda mutua para los cuidadores. Estos grupos tienen sus orígenes en el trabajo social con los Settlement House, los cuales “se ocupaban de fomentar la mejora de las condiciones de vida de barrios y comunidades y de la creación y sostenimiento de formas de reciprocidad comunitaria” (Miranda, 2004, p. 20). Estos grupos buscaban identificar “necesidades como miembro de un grupo, vecino de un barrio con problemas que les afectan de forma colectiva”. Jane Addams y Ellen Gates Starr fundaron el Hull House y conciben al "grupo como un contexto para la acción, y se establece la conexión entre las fuerzas individuales y las sociales” (Parra, 2017, p. 40).

Se observa cómo desde el trabajo social se busca crear un espacio que relacione al individuo con su comunidad y se trabaje en conjunto para abordar los problemas de manera colectiva. Siguiendo esta perspectiva, los grupos de apoyo para cuidadores permiten que compartan sus experiencias, intercambien consejos, se brinden apoyo emocional, identifiquen necesidades comunes y gestionen soluciones que los beneficien de manera grupal. Además, estos grupos facilitan llegar a más cuidadores y brindarles la ayuda y la capacitación que requieren.

El grupo de discapacidad de Bosa, en el barrio Parques de Bogotá, creado por su líder Edison Flores, evidencia cómo las cuidadoras tienen un grupo de ayuda informal. Mediante su líder este grupo realiza articulaciones con la Alcaldía para obtener talleres dirigidos a las cuidadoras, en estos talleres participan profesionales como psicólogas, trabajadoras sociales, fisioterapeutas, entre otros. Se brinda un espacio de esparcimiento y estrategias para mejorar la vida de las cuidadoras de personas con discapacidad, gracias a que los talleres aportan conocimientos y herramientas prácticas sobre cómo realizar mejor su labor de cuidado, previniendo problemas físicos y psicológicos. Además, el grupo

informal de ayuda permite que las cuidadoras compartan sus experiencias y se apoyen mutuamente.

El grupo de cuidadoras conformado de manera informal en Bosa, el cual cuenta actualmente con un promedio de 40 a 60 participantes, pone en evidencia la necesidad de visibilizar la labor de los cuidadores familiares de personas con discapacidad. Si bien este grupo surgió por la motivación de su líder y su propia historia de discapacidad cognitiva, evidencia cómo los cuidadores requieren espacios de apoyo, capacitación y trabajo colectivo para mejorar sus condiciones. Este tipo de iniciativas constituyen una estrategia prometedora para brindar ayuda psicosocial, potenciar las habilidades de los cuidadores, prevenir problemas de salud asociados al cuidado prolongado y, en definitiva, aumentar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de las personas con discapacidad. Visibilizar estos grupos de ayuda puede motivar la creación de más espacios de este tipo y el diseño de políticas públicas de apoyo integral a los cuidadores familiares, que reconozcan su contribución a la sociedad.

## **2. Pregunta de Investigación**

La creación de una red de apoyo informal por parte de cuidadoras de personas con discapacidad representa una estrategia para hacer frente a los desafíos y sobrecarga asociados a estas labores de cuidado. El grupo de ayuda mutua conformado en la localidad de Bosa, barrio Parques de Bogotá, liderado por Edison Flores, constituye una iniciativa valiosa que merece ser estudiada a profundidad. En esta línea, cabe preguntarse

¿Cuáles son las principales características de la red de apoyo creada por las cuidadoras de personas con discapacidad en el grupo de ayuda mutua en la localidad de Bosa, en el barrio

Parques de Bogotá, en el desarrollo y la mejora de las labores de cuidado? Ello permitirá comprender los principales aportes de estas redes informales de cuidadoras a su labor y como repercute en su vida cotidiana el grupo informal de cuidadores de Bosa.

### **3. Estado del Arte**

Para la revisión del estado del arte se abordaron los temas de cuidadores de personas con discapacidad y redes de apoyo, se analizaron trece investigaciones y artículos, estos estudios provienen principalmente del ámbito internacional, con un énfasis en investigaciones provenientes de Ecuador y España que abordan la situación de los cuidadores. A nivel nacional, se incluyeron estudios colombianos que aportan una perspectiva nacional. Finalmente, se tuvieron en cuenta algunos trabajos de grado de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, lo cual permite complementar con el enfoque que se le brinda a este tema desde el programa de Trabajo Social. En conjunto, estos trece estudios configuran el estado del arte que sustenta el posterior análisis. Para la selección de estos artículos y estudios, los criterios fueron trabajos que abordaran las condiciones de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad, además de revisar con qué redes de apoyo cuentan, tanto informales como formales. Los estudios seleccionados fueron publicados entre los años 2001 y 2022, con el fin de obtener información actualizada sobre el tema.

#### **3.2 Nivel Internacional**

A nivel internacional se encontraron diferentes estudios en España y Ecuador los cuales abordan la sobrecarga y cambios en el estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad, en el artículo "Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes" (Ester Bódalo Lozano, 2010). Se utilizó una metodología mixta con

grupos de discusión y encuestas para estudiar el impacto del cuidado en la vida de las cuidadoras principales de personas con espina bífida en España.

Los resultados evidenciaron cambios en las áreas económica, laboral, familiar, social y de salud de las cuidadoras. La mayoría no contaba con redes robustas de apoyo familiar o social, el estudio concluye resaltando la necesidad de dar respuestas integrales desde la práctica profesional y las políticas públicas ante la situación de vulnerabilidad de las cuidadoras.

En este no se aborda de manera específica la existencia de redes formales de apoyo para las cuidadoras, aunque resalta su aislamiento social y la ausencia de apoyos informales sólidos.

En el artículo "La carga del cuidado: repercusiones en la salud de las cuidadoras de personas con discapacidad" realizado en Ecuador (Lorena Castellanos, 2022), se utiliza una metodología cualitativa con entrevistas a profundidad a 7 cuidadoras de personas con discapacidad. Los resultados evidenciaron que el cuidado tiene una dimensión material y una dimensión inmaterial, y ambas tienen un impacto significativo en la salud de las cuidadoras, generando síntomas y enfermedades crónicas, esto lleva a que las cuidadoras prioricen la salud de sus familiares a la propia.

El artículo se enfoca en analizar las dimensiones y la carga del cuidado desde una perspectiva de género, se evidencia la falta de tiempo y espacios de recreación para las cuidadoras.

El artículo "Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019" un estudio nacional realizado en Ecuador (Navarrete y Adriana Taipe, 2019).

Usan una metodología descriptiva, de corte transversal y de tipo cuali-cuantitativo (mixto). Se aplicó el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) y el test de Zarit a 28 cuidadores primarios de personas con discapacidad física. Se encontraron que el 61% de los cuidadores tiene alta habilidad de cuidado, pero también sobrecarga. Se observó que, a mayor habilidad de cuidado, mayor es la sobrecarga del cuidador.

El estudio no analiza específicamente las redes de apoyo para los cuidadores, este se enfoca en determinar el nivel de sobrecarga de cuidadores primarios de personas con discapacidad física.

En el artículo "Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención" estudio realizado en Ecuador (Cárdenas, 2022).

Su utiliza una metodología cuantitativa, de campo y correlacional, este estudio se realiza con una muestra de 50 cuidadores de pacientes con discapacidad, para la recolección de información se aplicó una encuesta para medir calidad de vida y el Test de Zarit para evaluar síndrome de sobrecarga.

Los resultados encontraron que el 52% de los cuidadores tenía sobrecarga leve y el 16% sobrecarga intensa, se concluyó que el síndrome de sobrecarga influye en la calidad de vida de los cuidadores.

Se menciona el tipo de apoyo social o familiar que reciben los cuidadores como parte de los datos sociodemográficos, pero no profundiza sobre este aspecto. Se evidencia que varios estudios y artículos se toma como redes de apoyo la familia, a lo cual se observa

la sobre carga en los integrantes, centrándose en las mujeres a las culés les recae esta responsabilidad.

Retomando la importancia de la Familia como red de apoyo, en el artículo "Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009" realizado en España (Delicado, Copete, Barnés y García, 2011).

Desarrollan un estudio socioepidemiológico observacional, comparando dos muestras de cuidadores familiares de personas dependientes en 2001 (167 cuidadores) y 2009 (78 cuidadores). Se busco estudiar el perfil de cuidadores y personas dependientes, se abordan las características del cuidado, redes profesionales y sociales, recursos de apoyo y prestaciones.

Los resultados mostraron algunas diferencias entre las muestras. Destaca una menor proporción de varones cuidadores en 2009, mayor concentración del cuidado en las personas cuidadoras principales y mejor cobertura de pensiones en los dependientes. Se evidenció mayor percepción de apoyo social y de trabajadores sociales/psicólogos en 2009, aunque persisten carencias.

El estudio analiza específicamente las redes sociales y profesionales de apoyo a los cuidadores familiares. Concluye que es necesario consolidar redes comunitarias y profesionales frente a la opción tradicional de la red familiar para la atención a dependientes.

Por otra parte, el artículo "Rol de familias en el cuidado de personas con discapacidad física atendidos en la unidad de salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio" es un estudio realizado en Ecuador (Rodríguez y Mendoza, 2020).

Utilizaron una metodología cuantitativa, con 45 familias de personas con discapacidad física. Se aplicaron encuestas, test de Apgar y entrevistas. También se diseñó una estrategia de orientación familiar.

Los resultados encontraron que la mayoría de cuidadores son mujeres mayores de 45 años y su nivel de educación es bajo. En cuanto a la estrategia de orientación familiar, se observó que mejoró la percepción de calidad de vida en las familias.

El estudio analiza el rol de la familia en el cuidado de personas con discapacidad física y concluye que el apoyo familiar es fundamental para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con discapacidad como de sus familias, además resalta la importancia de estrategias de orientación y educación familiar sobre la discapacidad.

Se evidencia que a nivel Internacional se aborda la caracterización de cuidadores, en las cuales se encuentran cambios en el estilo de vida lo cual lleva a una sobrecarga y se aborda la importancia de las redes de apoyo, iniciando en la familia.

### **3.2 Nivel Nacional**

A nivel nacional se encuentran tres artículos los cuales hablan de cuidadores con discapacidad, por una parte, se encuentran artículos en los que se abordan las condiciones de vida de los cuidadores mediante una caracterización, en el artículo de "Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá" (Gómez, Peñas y Parra, 2016). Utilizaron una metodología descriptiva transversal con una muestra de 2.557 cuidadores de personas con discapacidad severa en 19 localidades de Bogotá. Se aplicó un instrumento diseñado por los autores que exploraba características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida de los cuidadores.

Los resultados evidenciaron precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de problemas de salud, alta dedicación al cuidado informal y multiplicidad de funciones asumidas por los cuidadores. En el abordaje de las redes de apoyo, la mayoría de cuidadores reportó no participar en actividades de socialización ni pertenecer a grupos o redes sobre discapacidad.

El estudio muestra la necesidad de generar respuestas integrales desde la práctica profesional y la acción pública ante la situación de vulnerabilidad que enfrentan los cuidadores de personas con discapacidad severa. Además de evidenciar la necesidad de generar redes de apoyo mediante las cuales los cuidadores encuentren un espacio que les brinde ayudas y escucha.

El capítulo "La persona con discapacidad, los cuidadores y sus familias" del libro "Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá" (Mendoza, Balanta, Estrada, Rodríguez, Rodríguez, 2014) es un estudio nacional realizado en Colombia.

Utiliza una metodología cuantitativa, con encuestas a 103 personas con discapacidad y 48 cuidadores en la localidad del Codito en Bogotá. Los resultados muestran que la mayoría de cuidadores son mujeres, se tiene un imaginario de la discapacidad como incapacidad y dependencia, además de esto se evidencia que las redes de apoyo y participación social de las personas con discapacidad son limitadas.

A pesar de esto el capítulo no aborda textualmente la existencia de redes de apoyo formales, se enfoca en la caracterización socioeconómica de las personas con discapacidad y sus familias.

Finalmente, en el artículo "Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada" (Venegas, 2006). En este se abordan las experiencias de cuidadores desde una metodología cuantitativa con un diseño descriptivo correlacional con el objetivo de estudiar la relación entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas con enfermedades crónicas discapacitantes y el nivel de funcionalidad de las personas cuidadas en el municipio de Chía, Colombia.

La muestra fue de 122 duplas de cuidador-cuidado. Se midió la habilidad de cuidado con el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) y la funcionalidad con la Escala PULSES. Los resultados mostraron que no hay una relación estadísticamente significativa entre la habilidad de cuidado total de los cuidadores y el grado de funcionalidad de las personas cuidadas. Sin embargo, se encontró que la mayoría de las personas cuidadas tenían disfunción severa, mientras que la mayoría de los cuidadores tenían una habilidad de cuidado media o baja.

Sobre las redes de apoyo, el artículo no menciona específicamente si los cuidadores principales en el estudio contaban con algún tipo de red de apoyo formal para su labor. Sin embargo, la autora recomienda:

"Es importante establecer redes de apoyo en el municipio de Chía que ayuden en las tareas del cuidador principal de personas con situación de enfermedad crónica discapacitantes ya que la mayoría son cuidadores únicos, llevan mucho tiempo cuidando de sus familiares y dedican la mayor parte de su tiempo a este rol"(Vanegas, 2006, p.146).

Esto sugiere que los cuidadores del estudio posiblemente no tenían redes robustas de apoyo formal que los respaldaran, por lo que la autora propone la creación de estas redes como una estrategia para mejorar la situación de los cuidadores. Del artículo se puede

evidenciar como no solo es necesario reforzar las redes formales sino crear grupos de apoyo en los cuales los cuidadores puedan conocer y compartir sus experiencias, de esta forma fortalecer la labor del cuidado y crear una red de apoyo con personas que tengan vivencias similares.

### **3. 3 Nivel Nacional -Trabajos de Grado Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca**

A nivel Nacional se habla sobre el rol de cuidador desde una mirada de Trabajo Social, en el artículo "Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga" es un estudio nacional realizado en Colombia (Jaimes y Sierra, 2022).

Utilizan una metodología cuantitativa, descriptiva no experimental. Se aplicó la Escala de Zarit y un Cuestionario Mixto a 40 cuidadores informales de la fundación FANDIC en Bucaramanga.

Los resultados encontraron que el 55% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa, con alteraciones en su salud física, mental y diferentes áreas de su vida. Además, se observó que hay una prevalencia de estrés, ansiedad, tristeza, problemas musculares, dolor de cabeza, alteraciones del sueño y alimentación.

El estudio no menciona específicamente el análisis de redes de apoyo para los cuidadores informales, se enfoca en describir la sobrecarga que experimentan estos cuidadores de personas con discapacidad intelectual.

Por otra parte, se abordan dos trabajos enfocados en la Familia, en el trabajo de grado "Familia y discapacidad: Una aproximación a las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad

cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón en la localidad de Fontibón en el año 2021" (Cárdenas, 2021).

Utilizan una metodología cualitativa, de manera que buscan analizar el impacto de factores psicosociales en 8 familias con miembros con discapacidad cognitiva del grupo Gigantes de Corazón en Fontibón, Bogotá, para esto utilizaron historias de vida para explorar el impacto social y emocional en las familias.

El estudio se enfoca en la familia como red de apoyo de las personas con discapacidad cognitiva y busca resaltar la importancia de comprender las dinámicas familiares y el impacto psicosocial de tener un miembro con discapacidad.

Por otra parte, está el trabajo de grado "Papeles interpretados: La importancia de la familia en el cuidado de personas con discapacidad, una mirada desde Trabajo Social" (Rojas, Santamaría, Valero, 2019).

La investigación buscaba interpretar el significado que le dan los cuidadores familiares al proceso de convivencia y cuidado de personas con discapacidad. Este se realizó con cuidadores de la Red Local de Discapacidad de Zona Franca en Colombia, utilizando el paradigma interpretativo y el interaccionismo simbólico.

El estudio se centra en analizar a la familia como red de apoyo y cuidado de las personas con discapacidad, resalta la importancia de la familia en este proceso, especialmente del cuidador principal, desde una perspectiva del Trabajo Social.

Con la revisión del estado del arte se hace evidente los pocos estudios que han profundizado en el análisis y evaluación de las redes de apoyo con las que cuentan estos cuidadores para desempeñar su labor, más que todo las redes informales como los grupos

de apoyo. La mayoría mencionan por encima y no profundizan la existencia o no de redes de apoyo para el cuidador.

La revisión del estado del arte permitió identificar que la mayoría de los estudios con un total de nueve, tienen un enfoque cuantitativo, con uso de encuestas y escalas aplicadas a muestras de cuidadores, estos se enfocan en describir características sociodemográficas, condiciones de vida, carga e impacto del cuidado y se observa que en la mayoría de estudios predominan las cuidadoras mujeres, aunado a esto se evidencia la precariedad económica, aislamiento social y problemas de salud.

Se encontró que cuatro estudios analizan específicamente las redes sociales y profesionales de apoyo, encontrando debilidad en estas redes y en servicios formales, en conclusión, se evidencia la necesidad de fortalecer redes comunitarias frente a la opción tradicional de red familiar. En general se observa una brecha en la evaluación de redes de apoyo para cuidadores y en propuestas desde Trabajo Social, por esto es importante estudiar a profundidad las redes de apoyo y generar estrategias integrales que busquen el abordaje de las condiciones de cuidadores.

#### **4. Objetivos**

En el marco de esta investigación, se han definido objetivos los que guiarán el desarrollo del estudio. El objetivo general busca comprender de manera integral las principales características de esta red informal de ayuda mutua, enfocándose en cómo aportan y facilitan las labores de cuidado que realizan las cuidadoras, para lograr este propósito, se han establecido tres objetivos específicos que permitirán abordar diversos aspectos relevantes. En primer lugar, se identificarán los actores clave y los recursos

involucrados en el funcionamiento de esta red, además se interpretarán los aportes concretos que estas redes brindan al trabajo diario de las cuidadoras; finalmente, se analizarán las dinámicas de comunicación y colaboración que se dan al interior de estos grupos de apoyo informal.

#### **4.1 Objetivo General**

Comprender las principales características de la red de apoyo creada por las cuidadoras de personas con discapacidad en el grupo de ayuda mutua en la localidad de Bosa del barrio Parques de Bogotá que aportan a los trabajos del cuidado.

#### **4.2 Objetivos Específicos**

- Identificar los principales actores y recursos involucrados en la red de apoyo de las cuidadoras de personas con discapacidad.
- Interpretar los aportes de la red de apoyo en el trabajo que realizan las cuidadoras de personas con discapacidad.
- Analizar las dinámicas de comunicación y colaboración dentro de la red de apoyo establecidas por las cuidadoras de personas con discapacidad.

### **5. Justificación**

El presente trabajo busca abordar los grupos de ayuda desde la perspectiva de Trabajo Social, se analiza la experiencia del grupo informal de cuidadoras en Parques de Bogotá en Bosa, el cual se crea por parte de Edison Flores, una persona con discapacidad cognitiva (autismo), como respuesta a su propia vivencia.

Este grupo evidencia cómo son necesaria una red de apoyo entre cuidadoras, a quienes no se les brinda una orientación y las redes existentes son meramente económicas,

es necesario visibilizar estos espacios donde convergen distintas realidades, como son las de las cuidadoras.

Como familiar cercano de una persona con discapacidad cognitiva y su cuidadora, he sido testigo directo de los desafíos y cargas emocionales que enfrentan día a día, mi tío requiere de cuidados y dedicación constantes por parte de mi abuela, su cuidadora, he observado cómo el agotamiento, el estrés y el aislamiento social pueden mermar significativamente su bienestar emocional y mental.

Debido a esta experiencia personal se ha identificado la importancia de los grupos de apoyo para cuidadores, como el existente en Parques de Bogotá en Bosa. Siendo testigo de los beneficios que este espacio ha traído a familiares, brindándoles alivio emocional, intercambio de experiencias y la creación de un espacio de contención, esta vivencia motiva a la investigadora a contribuir de manera significativa desde la profesión, identificando la necesidad de fomentar, promover y fortalecer estas valiosas iniciativas comunitarias.

Las cuidadoras de personas con discapacidad enfrentan enormes desafíos y cargas emocionales en su labor diaria, a menudo asumen estas responsabilidades sin una orientación o capacitación para la realización del cuidado, y las redes de apoyo existentes suelen centrarse únicamente en aspectos económicos, dejando de lado las necesidades emocionales y psicosociales.

El grupo informal de cuidadoras en Parques de Bogotá en Bosa, evidencia la importancia crucial de estos espacios de ayuda mutua, ante la falta de orientación formal, estas mujeres han logrado crear por sí mismas un lugar donde convergen diversas

realidades y experiencias, esta red les permite compartir con sus pares, intercambiar consejos y estrategias, y brindar apoyo emocional mutuo. Más allá de ser un simple espacio de esparcimiento, este grupo demuestra la capacidad de las cuidadoras para organizarse y generar alternativas que beneficien su vida diaria.

Desde el Trabajo Social, se reconoce la importancia histórica del trabajo con grupos, desde los Settlement House los cuales buscaban “El principio básico, se fundamentaba en la creencia de que los grupos organizados pueden compensar a las personas de la sensación de aislamiento y soledad" (Parra, 2017: 40 como cita Betancourt y Diaz, 2020, p. 2) se identifica cómo promovían las fortalezas de las personas mediante metas en común, en este grupo se observa cómo han logrado crear un espacio que aporta al esparcimiento de las cuidadoras y al mismo tiempo comparten con sus pares.

Es fundamental que, desde Trabajo Social, se promueva y acompañe este tipo de iniciativas comunitarias de autogestión, convirtiéndose en facilitadores de procesos en lugar de limitarse a brindar ayudas meramente asistencialistas, se debe transitar hacia estrategias que aporten de manera significativa a la vida de las cuidadoras, incidiendo en políticas públicas que garanticen la inclusión y los derechos de esta población.

Pero más allá de las políticas, el Trabajo Social debe reconocer y potenciar los procesos donde las personas pasan de ser "beneficiarias" a convertirse en agentes de cambio social, el grupo de cuidadoras de Bosa demuestra la capacidad de gestión y organización de las comunidades para generar, desde sus propios recursos y saberes, estrategias colectivas que afronten sus problemáticas, es responsabilidad del Trabajo Social acompañar, facilitar y promover estas iniciativas transformadoras.

## 6. Marco Legal

Como se abordó en el apartado de Discapacidad, se ha visto cómo en el ámbito tanto internacional y nacional se ha avanzado en el reconocimiento y garantía de los derechos de las personas con discapacidad, ligado a esto se da la expedición de diversas normas y la implementación de políticas públicas enmarcadas en un enfoque de derechos humanos, estas disposiciones legales han evolucionado desde las declaraciones internacionales hasta la adopción de leyes y decretos específicos a nivel nacional. A continuación, se aborda esta evolución normativa, haciendo énfasis en aquellas disposiciones que recientemente han reconocido y brindado apoyo a los cuidadores de personas con discapacidad.

En el ámbito internacional, las primeras declaraciones y convenciones clave fueron la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y el Convenio 159 de la OIT de 1983 sobre readaptación profesional y empleo de personas con discapacidad, posteriormente vinieron la Convención sobre los Derechos del Niño en 1989 y la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad en 1999, luego un hito importante fue la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en 2006, que marcó un cambio hacia el enfoque de derechos humanos.

En Colombia, la Constitución Política de 1991 estableció en sus artículos 13, 47, 54 y 68 los principios fundamentales para la protección y garantía de derechos de las personas con discapacidad. A partir de ahí, se expedieron varias leyes relevantes como la Ley 361 de 1997 sobre mecanismos de integración social, la Ley 762 de 2002 que aprobó la Convención Interamericana, la Ley 1346 de 2009 que aprobó la Convención de la ONU, y

la Ley Estatutaria 1618 de 2013 que estableció disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, además se realizó la Ley 1752 de 2015 que penalizó la discriminación por motivos de discapacidad.

Para organizar y reglamentar esta política pública, se creó el Sistema Nacional de Discapacidad mediante la Ley 1145 de 2007, expidiéndose posteriormente decretos y resoluciones para su funcionamiento, incluyendo la conformación del Consejo Nacional de Discapacidad, otras normas más recientes abordan aspectos específicos como la atención a víctimas del conflicto armado (Ley 1448 de 2011), la primera infancia (Ley 1804 de 2016) y el Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022 (Ley 1955 de 2019) que incluye un pacto por la inclusión de todas las personas con discapacidad.

Asimismo, se han expedido algunas normas que abordan de manera particular la situación de los cuidadores de personas con discapacidad y enfermedades huérfanas. La Ley 1392 de 2010 reconoce las enfermedades huérfanas como de especial interés y adopta normas para garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de estas enfermedades y sus cuidadores. Esta ley fue modificada posteriormente por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011 en cuanto a la denominación y periodicidad de actualización del listado de enfermedades huérfanas.

En la actualidad según la Política Nacional de Cuidado 2022-2032 de Colombia, una cuidadora se define como una "Persona que brinda atención y cuidado a otras personas en situación de dependencia, ya sea de manera remunerada o no remunerada, en el marco de las relaciones familiares, comunitarias o institucionales" (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022, p. 21).

Esta definición resalta que las cuidadoras pueden desempeñar su labor de manera remunerada o sin remuneración, y que su rol se da en diferentes ámbitos, ya sea en el contexto familiar, comunitario o institucional, aunado a esto la política reconoce que las cuidadoras brindan atención y cuidado a personas en situación de dependencia, lo que implica una necesidad de asistencia debido a limitaciones físicas, mentales o de otro tipo.

La política también menciona que "las cuidadoras son en su mayoría mujeres, quienes han asumido históricamente esta tarea en el ámbito familiar de manera no remunerada y con poca visibilidad social" (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022, p. 21). Esto destaca la importante labor que realizan las mujeres en el cuidado, pero también la falta de reconocimiento y valoración que ha existido hacia su trabajo.

Posteriormente salió La Ley 2297 de 2023 la cual marca un hito importante en el reconocimiento y apoyo a los cuidadores o asistentes personales de las personas con discapacidad en Colombia, esta ley se enmarca en la evolución normativa del país para garantizar los derechos de este grupo poblacional bajo un enfoque de derechos humanos.

Un aspecto destacado es la creación del Día Nacional del Cuidador o Asistente Personal el 24 de julio, buscando visibilizar y rendir homenaje a la valiosa labor que desempeñan estos cuidadores, pero la ley va más allá, estableciendo una serie de disposiciones integrales para mejorar sus condiciones y brindarles el apoyo necesario.

En primer lugar, se dispone la inclusión de la información de los cuidadores en el sistema de registro de personas con discapacidad y sus familias, esto permitirá una mejor caracterización de este grupo y la atención adecuada a sus necesidades específicas, además

se establece la flexibilidad en los horarios laborales para aquellos cuidadores que también son trabajadores, facilitando así que puedan cumplir con sus responsabilidades de cuidado.

En el ámbito económico y laboral, la ley establece incentivos y oportunidades a través de las Redes Regionales de Emprendimiento para impulsar el emprendimiento y la generación de ingresos de los cuidadores, adicionalmente se crea el perfil ocupacional de "Cuidador o Asistente Personal de Persona con Discapacidad", lo que permitirá el reconocimiento y desarrollo de competencias laborales en este campo.

Otro aspecto clave es la implementación de un Programa Nacional de Orientación y Formación, con enfoque de derechos humanos, que brindará herramientas sociales, clínicas, económicas y emocionales a las y los cuidadores para prepararlos y apoyarlos en su labor, además se garantiza el acceso de las y los cuidadores sin ingresos propios a los programas sociales del Estado y al régimen subsidiado de salud.

Finalmente, la ley busca facilitar el acceso de las y los cuidadores a los servicios de salud, eliminando barreras administrativas, y promover su inclusión y reconocimiento en el sistema educativo, a través de estrategias flexibles y la transversalización del concepto de discapacidad y cuidado en los diferentes niveles de educación.

El marco normativo colombiano relacionado con las personas con discapacidad ha tenido una evolución significativa, partiendo de los principios establecidos en declaraciones y convenciones internacionales, hasta la expedición de leyes y decretos específicos a nivel nacional, si bien en un inicio el enfoque estuvo centrado en garantizar los derechos y la inclusión social de este grupo poblacional, recientemente se ha dado un paso adicional al

reconocer la importancia de los cuidadores o asistentes personales y la necesidad de brindarles apoyo integral.

## **7. Marco Geográfico**

La localidad de Bosa se encuentra ubicada al suroccidente de Bogotá, siendo una de las más extensas de la capital colombiana. Cuenta con una gran riqueza hídrica gracias a los humedales y ríos que la atraviesan. Sus orígenes se remontan a los periodos prehispánico y colonial, épocas en las que el territorio estaba habitado por los muiscas.

Durante la Colonia se establecieron algunas haciendas en Bosa dedicadas al cultivo, posteriormente, a mediados del siglo XX, comenzó a experimentar un acelerado crecimiento demográfico debido a las migraciones desde otras regiones del país, lo que llevó al establecimiento de numerosos barrios informales.

### **7.1 Historia de Bosa**

En la época precolombina, el territorio de Bosa estaba habitado por los muiscas, quienes basaban su economía en la agricultura y la minería de sal, con la llegada de los conquistadores españoles en el siglo XVI, se establecieron en la zona algunas haciendas dedicadas al cultivo de caña de azúcar, maíz y trigo.

Entre las haciendas más importantes estaban El Porvenir, Tintalito, El Jazmín y Santa Rosa. Sus propietarios construyeron sus casas alrededor de la Plaza Fundacional de Bosa, consolidando así el centro poblado, en los alrededores de la plaza también había pequeñas propiedades de campesinos.

Para finales del siglo XIX e inicios del XX, Bosa adquirió la categoría de municipio del departamento de Cundinamarca, por aquella época era aún una localidad netamente rural, dedicada a las labores agrícolas y ganaderas.

El progresivo crecimiento demográfico de Bogotá durante el siglo XX ejercía gran presión sobre los municipios vecinos. Por ello, en 1954 varios de ellos como Bosa, Usme, Fontibón y Suba fueron anexados a la capital mediante el Decreto 3640. Esto fue parte de un proceso en el que Bogotá terminó absorbiendo localidades aledañas.

## **7.2 Metrovivienda**

A partir de la década de 1960, Bosa experimentó un aumento acelerado de pobladores debido a la llegada de migrantes de otras zonas del país, muchos nuevos residentes construyeron viviendas de manera informal, dando origen a barrios clandestinos que carecían inicialmente de servicios públicos e infraestructura.

Ya en la década de 1990, ante el considerable crecimiento demográfico y urbano de localidades periféricas como Bosa, Ciudad Bolívar y Usme, la administración distrital ideó los proyectos de “Ciudades dentro de la ciudad”, bajo este modelo se construirían grandes conjuntos de vivienda de interés social.

Uno de esos macroproyectos se denominó Metrovivienda, localizado en la localidad de Bosa. Su construcción fue en un terreno que antes era una hacienda, comenzó a principios de los años 2000. El plan contemplaba realizar alrededor de 25.000 conjuntos de 1 y 2 pisos, así como varios equipamientos como colegios, parques y centros comunitarios.

De esta manera, Metrovivienda logró consolidarse como uno de los barrios residenciales más grandes del suroccidente bogotano.

Con la construcción de Metrovivienda y la llegada de nuevos habitantes a la localidad de Bosa, también arribaron al sector algunas familias con integrantes en situación de discapacidad, teniendo como las cuidadoras principales a las mujeres.

Al construir conjuntos de interés social, estas cuidadoras pudieron acceder a viviendas dignas gracias a subsidios y ayudas del Estado, al compartir un mismo territorio y realidad, comenzaron a entablar lazos de solidaridad y apoyo mutuo, de esta forma, se crea el grupo de apoyo mutuo de discapacidad en el que las cuidadoras tienen espacios de esparcimiento y esto posibilitó la creación de una red de apoyo entre ellas.

## **8. Marco Conceptual**

El marco conceptual presenta los principales fundamentos teóricos que enmarcan la investigación sobre la red de apoyo creada por el grupo de cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa. En primer lugar, se aborda la noción de grupos de apoyo o ayuda mutua sus orígenes en el Trabajo Social, sus características y etapas de conformación, así como el rol de la o él trabajador social en el acompañamiento de estos procesos grupales (explicando características que se pueden encontrar como lo son red de apoyo, actores y recursos, comunicación y colaboración) luego se explora la evolución del concepto de discapacidad, desde una perspectiva histórica hasta los enfoques actuales que la definen como el resultado de la interacción entre las condiciones de salud de una persona y los factores contextuales.

Posteriormente, se profundiza en el papel de las cuidadoras de personas con discapacidad, los diferentes tipos de cuidado, la feminización de esta labor y los desafíos que enfrentan las cuidadoras, se examina el concepto de responsabilidad social, su relación

con la alteridad y cómo se manifiesta en la interacción entre las cuidadoras; para finalizar, se explora la ética del cuidado desde la perspectiva de Carol Gilligan, destacando la importancia de equilibrar el cuidado de otros con el autocuidado, y cómo los grupos de apoyo entre pares contribuyen a materializar la ética.

### **8.1 Grupo de Apoyo**

Los grupos de apoyo o de ayuda mutua tienen sus orígenes en el Trabajo Social con los Settlement House, con estos grupos se buscaba que "El principio básico, se fundamentaba en la creencia de que los grupos organizados pueden compensar a las personas de la sensación de aislamiento y soledad" (Parra, 2017 como cita Betancourt y Diaz, 2020, p 2). Partiendo de esta realidad, los grupos se han pensado como una forma en la que las personas con las mismas problemáticas y metas se puedan unir y trabajar en conjunto. Como menciona Parra (2017), "la gente pueda recuperar el control sobre su entorno inmediato, se utiliza el grupo como un contexto para la acción, y se establece la conexión entre las fuerzas individuales y las sociales" (como cita Betancourt y Diaz, 2020, p 2).

De esta forma, con los grupos de apoyo se busca la creación de colectivos que puedan aportar y mejorar su entorno desde sus experiencias y conocimientos, estos grupos pueden contribuir al crecimiento tanto individual como grupal de sus integrantes. Por su parte, Borkman (1991) define el objeto del grupo de apoyo como "personas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades, se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos"(como cita Martín, Rivera, Morandé, Salido, 2000, p 235).

Los grupos de apoyo mutuo promueven la autogestión y el empoderamiento de las personas que se enfrentan a problemáticas comunes, al compartir vivencias en un espacio de confianza, se genera una red de apoyo que permite a los participantes sentirse comprendidos y escuchados. Esto les brinda herramientas para afrontar su día a día, reducir el aislamiento social y compartir con personas que tiene sus mismas experiencias, lo que posibilita un intercambio de saberes, de forma que las dos partes se ven beneficiadas, tanto el grupo como los integrantes de manera individual.

Para la creación de los grupos de apoyo, Sánchez Vidal (1991) enumera las siguientes etapas:

9. La mutualidad y reciprocidad entre los miembros.
10. La experiencia común de los integrantes como criterio de pertenencia al grupo.
11. El compromiso individual de cambio y disposición a implicarse como igual dentro del grupo.
12. La autogestión o autogobierno, ya que el programa y la filosofía son decididos por los propios miembros.
13. El control social ejercido por el grupo sobre sus integrantes para facilitar el cambio actitudinal y conductual a través del compromiso con las normas definidas entre todos.
14. La importancia de la acción después de las sesiones grupales, que es el aspecto más relevante para el cambio.

15. La información, guía y orientación implícitas en la dinámica igualitaria y recíproca.

Este autor resalta la importancia de una guía y orientación, lo cual evidencia la necesidad de ofrecer apoyo desde la disciplina de Trabajo Social, esta intervención vista no como imponer pautas y reglas, si no como entablar una relación donde la o él Trabajador Social sea guía en el proceso grupal. Para Konopka (1968), la función principal del trabajador social de grupo es ayudar a los miembros y a todo el grupo en su conjunto a conseguir una mayor independencia durante el proceso, y a alcanzar la capacidad para ayudarse a sí mismos (Konopka, 1968, citado por Parra Ramajo, 2017, p. 95).

Los grupos de apoyo mutuo se basan en la horizontalidad y el intercambio de saberes y experiencias entre pares, con esto se busca que el rol de la o él trabajador social sea el de acompañar y potenciar estos procesos colectivos de crecimiento, promoviendo la autogestión, el empoderamiento y la corresponsabilidad de las y los participantes. Su objetivo debe ser el de orientar los procesos de manera que se dé una participación por parte del grupo y que no se torne un proceso directivo.

Este método por parte de trabajo social ha tenido orígenes meramente asistencialistas, pero se debe abordar desde una visión en la cual se den procesos que aporten a la participación, cohesión e independencia del grupo, tal como lo explica Betancourt (2020) “Si bien es cierto que ciertas corrientes apuntan a encasillar al método como ligado a fines conservadores, asistencialistas, etc., no se descarta que desde el Método de Trabajo Social de Grupo se aporte al desarrollo de procesos emancipadores de los sujetos y de los mismos grupos. Esto conduce al reconocimiento de las especificidades de los Grupos, interpretados desde las lógicas culturales” (Betancourt Zárate, 2020, p.10).

Más allá de la mera entrega de beneficios o servicios, el grupo puede ser un espacio propicio para fomentar la participación activa, el diálogo de saberes, la organización comunitaria y el ejercicio real de derechos por parte de sectores excluidos.

### **8.1.1 Red de Apoyo**

Las redes de apoyo social constituyen un elemento clave para las cuidadoras informales de personas con discapacidad. Estas redes, conformadas por grupos de apoyo mutuo informales, brindan diversos beneficios y retribuciones a través de las relaciones e intercambios que se generan al interior del grupo, actúan como espacios de encuentro e interconexión entre pares que enfrentan experiencias y situaciones similares, “las redes se pueden definir a partir de aspectos individuales o comunitarios. En todas, sin embargo, está presente la idea de los intercambios, que se perciben como interconexiones de las personas. Estos pueden ser de orden material, servicios, emocionales u otros, de acuerdo con las necesidades de las personas” (Méndez y Cruz, 2008, p.86).

Estos grupos de apoyo mutuo permiten el intercambio de experiencias personales, recursos e información entre cuidadoras, ofreciéndose apoyo emocional y otros tipos de apoyo de manera recíproca, “las redes de amistades y vecinos son un apoyo valioso para las personas (...) se construyen por afinidad, intereses comunes y actividades compartidas” (Méndez y Cruz, 2008, p.86).

Asimismo, mediante las transferencias y transacciones que se dan al interior del grupo, ya sean materiales, instrumentales, emocionales o cognitivas, “las redes de apoyo contribuyen a la calidad de vida de la población” (cuidadora) “no solo porque proveen apoyos materiales e instrumentales que mejoran las condiciones de vida, sino también por

el impacto significativo en el ámbito emocional" (Celade, 2003, citado por Nieves, Del Río, Fernández, Elizalde, García, 2008, p.86).

### **8.1.2 Actores de la Redes de Apoyo**

Las redes personales de apoyo están conformadas por diversos actores o personas (denominados "alters") que rodean y brindan ayuda a la persona central (denominada "ego"). Estas redes se definen como "el conjunto de relaciones que mantiene con otras personas en los diferentes contextos en los que participa (trabajo, familia, vecindario...)". Los actores que componen estas redes pueden provenir de diferentes ámbitos "familiares (pareja, hijo/a, padre/madre, hermanos/as, sobrinos/as, nietos/as), amistad/vecindad/laboral, profesional sanitario o social, ayuda no profesional remunerada (Celade, 2003, citado por Nieves, Del Río, Fernández, Elizalde, García, 2008, p.86).

Estos actores pueden brindar diversos tipos de recursos o apoyos a la persona central, en esta investigación se analizan específicamente los recursos relacionados con el cuidado informal, como el apoyo emocional y económico, ayuda en tareas específicas de cuidado, como cuidado personal, movilidad física, tareas domésticas, de acompañamiento, cuidados de atención a la discapacidad, actividades fuera del hogar. Estos recursos pueden ser proporcionados por diferentes actores dentro de la red, y su disponibilidad puede variar en función de las características de la red y del contexto.

Además, se debe destacar la importancia de las relaciones existentes entre los actores que componen la red, estas relaciones pueden influir en la disponibilidad y el flujo

de recursos dentro de la red, así como en la colaboración y comunicación entre los diferentes actores.

### **8.1.3 Comunicación y Colaboración**

La comunicación y la colaboración son aspectos fundamentales en el funcionamiento de las redes de apoyo, permiten el intercambio de información y recursos, así como la cooperación entre los diferentes actores involucrados.

Se identifica como "las redes sociales constituyen una de las claves centrales para la comprensión de los mecanismos de la ayuda mutua" (Sluzki, 1996 p. 42). Esto resalta la importancia de la comunicación y la colaboración dentro de las redes de apoyo, ya que facilitan la ayuda mutua entre los diferentes actores.

Adicionalmente "las redes de apoyo social implican relaciones sociales que brindan recursos emocionales, instrumentales y de información" (Tracy y Whittake, 1990 p. 461). Esto sugiere que la comunicación y la colaboración son esenciales para el flujo de estos recursos dentro de las redes de apoyo.

La comunicación y la colaboración son elementos centrales en las redes de apoyo, ya que facilitan el intercambio de información y recursos, la ayuda mutua y la cooperación entre los diferentes actores involucrados, contribuyendo al funcionamiento.

## **8.2 Discapacidad**

El grupo de apoyo mutuo fue creado por una persona con discapacidad con el objetivo de brindar un espacio en el que se ofrecieran talleres para personas con

discapacidad que no contaban con una red de apoyo (una institución). Este grupo, creado por una madre y su hijo con discapacidad cognitiva, buscó brindar una alternativa tanto para las personas con discapacidad como para sus cuidadores. Un pilar del líder es la promoción y enseñanza sobre la discapacidad, por lo que se aborda el significado que tiene la discapacidad.

El concepto en torno a la discapacidad ha experimentado una considerable evolución a lo largo del tiempo. En un principio, la discapacidad fue considerada como un castigo divino o creyendo que la persona con discapacidad estaba “endemoniada” estas nociones fueron dando paso gradualmente a intentos por alcanzar una visión más "neutra" o "positiva" de los conceptos utilizados en este campo.

Con el avance de la ciencia, la discapacidad comenzó a ser abordada desde un enfoque médico, siendo considerada como un "yo roto, imperfecto o incompleto" esta perspectiva impulsó los reclamos por un concepto del yo más integrado, basado no solo en una visión empírica, sino en una comprensión holística e interpretable de la persona y la sociedad.

Un hito clave en esta evolución fue la publicación en 1980 por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Esta clasificación estableció tres niveles de consecuencias de la enfermedad: deficiencia, discapacidad y minusvalía, con un enfoque centrado en las limitaciones y desventajas derivadas de la condición de salud.

Después de un largo proceso de revisión, la OMS publicó en 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En esta nueva

clasificación, se adoptó el término "discapacidad" como un concepto que engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, esto representó un cambio significativo hacia una perspectiva bio-psico-social y ecológica de la discapacidad, superando el enfoque biomédico predominante anteriormente.

La definición de la discapacidad ha sido compleja, controversial y cambiante según el enfoque y el momento histórico en que se enmarca sin embargo, a partir de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, en Colombia se considera que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El enfoque "biopsicosocial" define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. Incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denotando los aspectos desafiantes de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales.

Posteriormente se da una definición por parte de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (PPDIS) 2013-2022 de Colombia en la cual se nombra que "La discapacidad es el resultado de una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, entendidos como facilitadores o como barreras para el desempeño y la participación en las actividades de la vida diaria, en el hogar, en el trabajo,

en la educación, en la vida social y cívica dentro de un ambiente físico y actitudinal que puede ser beneficioso o restrictivo."

Esta definición se basa en el modelo biopsicosocial de discapacidad propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Enfatiza que la discapacidad surge de la interacción entre las condiciones de salud de una persona y los factores ambientales y personales que pueden facilitar u obstaculizar su participación plena en la sociedad.

En cuanto a la clasificación y medición, las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Partiendo de lo que se ha podido observar en el presente ejercicio de investigación, la discapacidad es una realidad multidimensional que trasciende las limitaciones funcionales individuales y se configura a través de la interacción dinámica entre las condiciones de salud de una persona, su entorno físico y social, y las actitudes y barreras presentes en su contexto, más allá de un diagnóstico médico, la discapacidad se manifiesta en las restricciones que enfrentan las personas para participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones.

Desde la perspectiva de las cuidadoras, la discapacidad no se reduce a un conjunto de deficiencias, sino que se vivencia cotidianamente en las dificultades que atraviesan las personas a su cargo para desarrollar actividades básicas, acceder a servicios, ejercer sus derechos y ser incluidas en los diversos ámbitos de la vida diaria, esta experiencia sitúa la

discapacidad en un plano relacional, donde convergen factores biológicos, psicológicos, sociales, culturales y ambientales que pueden convertirse en facilitadores u obstáculos.

### **8.3 Cuidadores de personas con Discapacidad**

La presente investigación aborda el grupo de apoyo conformado por cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, para este se entiende su labor como “el acompañamiento que le brindan a una persona en situación de dependencia” (Ministerio de la Salud 2017). En las actividades que realiza el cuidador se encuentran “guardar o vigilar, ayudar a realizar actividades básicas de la vida diaria y cualesquiera apoyos que sean necesarios para el desarrollo de la autonomía personal”(Maldonado,2022, p. 103)

El trabajo de cuidados “es percibido como tareas necesarias para asistir a las personas que tienen dificultades para resolver sus necesidades de autonomía personal en su vida cotidiana” (Carrasco C, Borderías C, Torns T, 2011, p. 45). Este trabajo lo realizan en su mayoría las mujeres de la familia, en el caso específico del grupo de ayuda de cuidadoras de personas con discapacidad en parques de Bogotá en Bosa, conformado por cuidadoras, se observa cómo "Una situación de enfermedad afecta no sólo a la persona que la sufre, sino también a todas aquellas que tienen algún vínculo con ella (familia, amigos e incluso profesionales)" (Fornés Vives, 2003, como cita Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes 2015,p.16). Se evidencia como en el grupo se dan lazos de ayuda entre las cuidadoras, brindando no solo sus conocimientos sino también apoyándose entre sí en las labores que realizan con la persona con discapacidad.

Hay diferentes tipos de cuidado en los que se encuentran, según el Ministerio de Salud (2015) y el Subsistema de cuidado para personas con dependencia funcional permanente y personas cuidadoras (2016):

Personas cuidadora familiar: Es aquella persona que tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado, y que brinda cuidado de forma permanente o transitoria.

Persona Cuidadora Informal: Es aquella persona que no tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tiene formación para el cuidado, puede ser una labor remunerada o no.

Persona Cuidadora formal: Es aquella persona que tiene vinculación laboral legal con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado.

En el grupo de apoyo se evidencia un tipo de ayuda familiar e informal, donde no solo se encuentran madres, sino que también se da una ayuda mutua entre las integrantes, no solo brindando apoyo desde sus conocimientos y experiencias, sino también a nivel emocional. El grupo de apoyo entre cuidadoras de personas en situación de discapacidad cumplen un rol fundamental a través del intercambio de estrategias y saberes entre pares, lo cual mejora la calidad de los cuidados y previene el desgaste de estas mujeres, además se da una visibilización de la labor tan invisibilizada como es el trabajo de cuidados.

En el estudio “Cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá: características y condiciones” las investigadoras detectaron “la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a

actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo" (Gómez Galindo, Parra Esquivel, & Peñas Felizzola, 2016, p. 367). Se evidencia cómo este trabajo se relega principalmente a la figura femenina del hogar, siendo en su mayoría la madre o hermanas quienes asumen la labor de cuidado.

Esta feminización del trabajo de cuidados conlleva grandes costos emocionales, físicos y socioeconómicos para las mujeres cuidadoras. Al asumir en solitario la responsabilidad del bienestar del hogar, desatendiendo el propio, de esta forma sufren deterioro en su salud y sobrecarga. La dedicación exclusiva al ámbito doméstico limita sus oportunidades educativas y laborales, incrementando dependencia y vulnerabilidad. Por ello, el grupo de apoyo representa un recurso fundamental para que las cuidadoras compartan estrategias, se observa como el "El cuidado es una acción que se concreta a partir de relaciones, es una acción entre seres vivos. Todos cuidan y son cuidados" (Kuerten, Lenise do Prado, & De Gasperi, 2009, p.13).

Se observa como desde el grupo de apoyo se aporta a una responsabilidad, esta descrita como "La cualidad o habilidad de aquél que es capaz de responder una y otra vez de sus compromisos. La responsabilidad de cuidar a personas en situación de dependencia implica, por tanto, la cualidad de responder reiteradamente con ese cuidado y prestación de ayuda, sin que quepa a veces casi la posibilidad de negarse al ofrecimiento."

(Maldonado,2022, p.104)

El grupo de apoyo entre cuidadoras fomenta el desarrollo de la responsabilidad compartida, vista como la capacidad colectiva de responder reiteradamente a los compromisos de cuidado sin llegar al agotamiento individual. La ayuda mutua genera un

espacio propicio para dignificar y compartir esta labor que históricamente ha recaído de manera aislada en las mujeres.

#### **8.4 Responsabilidad Social**

La responsabilidad social vista como “... se puede afirmar que la responsabilidad es la capacidad de las personas de responder a una situación específica, en un contexto histórico determinado. Responsabilidad, es entonces, la capacidad de respuesta como hábito.” (Dómina, 2007, p. 9). Habla de cómo las personas responden ante su contexto, en este caso de cómo las cuidadoras responden ante su situación, debido a que se crea este grupo de apoyo por Edison Flores, en el cual logran articularse y crear espacios de esparcimiento, a la vez que se generan lazos entre ellas. Esta vinculación entre sus realidades genera una relación de responsabilidad social, "la responsabilidad del hombre por el hombre. La vinculación de la responsabilidad con lo vivo. Solo lo vivo puede ser en general objeto de responsabilidad." (Jonás, 1995, p. 173).

La responsabilidad social vista desde el planteamiento de Levinas el cual expresa: “Entiendo la responsabilidad como responsabilidad para con el otro, así, pues, como responsabilidad para con lo que no es asunto mío o que incluso no me concierne; o que precisamente me concierne, es abordado por mí, como rostro.” (Levinas 1991). Se refiere a esta responsabilidad con el otro mediante el “rostro” como “El término yo significa heme aquí, respondiendo de todo y de todos... constricción a dar a manos llenas...”, esto visto desde un proceso subjetivo, en el que cada uno se visualiza en el otro y genera esa responsabilidad. Tal como afirman Levinas y H. Jonás "Como una acción social o relación social que está referida a los otros, se habla de la Responsabilidad Social que debe dialogar

con la concepción de la Responsabilidad centrada en la alteridad” (Citado por Betancourt, 2023, p.39).

En el grupo de cuidadoras se teje una ética de la responsabilidad que pone en el centro al otro, a lo humano, al compartir vivencias y necesidades comunes, las integrantes responden de manera colectiva, generando lazos de apoyo mutuo y solidaridad, se reconocen en el rostro de la otra, visualizan su propia situación, y desde ahí construyen acciones conjuntas para mejorar sus condiciones, la responsabilidad social es así una capacidad colectiva de estas mujeres para responder a sus contextos, empoderarse y dignificar su labor de cuidado.

Se observa como la responsabilidad marca una pauta para el accionar de estas mujeres, como desde lo subjetivo, crean un lazo con otras mediante procesos intersubjetivos, según Betancourt “La Responsabilidad Social que tengo de ser o actuar como Sujeto se expresa en la capacidad que debo tener de reconocer a lo que me opongo, reconocer lo que causa sufrimiento, y avanzar a la acción que en efecto apunte a enfrentar la coacción, la subordinación, la opresión. También se expresa esta Responsabilidad Social en la conciencia que tenga sobre mi proceso continuo de construcción y reconstrucción de mi ser, plasmado en los proyectos de vida que he considerado contribuyen a la construcción del sí mismo (...) la Responsabilidad Social, en consecuencia, tiene relación directa con procesos de subjetivación” ( Betancourt, 2023,p. 56)

La responsabilidad social en las cuidadoras está ligada a procesos intersubjetivos con sus pares, al vincularse con otras en su misma situación, las mujeres generan una conciencia colectiva sobre las problemáticas que enfrentan, se reconocen mutuamente en

sus rostros, historias y sufrimientos compartidos, es desde ahí donde se movilizan, aportando a la construcción de la otra.

### **8.5 Ética del Cuidado**

La responsabilidad social se evidencia en la ética del cuidado, como las mujeres históricamente se les ha relegado al rol de ser “responsables de” el hogar, el cuidado de la familia, hasta el trabajo, de esta forma viéndose sobre cargadas en sus labores diarias, esto lo evidencia Carol Gilligan en el desarrollo de la ética del cuidado, esta muestra como las mujeres son criadas para atender y su forma de relacionarse es mediante la responsabilidad con el otro generando “una conexión entre yo y los otros, mediante el concepto de responsabilidad” (Carol Gilligan, 1982, citado por Alvarado, 2004, p.33). Se habla de cómo las mujeres son relacionadas con los afectos y las relaciones intrapersonales, hace una distinción entre cómo se desarrolla la moral de los hombres y la de las mujeres, las cuales su ética se cimienta en los vínculos interpersonales y los lazos afectivos, lo cual conduce a una moral basada en el cuidado mutuo y el sentido de compromiso hacia los demás.

Debido a esto Carol Gilligan propone no solo generar una red de ayuda con otros sino también darle importancia al cuidado propio, características que se ven reflejadas en el grupo de cuidadoras de la localidad de Bosa del barrio Parques de Bogotá. Alvarado, cita a Gilligan y expresa que la ética de cuidado es:

“Propone la ética del cuidado como la responsabilidad social, desde la que se plantea la búsqueda del bienestar de las personas (...) La responsabilidad del cuidado incluye a la vez al yo y a los otros. Hay que hacer equilibrios entre el poder

y el cuidado de sí mismo, por una parte, y el cuidado de los demás por otra” (Citado por Alvarado, (2004).

La ética del cuidado ha sido históricamente una carga solitaria para las mujeres. Pero Gilligan reivindica la necesidad de equilibrar el cuidado de otros con el autocuidado. Los grupos de apoyo entre pares permiten materializar esta ética cuidado, al compartir estrategias de cuidado y también brindarse soporte emocional mutuo, se genera así una responsabilidad social distribuida en lugar de individual. Al cuidarse a sí mismas, las cuidadoras pueden cuidar mejor y sin llegar al agotamiento, la sororidad y ayuda mutua representan una alternativa que dignifica su labor y reivindica el bienestar propio.

### **9. Marco Metodológico**

En el marco metodológico se aborda el paradigma, enfoque, teoría, modalidad e instrumento que guían el proceso investigativo, en primer lugar se explica la elección del paradigma comprensivo-interpretativo, el cual permite aproximarse de manera inductiva a la realidad interna de este grupo, construyendo conocimiento desde la interacción con las propias protagonistas, posteriormente se muestra la pertinencia del enfoque cualitativo para comprender en profundidad las acciones, significados y prácticas particulares de las cuidadoras dentro de su realidad.

Luego se aborda la teoría del interaccionismo simbólico en el cual se observa cómo los sujetos construyen significados intersubjetivos a través de la interacción social, lo cual resulta clave para interpretar las dinámicas grupales y los roles desempeñados al interior del grupo de apoyo mutuo, en cuanto a la modalidad de estudio de caso, esta se emplea para

realizar un análisis detallado y holístico de esta realidad particular, aunado a esto se aborda la implementación de entrevistas semiestructuradas como instrumento para identificar las experiencias, motivaciones y sentidos que las propias cuidadoras otorgan a su participación en el grupo desde sus narrativas personales.

### **9.1 Paradigma Comprensivo Interpretativo**

El paradigma comprensivo-interpretativo o naturalista es pertinente para esta investigación porque permite aproximarse a la realidad de forma inductiva y desde una perspectiva interna del grupo de cuidadoras.

Como menciona Rodríguez Sosa, en este paradigma las fases del proceso investigativo no son lineales, sino interactivas. La recolección y el análisis de datos se dan de manera complementaria y simultánea. No se busca encontrar verdades absolutas, sino construir conocimiento problémico y cambiante en interacción con los actores. (Rodríguez, 2014, p. 29)

Este paradigma es pertinente dado que interesa comprender las dinámicas del grupo de apoyo desde dentro, a partir de las propias experiencias y significados que las cuidadoras le otorgan a su realidad. Más que imponer categorías externas, se pretende captar de manera holística y flexible sus lógicas, interacciones y estrategias colectivas en contexto.

Este paradigma posibilita construir conocimiento contextualizado y situado que rescate los saberes de las cuidadoras, y su experiencia en el grupo de apoyo informal, además aporta elementos para comprender y visibilizar la situación de estas mujeres.

## 9.2 Enfoque Cualitativo

“El enfoque cualitativo se orienta a la comprensión de las acciones de los sujetos en función de la praxis. Desde esta concepción, se cuestiona que el comportamiento de las personas esté regido por leyes generales y caracterizadas por regularidades subyacentes. Los esfuerzos del investigador se centran más en la descripción y comprensión de lo que es único y particular del sujeto, que en lo que es generalizable. Se pretende así desarrollar un conocimiento ideográfico y se acepta que la realidad es dinámica, múltiple y holística” (Rodríguez, 2014, p. 32)

El enfoque cualitativo es el más adecuado para esta investigación ya que permite comprender de manera profunda las acciones y significados construidos por los sujetos dentro de su contexto particular. Como menciona Rodríguez Sosa, este enfoque se orienta a la comprensión de las prácticas de los individuos en función de la praxis, cuestionando que su comportamiento esté regido por leyes generales.

En este caso, interesa indagar en la experiencia situada y subjetiva de las cuidadoras que conforman el grupo de apoyo, sus motivaciones, necesidades y las estrategias grupales que han construido para mejorar sus condiciones de vida. Más que buscar generalizaciones, se pretende describir y comprender lo que es único y particular de este grupo, desarrollando un conocimiento ideográfico.

Por ello, la perspectiva cualitativa permite aproximarse a esta realidad grupal de forma flexible y holística, atendiendo a sus propias dinámicas e interacciones. Posibilita captar sentidos, significados y prácticas que probablemente pasarían desapercibidas con enfoques cuantitativos.

### 9. 3 Teoría Interaccionismo Simbólico

El interaccionismo simbólico es una corriente sociológica que pone énfasis en estudiar los significados intersubjetivos que surgen en la interacción social. "El interaccionismo simbólico se caracteriza por prestar atención casi exclusiva a la comprensión de la acción social desde el punto de vista del actor." (Carabaña y Espinosa, s.f, p. 171)

El interaccionismo simbólico pone el foco en cómo los significados se construyen socialmente en la interacción, guiando la conducta de los individuos, esto se aplica también al ámbito de los grupos de apoyo mutuo, donde los miembros dan sentido a su experiencia compartida y roles dentro del grupo mediante los procesos de interacción social, los autores fundacionales de esta corriente teórica son clave para comprender esta perspectiva aplicada a estos grupos.

George Herbert Mead, considerado el fundador del interaccionismo simbólico, señalaba que el ser humano se constituye en la interacción social a través de los significados compartidos: "El individuo se experimenta a sí mismo como tal, no directamente, sino sólo indirectamente, desde los puntos de vista particulares de otros miembros individuales del mismo grupo social" (Mead, 1972, p. 168).

Su discípulo Herbert Blumer, quien acuñó el término "interaccionismo simbólico", resaltaba que los individuos actúan hacia las cosas en base a los significados que estas tienen para ellos, siendo dichos significados productos sociales derivados de la interacción con los demás (Blumer, 1982).

Por su parte, Erving Goffman aplicó el interaccionismo simbólico al análisis de las interacciones cara a cara en la vida cotidiana. En su influyente obra "La presentación de la persona en la vida cotidiana", utiliza la metáfora dramática para explicar cómo el individuo representa diferentes "roles" ante los demás en diversos escenarios sociales, lo cual es aplicable a los roles que adoptan los miembros de grupos de apoyo (Goffman, 1959). Goffman analiza cómo en estos contextos grupales los individuos "actúan" ciertos roles, administrando las impresiones que proyectan: "Cuando un individuo se presenta ante otros, proyectará en parte una imagen idealizada..." (Goffman, 1959, p.40).

El interaccionismo simbólico aporta una mirada centrada en los significados construidos socialmente en torno a la experiencia compartida y los roles, debido a esto es clave estudiar cómo las personas definen e interpretan las situaciones sociales, ya que esas definiciones moldean sus acciones. El actor social no responde de forma automática a estímulos, sino que interpreta activamente su entorno y actúa con base en esos significados que él mismo construye. De ahí la importancia de comprender su punto de vista subjetivo.

Esta teoría resulta útil para la investigación porque busca comprender las dinámicas del grupo de cuidadoras a partir de las propias experiencias y significados que las participantes le otorgan a su realidad. Permite aproximarse a este grupo respetando su diversidad y complejidad, viendo cómo estas mediante las interacciones han construido su realidad, lo cual posibilita captar sentidos y prácticas que pasarían desapercibidos con enfoques cuantitativos.

#### **9.4 Técnica Entrevista Semiestructurada**

Las entrevistas semiestructuradas posibilitan adentrarse en las experiencias y perspectivas de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad, otorgándoles voz y protagonismo.

A diferencia de las entrevistas estructuradas, este formato permite mayor flexibilidad y adaptación a los ritmos de las participantes. Si bien se parte de una guía de preguntas sobre temas clave, la entrevistadora puede profundizar en aspectos no previstos que resulten significativos para las cuidadoras. Así, se captan matices y sentidos situados difícilmente abordables con técnicas estandarizadas, debido a que las preguntas pueden ajustarse sobre la marcha para generar un clima de confianza que facilite la expresión de vivencias personales, debido a que “la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista en una situación de entrevista diseñada de manera relativamente abierta que en una entrevista estandarizada o un cuestionario (...)” (Flick, 2012, p. 89)

De este modo, las entrevistas semiestructuradas permiten reconstruir sus trayectorias, indagar en la red de apoyo con la que cuentan, sus motivaciones para participar en el grupo, el significado que le otorgan, los aportes que encuentran en él, entre otros aspectos clave. Para el desarrollo de las entrevistas semiestructuradas se cuenta con una población de 50 a 70 cuidadores, de las cuales, la mayoría son mujeres, para esto se contará con una muestra de 10 mujeres.

## 10 Análisis de Resultados

Para el análisis de la información recolectada a través de las entrevistas semiestructuradas realizadas al grupo de cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, se llevó a cabo el siguiente procedimiento, en primer lugar se transcribieron de manera textual las grabaciones de audio de las entrevistas, con el fin de facilitar un análisis exhaustivo del contenido, posteriormente se identificaron las categorías, donde las categorías deductivas surgieron del marco metodológico previamente establecido, mientras que las categorías inductivas se identificaron a partir del contenido de las propias entrevistas. Este proceso se fundamentó en el procedimiento propuesto por Elssy Bonilla y Penélope Rodríguez en su obra "Más allá del dilema de los métodos" (1997) para el manejo de los datos cualitativos.

Se diseñó una matriz de categorización que permitió establecer relaciones entre los relatos de las cuidadoras, las categorías y los fundamentos teóricos pertinentes, esta matriz se estructuró de la siguiente manera, en un primer recuadro se pusieron las categorías deductivas, en el segundo y tercer recuadro las categorías inductivas y en el cuarto recuadro se puso los relatos que evidenciaban las categorías.

En cuanto a la técnica utilizada, se realizaron entrevistas semiestructuradas a un grupo de 8 cuidadoras de personas con discapacidad y aparte se realizó una entrevista al líder del grupo de apoyo mutuo de la localidad de Bosa. Las entrevistas constaron de 28 preguntas abiertas diseñadas para indagar sobre las experiencias, percepciones y vivencias de las cuidadoras en torno a su trabajo de cuidado, los desafíos que enfrentan, sus redes de apoyo y el impacto en su bienestar personal.

A continuación, se muestran los hallazgos y el análisis detallado de cada una de estas categorías, vinculando los relatos de las cuidadoras con los fundamentos teóricos.

En aras de proteger la privacidad y confidencialidad de las participantes de esta investigación, se ha optado por no revelar sus nombres reales en los relatos y testimonios que se presentan a lo largo del análisis, esta decisión responde al compromiso adquirido con las cuidadoras durante el proceso de recolección de datos, garantizándoles el anonimato y el resguardo de su identidad. De este modo, se busca generar un entorno de confianza que permita a las mujeres expresarse con total libertad, compartiendo sus experiencias, emociones y vivencias más íntimas sin temor a ser expuestas públicamente.

La omisión de sus nombres reales no desmerece en absoluto la riqueza y autenticidad de sus relatos, los cuales constituyen la esencia misma de esta investigación y representan una valiosa fuente de conocimientos situados emanados directamente de sus propias voces.

### **10.1 Red de Apoyo**

El concepto de red de apoyo es fundamental para comprender la dinámica del grupo de cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, se hace mención de que el apoyo social o red de apoyo es "la ayuda que recibe el individuo de otros en situaciones adversas" (González y Restrepo, 2010, citado por Aranda y Pando, 2013, p. 239). Asimismo, las redes sociales de tipo informal "son aquellas que impulsan y propician los contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, espiritual, ayuda material y servicios de información" (Hernández, Carrasco y Rosell, 2010, citado por Aranda y Pando, 2013, p. 239)

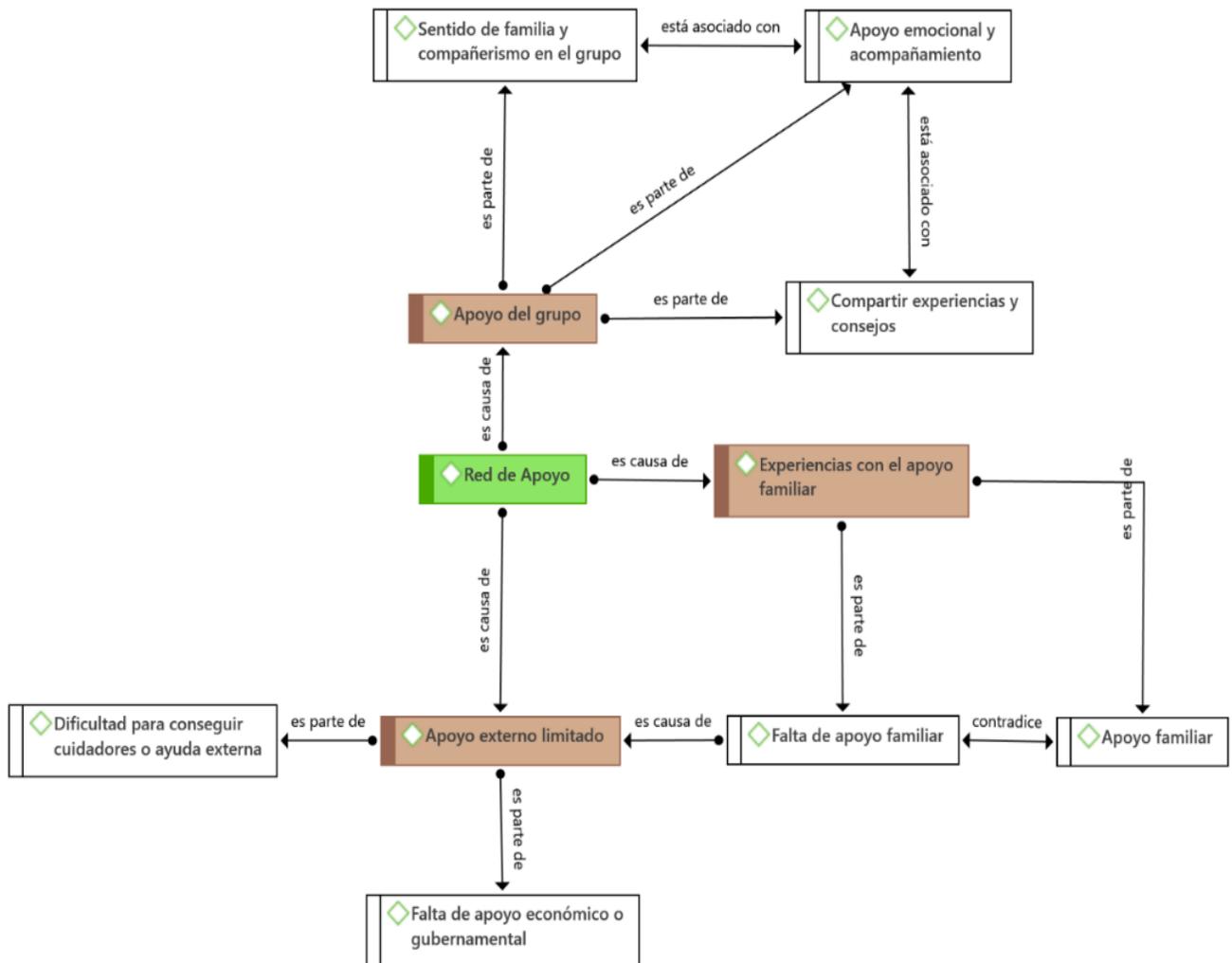
En los relatos de las cuidadoras del grupo de Bosa revelan la importancia de la red de apoyo que han construido a través de su participación en este espacio, uno de los aspectos más destacados es el sentido de familia y compañerismo que se ha dado entre las integrantes, a pesar de no tener lazos de consanguinidad, el compartir experiencias similares y enfrentar situaciones similares, las ha llevado a forjar fuertes vínculos afectivos, percibiendo al grupo como una “segunda familia”.

Vinculado a lo anterior, se evidencia un apoyo mutuo entre las cuidadoras, se han creado canales de comunicación y colaboración que facilitan el intercambio de conocimientos, consejos prácticos y estrategias para el cuidado de las personas con discapacidad. Asimismo, se brinda contención emocional, espacios de escucha y acompañamiento en momentos difíciles, esta ayuda recíproca es valorada como un pilar fundamental para sobrellevar los retos del rol de cuidadora.

El grupo de cuidadoras en Bosa ha logrado consolidar una sólida red de apoyo informal a partir de su experiencia común, esta red les ha permitido crear un sentido de pertenencia, fortalecer los vínculos afectivos, brindar y recibir ayuda mutua, y afrontar de manera colectiva las dificultades asociadas a su trabajo de cuidado.

### **Gráfica 1**

## Codificación de Red de Apoyo



*Fuente:* Diseño Propio (2024)

### 10.1.1 Grupo Como Red de Apoyo

Las cuidadoras han encontrado en el grupo un verdadero sentido de familia y compañerismo, expresan sentirse identificadas y muy unidas entre ellas. Como lo menciona una de ellas "eso somos un grupo muy unidos, de verdad que sí unidos para que, compartimos, hay veces hay personas que dicen, no tengo qué comer y hacemos una maratón de ayuda y le llevamos comida y ropa"(Relato de Madre cuidadora, 2024). El

grupo de cuidadoras ha logrado forjar un profundo vínculo de familiaridad, a pesar de no tener lazos sanguíneos, se perciben como una verdadera familia, unidas por la comprensión mutua de sus circunstancias y el apoyo incondicional que se brindan.

Expresan que el grupo se ha convertido en una familia para ellas, donde encuentran comprensión, confianza y preocupación genuina por los demás miembros. Una de las Líderes menciona "digo yo como una familia porque somos personas que por ejemplo nos contamos nuestras cosas, muchas veces, hasta llegamos como ya lleva bastante tiempo y hay confianza, entonces ya nos contamos hasta cosas ya íntimas, entonces nos contamos los problemas y las dificultades y todo eso", agrega "entonces para mí es una familia muy especial"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Este sentido de pertenencia les brinda un refugio emocional y un espacio seguro donde pueden ser auténticas y vulnerables, la confianza construida a lo largo del tiempo les permite compartir incluso sus asuntos más íntimos y personales, sabiendo que encontrarán comprensión, más que un simple grupo de apoyo, han creado una comunidad basada en el cariño, el respeto y la preocupación genuina por el bienestar de cada una.

Además, el grupo les brinda apoyo emocional y acompañamiento, lo cual les ha permitido salir de la rutina y el encierro, relajarse y cambiar de ambiente, una cuidadora comenta: "antes sí, yo era la todo para Alveiro, porque él él es un niño que depende de otras personas, él toca bañarlo, toca todo, todo, todo, entonces yo me dedicaba, era solo a él, sí, mientras que ahora con este grupo, con esta sí, con este grupo en esto que estoy, estas actividades me han servido porque vamos, caminamos, sí, hacemos ejercicios, nos reímos, compartimos"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Además del vínculo afectivo, el grupo desempeña un papel fundamental en el bienestar emocional de las cuidadoras. Antes de unirse, muchas se sentían abrumadas por la rutina y el encierro que conlleva el cuidado de una persona con discapacidad; sin embargo al formar parte del grupo, han encontrado un espacio para relajarse, cambiar de ambiente y disfrutar de actividades, comparten risas, realizan ejercicios y paseos, lo que les permite desconectarse momentáneamente de las preocupaciones diarias, este acompañamiento les brinda un respiro emocional.

Comparten experiencias y consejos, lo que les ayuda a enfrentar mejor los desafíos. Como expresa una cuidadora "hacemos compartirnos hacemos almuerzo, hacemos unas onces y hablamos de todo, o sea recochamos, porque la idea es reírnos como quitar la rutina tanto de la casa con la familia, entonces compartimos reímos bailamos, hablamos también de los problemas que hay y también se aconseja para un consejo bien dado"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Uno de los aspectos más valiosos del grupo es la oportunidad de intercambiar experiencias y consejos prácticos, al enfrentar desafíos similares, las cuidadoras pueden aprender unas de otras y beneficiarse de las lecciones aprendidas por sus compañeras. Esto les permite desarrollar estrategias más efectivas para lidiar con situaciones complicadas y evitar sentirse solas o desamparadas ante los obstáculos, además, el acto de compartir y escuchar las historias de otras cuidadoras les brinda una perspectiva más amplia y les recuerda que no están solas en su labor.

### **10.1.2 Experiencias con el apoyo familiar**

Las experiencias con el apoyo familiar varían considerablemente entre las cuidadoras, algunas cuentan con el respaldo y la ayuda de sus familiares, lo cual facilita su

labor. Por ejemplo, una cuidadora menciona: "sí, cuando él está aquí, ay, yo cuento con el, hay veces, está estudiando, a veces le digo yo papá tal día tengo tal cosa, entonces él pide virtual, pa quedarse aquí, entonces pues, es una gran ayuda." (Relato de Madre cuidadora, 2024) Refiriéndose al apoyo que recibe de su nieto.

Sin embargo, otras cuidadoras relatan una realidad muy diferente, como lo es la falta absoluta de apoyo familiar, esto se evidencia en relatos como "no mi familia a un lado, a un lado", "no tengo contacto con ellos, muy poco contacto con ellos y no, no, no cuento con familia" o "no, ni ni de papá ni de mamá, de ninguna familia"(Relato de Madre cuidadora, 2024). Reflejan la soledad y el abandono que experimentan por parte de su familia extensa, en su situación.

La ausencia de una red familiar sólida representa un desafío adicional para aquellas cuidadoras que no pueden contar con el respaldo emocional, físico o económico de sus familiares, esto las obliga a asumir solas todas las responsabilidades y cargas asociadas al cuidado de una persona con discapacidad, lo que puede resultar abrumador y agotador.

Por otro lado, aquellas que sí cuentan con el apoyo de su familia valoran profundamente esta ayuda, ya que les permite compartir la carga y tener un respiro ocasional. Contar con familiares dispuestos a brindar su tiempo, esfuerzo y cariño puede marcar una gran diferencia en el bienestar emocional y físico de la cuidadora, haciéndola sentir respaldada y comprendida en su labor.

Las experiencias con el apoyo familiar de las cuidadoras son diversas, algunas cuentan con una red familiar sólida mientras otras enfrentan el abandono, esto impacta directamente en su realidad como parte del grupo de apoyo.

### 10.1.3 Apoyo Externo Limitado

A pesar de la importancia del grupo y el apoyo familiar, las cuidadoras expresan la necesidad de un mayor respaldo externo, especialmente de parte del gobierno y entidades competentes. Una de ellas manifiesta "pues lo único sería que me gustaría. Ojalá el gobierno nos, nos tuviera más en cuenta. Que ojalá nos pudieran ayudar con una, así sea la media pensión que habían hablado, pues que, ya que nosotras no tenemos un sueldo, no tenemos nada pa cuando vinimos a la vejez porque la verdad, pues por lo menos a mí se me dejó el tiempo porque mi hijo mantuvo mucho tiempo hospitalizado." (Relato de Madre cuidadora, 2024).

Este relato evidencia el anhelo de las cuidadoras por recibir algún tipo de ayuda económica o subsidio que les permita tener una vejez digna, ya que su labor de cuidado les ha impedido acceder a un empleo formal y ahorrar para su futuro, muchas se encuentran en una situación de vulnerabilidad financiera debido a la dedicación exclusiva al cuidado de su familiar con discapacidad.

Además, otra dificultad que enfrentan es la limitada disponibilidad de cuidadores o ayuda externa. Una cuidadora comparte " es difícil que no, ya la familia no, no encuentra a nadie casi quién se los cuide (...) igual él ya un día lo deje donde la hermana como 2 días ya empezó a llamar a que lo trajera "(Relato de Madre cuidadora, 2024). Esto resalta la escasez de opciones para obtener apoyo adicional en el cuidado, lo que puede resultar agobiante y extenuante a largo plazo.

La falta de recursos económicos y la dificultad para conseguir cuidadores o ayudantes externos representan obstáculos significativos para estas cuidadoras, a pesar de su entrega y dedicación, se enfrentan a la incertidumbre sobre cómo solventar sus

necesidades futuras y a la sobrecarga de asumir solas la mayor parte de las responsabilidades de cuidado.

El grupo de cuidadoras de personas con discapacidad en Bosa ha logrado consolidar una sólida red de apoyo informal que les brinda múltiples beneficios emocionales y prácticos para su bienestar y el cuidado de su familiar con discapacidad, desde la teoría del grupo de apoyo y el interaccionismo simbólico, se observa cómo este grupo se ha convertido en un espacio para la acción conjunta, el empoderamiento mutuo y la construcción de significados compartidos en torno a su labor como cuidadoras.

A través de sus interacciones y vivencias comunes, las cuidadoras han forjado un profundo sentido de pertenencia y familiaridad, percibiendo al grupo como una "segunda familia" Este vínculo afectivo les brinda un refugio emocional, confianza y comprensión, facilitando el compartir incluso sus asuntos más íntimos, lo cual concuerda con lo planteado por Blumer (1991), quien afirma que "las personas definen e interpretan las situaciones sociales, ya que esas definiciones moldean sus acciones".

Además, el grupo les ofrece un respiro de la rutina y el encierro, permitiéndoles relajarse, realizar actividades y disfrutar de un acompañamiento enriquecedor, como menciona Parra (2017), "la gente pueda recuperar el control sobre su entorno inmediato, se utiliza el grupo como un contexto para la acción".

Uno de los aspectos más valorados es el intercambio de experiencias, consejos prácticos y estrategias para afrontar los desafíos del cuidado, esto demuestra cómo, a través de sus interacciones, las cuidadoras han construido prácticas y significados propios en torno al apoyo mutuo y la cohesión grupal, lo cual es clave desde el interaccionismo simbólico

según Blumer (1991) los individuos interpretan activamente su entorno y actúan en base a esos significados que ellos mismos construyen.

Sin embargo, las experiencias con el apoyo familiar son diversas, algunas cuentan con una red familiar sólida que les brindan respaldo, mientras que otras enfrentan el abandono de su familia extensa, estas realidades influyen en cómo interpretan su situación, tal como plantea Blumer (1991) el ser humano actúa sobre la base de su interpretación de la situación.

Adicionalmente, las cuidadoras expresan la necesidad de un mayor apoyo externo, especialmente del gobierno, concordando con lo señalado por Konopka (1968) en la teoría del grupo de apoyo "el desarrollo de la persona hacia su potencial individual" se ve obstaculizado por la falta de recursos (Konopka, 1968, citado por Parra Ramajo, 2017, p. 95).

La ausencia de apoyo externo genera incertidumbre sobre su futuro y una sobrecarga de responsabilidades, limitando las interacciones que, según el interaccionismo simbólico, son fundamentales para construir significados compartidos.

El grupo ha logrado constituir una valiosa red de apoyo informal que brinda beneficios emocionales y prácticos, sin embargo, enfrentan retos como la diversidad en el apoyo familiar y la necesidad de un mayor respaldo externo.

Desde el Trabajo Social, resulta fundamental comprender a profundidad las dinámicas y beneficios de estos grupos de apoyo mutuo, así como los desafíos y necesidades particulares que enfrentan las cuidadoras, tal comprensión permitirá diseñar e

implementar intervenciones más efectivas y pertinentes para fortalecer estas valiosas redes informales.

Como disciplina enfocada en el acompañamiento y la promoción del cambio social, el Trabajo Social debe reconocer el papel crucial que cumplen estos grupos en el empoderamiento y desarrollo personal de sus miembros, como señala Parra (2017) respecto a la teoría de grupos de apoyo, estos espacios buscan "la creación de colectivos que puedan aportar y mejorar su entorno desde sus experiencias y conocimientos". Se deben promover y facilitar estas instancias de apoyo mutuo, fomentando el intercambio de saberes y estrategias entre pares para afrontar situaciones adversas.

Otro aspecto clave es brindar acompañamiento diferenciado según las circunstancias particulares de cada cuidador, prestando especial atención a quienes carecen de una red familiar sólida, como plantea Borkman (1991), para quienes enfrentan el abandono familiar, el grupo se vuelve su principal fuente de "apoyo emocional y otros tipos de apoyo" (como cita Martín, Rivera, Morandé, Salido, 2000, p 235) desde el Trabajo Social se deben asegurar intervenciones integrales que fortalezcan estos vínculos afectivos grupales y faciliten el acceso a recursos adicionales.

## **10.2 Grupo de Apoyo**

Las cuidadoras del grupo de apoyo han logrado consolidar una red de apoyo informal a partir de su experiencia común, tal como se analizó previamente, esta red les ha permitido crear profundos vínculos afectivos, un clima de compañerismo y contención emocional, pero además, el propio grupo de apoyo se ha convertido en una red de apoyo la que representa mucho más que un simple grupo. Un grupo de apoyo es un espacio donde "personas que comparten situaciones de vida, se agrupan para ofrecerse apoyo emocional y

otros tipos de apoyo a través del intercambio de experiencias" (como cita Martín, Rivera, Morandé, Salido, 2000, p 235).

Es precisamente lo que han materializado las cuidadoras, al construir este entorno que les brinda herramientas formativas, actividades recreativas, integración social y una sensación de pertenencia que algunas describen como una "segunda familia". Su grupo de apoyo mutuo complementa y fortalece esas valiosas redes informales de cuidado grupal que han logrado crear, esto se ve respaldado debido a que "Estos grupos buscaban identificar necesidades como miembro de un grupo, vecino de un barrio con problemas que les afectan de forma colectiva" (Parra, 2017, p. 40).



### 10.2.1 Beneficios del Grupo de Apoyo

El grupo de apoyo para las cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa parece tener múltiples beneficios según los relatos, en primer lugar, favorece la integración y socialización entre las cuidadoras, permitiéndoles sentirse parte de una comunidad, establecer vínculos de amistad y compañerismo, una de las cuidadoras expresa "en el grupo pues nosotras nos sentimos como identificadas, entonces nos queremos mucho, nos ayudamos mutuamente o nos estamos llamando, ya estamos como si estuviéramos en un colegio"(Relato de Madre cuidadora, 2024) evidenciando el sentido de pertenencia y la red de apoyo que se teje.

Además, el grupo les brinda la oportunidad de hacer un cambio en su rutina diaria, que a menudo se ve marcada por el encierro y las labores de cuidado, como lo expresa un líder " por ejemplo las actividades, ellas ya cambian su rutina, si me entiende, esa rutina que uno tiene que estar encerrado, entonces ya con talleres que salir que ir a tal lado, por ejemplo de la huerta, ellas a veces dicen yo estaba muy encerrada, yo me vine para acá para la huerta, entonces cambian de rutina cambian de ambiente y entonces eso es muy esencial para ellos"(Relato de Madre cuidadora, 2024) de esta manera el grupo las saca de la monotonía y el aislamiento.

Por otra parte, se destaca que el grupo de apoyo les brinda un espacio de contención emocional donde se sienten valoradas, escuchadas y acompañadas por personas que comparten su realidad, una cuidadora expresa " siento que me valoran y que me tienen en cuenta, sí siento." Mientras que otra menciona "porque a mí me dicen Fanny, cuando usted no viene un día o dos días ¿qué pasó con Fanny? ¿está enferma, su niña? sí, se

preocupan"(Relato de Madre cuidadora, 2024) demostrando los lazos afectivos y de preocupación mutua.

El grupo de apoyo parece tener un impacto muy positivo en la vida de estas mujeres, al fomentar su integración social, brindarles un cambio de rutina, y sobre todo, proporcionarles un espacio donde se sienten comprendidas, valoradas y acompañadas por sus pares en medio de las demandas y el posible aislamiento que enfrentan en su labor de cuidado.

### **10.2.2 Relaciones Interpersonales en el Grupo**

El apoyo mutuo entre las integrantes es un factor importante que se identifica mediante los relatos de las cuidadoras, las cuales expresan cómo se brindan ayuda y soporte unas a otras, tanto de tipo material como emocional, se evidencia el sentido de solidaridad y la disposición a cooperar entre ellas ante las necesidades que puedan surgir.

Si bien prima un ambiente de unión y compañerismo, los relatos también dan cuenta de conflictos ocasionales que se presentan dentro del grupo, uno de los líderes expresa "eso es lo que pasa entre ellas, entre las mismas cuidadoras se atacan porque la otra es alegre, baila separa de cabeza y hace sus locuras"(Relato de Madre cuidadora, 2024) estos roces parecen darse principalmente por diferencias de personalidad o por situaciones puntuales como discrepancias a la hora de repartir recursos, sin embargo, son situaciones que forman parte de la dinámica grupal y no disipan los lazos de unión.

Por último, se observa en los relatos sentimientos de admiración que algunas cuidadoras sienten hacia otras integrantes del grupo, estas emociones surgen al valorar la fortaleza, dedicación y amor con que algunas compañeras asumen su rol de cuidadoras,

especialmente en casos de discapacidades más severas, una cuidadora expresa "me admiran porque yo tengo esa berraquera de entenderlo, de llevarlo, de consentirlo, de, ven el amor tan grande que yo le tengo a mi niño" (Relato de Madre cuidadora, 2024) esta admiración contribuye a estrechar los vínculos afectivos dentro del grupo.

Las relaciones interpersonales que se tejen en este grupo de apoyo se caracterizan principalmente por el apoyo mutuo, la solidaridad y la cooperación entre sus integrantes para hacer frente a sus realidades compartidas, si bien pueden surgir conflictos ocasionales, también se generan sentimientos de admiración y valoración por el compromiso y entrega de algunas cuidadoras hacia sus hijos o familiares con discapacidad.

### **10.2.3 Dinámicas de grupo**

De acuerdo con los relatos, se puede observar que el grupo de apoyo desarrolla diversas dinámicas que enriquecen la experiencia de sus integrantes, una de las principales actividades que se llevan a cabo son los talleres y actividades recreativas y formativas.

Según uno de los relatos, realizan "ejercicios, rumba, y talleres de manualidades", lo que les permite disfrutar de un espacio lúdico y de esparcimiento, además destacan la importancia de estas dinámicas para su bienestar emocional, como lo expresa una cuidadora "Mi vida cambió hartísimo porque yo, yo me iba a ir, ya sabe lo aburrida que estaba encerrada, pero este grupo me cambió total a las dos a Viviana y a mí" (Relato de Madre cuidadora, 2024).

Otra de las dinámicas mencionadas son las presentaciones y bailes, incluyendo "baile terapias" con la participación de sus familiares con discapacidad, aunado a esto reciben talleres de diferentes entidades, como universidades y de integración social,

enfocados en temáticas como pintura, manualidades y autocuidado. Una cuidadora resalta la importancia de estos últimos "Cómo cuidarnos, cómo cuidarnos nosotras mismas, cómo dedicarnos tiempo, porque a veces uno se dedica es a ellos y se le olvida que uno también se tiene que cuidar"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Dentro de las dinámicas del grupo, se destaca la actividad física y la huerta terapéutica de 22 metros cuadrados, en la que participan tanto las cuidadoras como las personas con discapacidad, esta última se menciona como una herramienta terapéutica y de inclusión para el grupo.

Las dinámicas del grupo de apoyo en Bosa abarcan una amplia gama de actividades recreativas, formativas y terapéuticas, brindando a las cuidadoras un espacio enriquecedor y de bienestar integral.

El grupo de apoyo ha representado un espacio de contención emocional, integración social y empoderamiento colectivo, como señala Borkman (1991), estos grupos buscan que "personas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades, se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos" (como cita Martín, Rivera, Morandé, Salido, 2000, p 235).

Desde la perspectiva del interaccionismo simbólico, las dinámicas identificadas en el grupo reflejan cómo, a través de la interacción constante, las cuidadoras han construido significados compartidos sobre su rol y realidad, han resignificado su labor al reconocerse mutuamente, brindarse apoyo y generar lazos de solidaridad, como plantea Goffman, uno

de los exponentes del interaccionismo, los individuos actúan con base en los "significados y símbolos" que construyen en la interacción social (Ritzer, 1993, p. 213-259).

Las actividades recreativas, formativas y terapéuticas que se desarrollan en el grupo, como talleres, bailes, huertas y presentaciones, permiten a las cuidadoras compartir experiencias y crear nuevos referentes sobre su labor. Estas dinámicas ilustran aspectos fundamentales del interaccionismo simbólico, como la construcción de significados compartidos, las actuaciones o performances sociales, y el papel de la interacción en moldear el pensamiento y acciones de los individuos (Ritzer, 1993, p. 213-259).

El grupo de apoyo representa un espacio de contención afectiva y valoración que contribuye al equilibrio entre el cuidado de sí mismas y el cuidado de los demás, tal como plantea Carol Gilligan (1982) desde la "ética del cuidado". Las cuidadoras encuentran en el grupo un lugar donde sentirse comprendidas, escuchadas y acompañadas por sus pares, reduciendo el aislamiento y la monotonía de su día a día.

Desde la ética del cuidado propuesta por Carol Gilligan, se reivindica la necesidad de que las mujeres cuidadoras también reciban cuidado y soporte, como cita Alvarado, Gilligan plantea que "la responsabilidad del cuidado incluye a la vez al yo y a los otros. Hay que hacer equilibrios entre el poder y el cuidado de sí mismo, por una parte, y el cuidado de los demás por otra" el grupo de apoyo mutuo representa ese espacio de valoración y autocuidado que contribuye a dicho equilibrio para las cuidadoras.

En este sentido, el Trabajo Social debe promover estos grupos como una estrategia para que las cuidadoras, quienes tradicionalmente han asumido roles de cuidado hacia los demás, puedan también ser cuidadas y apoyadas emocionalmente por sus pares.

Los grupos de apoyo mutuo representan una oportunidad para que las cuidadoras compartan experiencias, generen una red de solidaridad y apoyo, y resignifiquen su rol desde una mirada más empoderada y valorada socialmente, Trabajo Social debe acompañar estos procesos, brindando herramientas y promoviendo la participación activa de las cuidadoras en la construcción de soluciones acordes a sus realidades y necesidades.

Facilitar estos grupos implica reconocer y valorar los saberes y capacidades de las propias cuidadoras, quienes son expertas en sus vivencias y pueden aportar valiosos conocimientos para el diseño de políticas y programas que les beneficien.

### **10.3 Amparo Espiritual**

La espiritualidad y las creencias religiosas juegan un papel fundamental en el afrontamiento de situaciones adversas, proveyendo un "amparo espiritual" que brinda consuelo, fortaleza y sentido de vida ante las dificultades. El "amparo espiritual" puede entenderse como el refugio emocional, la esperanza y la motivación que las personas encuentran en su fe y conexión con una fuerza trascendente, ya sea un ser divino o un orden superior que trasciende la realidad material.

Martínez Miguélez enfatiza que el ser humano es un "suprasistema altamente complejo" conformado por diversos subsistemas interrelacionados, entre los cuales se encuentran el subsistema psicológico, social, cultural, ético-moral y espiritual. Todos estos subsistemas deben desarrollarse e integrarse de manera armónica para alcanzar la madurez y un desarrollo humano integral. Miguélez señala que "El ser humano, como todo ser vivo, no es un agregado de elementos yuxtapuestos; es un todo integrado que constituye un suprasistema dinámico, formado por muchos subsistemas perfectamente coordinados: el subsistema físico, el químico, el biológico, el psicológico, el social, el cultural, el ético-

moral y el espiritual. Todos juntos e integrados constituyen la personalidad, y su falta de integración o coordinación desencadena procesos patológicos de diferente índole: orgánica, psicológica, social, o varias juntas." (Martínez Miguélez, 2009, p. 119)

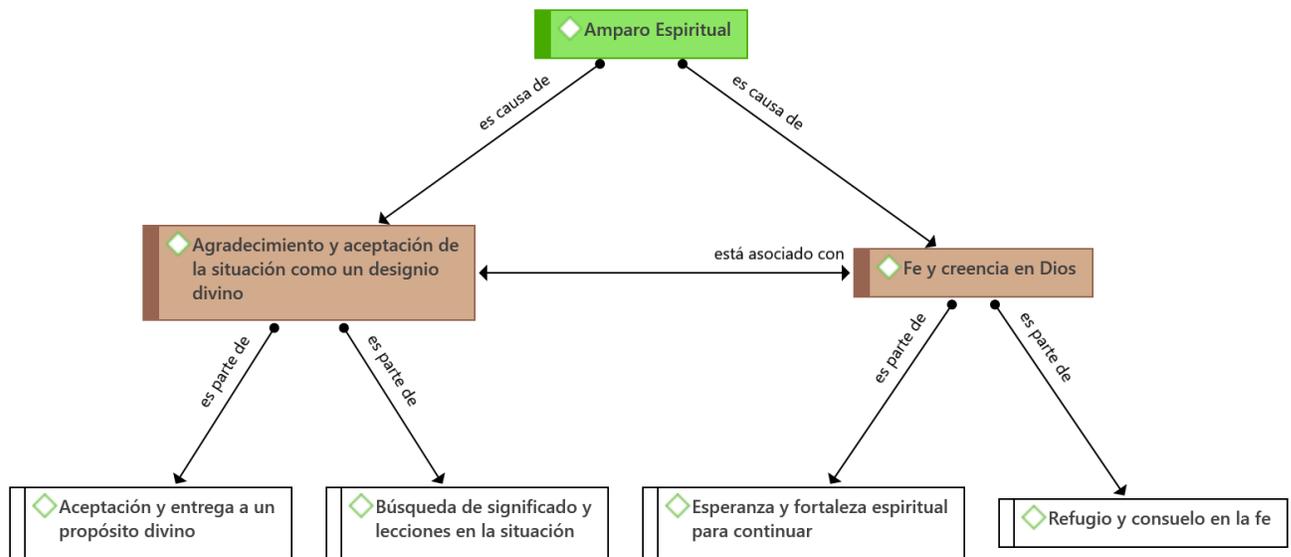
En este sentido, el autor resalta la importancia del desarrollo espiritual como parte integral del ser humano y su personalidad. Esto concuerda con lo expresado por las cuidadoras donde se evidencia que la espiritualidad y las creencias religiosas juegan un papel fundamental para las cuidadoras de familiares con discapacidad, brindándoles un "amparo espiritual" que les provee consuelo, fortaleza y sentido de vida ante las adversidades.

Martínez Miguélez también señala que "gran parte del desconcierto personal que sufren muchas personas, de todas las edades, tiene una base de desorientación existencial y, más concretamente, de los valores espirituales" (Martínez Miguélez, 2009, 133) esto resalta la necesidad de atender la dimensión espiritual como parte del desarrollo humano integral, algo que se ve reflejado en los relatos de las cuidadoras quienes encuentran en su fe y creencias religiosas un refugio emocional y un entendimiento ante las dificultades asociadas al cuidado de su familiar con discapacidad.

Para las cuidadoras de familiares con discapacidad, su fe y espiritualidad se convierten en una fuente invaluable de "amparo espiritual" que las sostiene en medio de las demandas físicas, emocionales y los desafíos que enfrentan día a día ante su labor de cuidado de un ser querido con discapacidad, estas cuidadoras encuentran en sus creencias religiosas y su conexión con una fuerza superior, un profundo refugio reconfortante, así como la fuerza interior y la motivación para continuar adelante con amor y entrega, su espiritualidad les brinda el amparo, el consuelo y el entendimiento.

### Gráfica 3

#### Codificación de Amparo Espiritual



*Fuente: Diseño Propio (2024)*

#### 10.3.1 Fe y Creencia en Dios

Se encontraron diferentes relatos que muestran cómo las cuidadoras encuentran en su espiritualidad un profundo refugio, consuelo, esperanza y fortaleza para afrontar las demandas físicas y emocionales que implica el cuidado de un familiar con discapacidad.

Su fe les brinda un amparo reconfortante y un entendimiento ante las dificultades, como expresa esta cuidadora "realmente, al principio es duro...pero poco a poco tenemos entendimiento y nos va dando sobre todo Dios, al aferrarnos a Dios, buscamos ese

entendimiento"(Relato de Madre cuidadora, 2024). Su creencia en un orden divino superior les permite encontrar tranquilidad en medio de su situación.

Su espiritualidad les inspira la fuerza interior y la motivación para continuar adelante con amor y entrega, una líder comenta "Necesitan un consejo, un abracito, una voz de aliento...y ahí vamos con la voluntad de Dios, nos toca seguir adelante...y me gusta este trabajo"(Relato de Madre cuidadora, 2024) su fe se convierte en un medio no solo para llevar su situación, si no que inspira y alienta a otras cuidadoras.

A pesar del enorme desgaste que supone su labor de cuidado, estas mujeres logran sobreponerse gracias al amparo, consuelo, entendimiento que les provee su fe y creencia en Dios, su espiritualidad se convierte en un refugio y sostén emocional que les permite continuar con el cuidado de su familiar con discapacidad.

La espiritualidad y la fe religiosa han sido aspectos poco explorados en el ámbito del Trabajo Social, pero los relatos presentados revelan su importancia como fuente de fortaleza y resiliencia para las cuidadoras de familiares con discapacidad, es fundamental que desde Trabajo Social se reconozcan y valoren la dimensión espiritual y religiosa de las personas con las que se intervienen, especialmente en contextos donde estas creencias tienen un papel significativo en la vida de las comunidades, al comprender y respetar estas creencias se puede establecer una conexión más profunda y empática con las personas a las que brindan apoyo, lo que puede facilitar intervenciones más efectivas y culturalmente sensibles.

Se podría explorar formas de colaborar con líderes religiosos y comunidades religiosas para brindar un apoyo integral a las cuidadoras de familiares con discapacidad,

estas alianzas podrían contribuir a fortalecer las redes de apoyo espiritual y emocional, así como a promover prácticas de autocuidado y bienestar desde una perspectiva holística que reconozca la importancia de la espiritualidad en la vida de estas mujeres.

El reconocimiento y la integración de la dimensión espiritual y religiosa en el Trabajo Social puede enriquecer las intervenciones y brindar un enfoque más comprensivo a la hora de abordar las necesidades de las poblaciones que profesan estas creencias, como es el caso de las cuidadoras de familiares con discapacidad.

### **10.3.2 Agradecimiento y aceptación de la situación como un designio divino**

Se encontró que algunas cuidadoras perciben su labor como un designio divino en el que encuentran aceptación y entrega a un propósito divino mediante la búsqueda de significados y lecciones en su situación, esto revela cómo las cuidadoras, desde su profunda fe y creencias religiosas, aceptan con gratitud la situación de tener un familiar con discapacidad, viéndolo como un propósito o designio divino dispuesto por Dios, entienden su realidad con aceptación y buscan extraer un significado.

Esto se refleja en el relato de una cuidadora " es un regalo de mi Dios, es una bendición de Dios, es, o sea, para mí es un ángel que Dios nos da cada una de nosotras un darnos un hijo así"(Relato de Madre cuidadora, 2024) la cuidadora acepta con agradecimiento la discapacidad de su hijo como un "regalo" y "bendición" enviada por Dios.

Otro testimonio de una cuidadora expresa "aquí, digamos, este apartamento, a mí me ayudaron con dos subsidios, entonces yo digo que, en medio de la adversidad, Dios

también le da unas bendiciones por medio de ellos (...) uno mira como algo también positivo al principio no lo entiende, pero hoy en día siento que mi hijo también me ha traído bendiciones." (Relato de Madre cuidadora, 2024). La cuidadora encuentra un significado profundo y lecciones valiosas en su situación aparentemente adversa.

A través de su fe, las cuidadoras logran trascender el sufrimiento, aceptando con gratitud y entrega su realidad, pues la visualizan como un propósito mayor dispuesto por un orden divino superior, más que resignación, es una aceptación activa que las lleva a encontrar bendiciones, sentido y aceptación a su situación.

Las cuidadoras han construido su realidad y le han dado significados intersubjetivos a su situación a través de las interacciones dentro del grupo de apoyo, lo cual concuerda con los postulados del interaccionismo simbólico, como señala la teoría, "el interaccionismo simbólico se caracteriza por prestar atención casi exclusiva a la comprensión de la acción social desde el punto de vista del actor" (Carabaña y Espinosa, s.f, p. 171).

Al compartir vivencias, necesidades y creencias comunes, las cuidadoras han definido e interpretado colectivamente su realidad, moldeando así sus acciones y formas de afrontarla, tal como plantea el interaccionismo, el actor social "no responde de forma automática a estímulos, sino que interpreta activamente su entorno y actúa en base a esos significados que él mismo construye" (Ritzer, 1993, p. 213-259).

Específicamente al interactuar y apoyarse mutuamente, las cuidadoras han construido significados compartidos en torno a su fe y creencias religiosas como fuente de refugio, esperanza y fortaleza ante su situación.

También han aceptado y encontrado un propósito divino en su situación, viendo la discapacidad de su ser querido como un "regalo" o "bendición" de Dios. Esta definición intersubjetiva de su realidad, construida en el grupo, les permite trascender el sufrimiento y extraer lecciones.

Desde la disciplina de Trabajo Social, las características y dinámicas observadas en el grupo de cuidadoras aportan importantes elementos para una intervención profesional enfocada en el empoderamiento, el autocuidado y la promoción del bienestar.

Para el Trabajo Social es fundamental partir de la cosmovisión, creencias y definiciones construidas por las propias cuidadoras dentro de su grupo de apoyo mutuo, en este caso, al identificar cómo su fe y espiritualidad son un ancla fundamental que les brinda refugio, esperanza y fortaleza, la y él trabajador social puede potenciar estos aspectos en los procesos de acompañamiento e intervención.

Además, debe promover y orientar mecanismos de responsabilidad social colectiva y ética del cuidado los cuales se evidencian en el grupo. Impulsando el autocuidado, la ayuda mutua y la red de soporte entre pares, de forma que se prevenga el agotamiento y se dignifica la labor de cuidado que realizan estas cuidadoras.

Se puede validar y reforzar la aceptación y los significados que las cuidadoras le han dado a su situación como un designio divino, pero a la vez, brindar herramientas para seguir encontrando sentido, crecimiento personal y empoderamiento a partir de su realidad.

En palabras de Betancourt (2023) La Responsabilidad Social tiene relación con procesos de subjetivación", por lo que la y él Trabajo Social debe promover esas creencias sobre su situación que las moviliza y empodera como grupo.

Estos hallazgos evidencian la necesidad de diseñar estrategias de intervención situadas, que partan y potencien los sistemas de significados, fortalezas, redes de apoyo y mecanismos de afrontamiento ya existentes en este grupo de cuidadoras.

Trabajo Social puede implementar diversas estrategias que aprovechen la fortaleza espiritual y religiosa de las cuidadoras como un recurso para afrontar su situación por ejemplo se podrían organizar espacios grupales de oración, meditación o reflexión espiritual, donde las cuidadoras puedan compartir sus creencias, encontrar consuelo y apoyo mutuo, estos espacios pueden ser facilitados por líderes religiosos o las mismas cuidadoras, fomentando así su empoderamiento y la autogestión que han logrado desde la creación del grupo.

Aunado a esto se puede promover la colaboración con instituciones religiosas y organizaciones comunitarias para desarrollar programas de capacitación y formación en temas relacionados con el autocuidado, la resiliencia y el afrontamiento desde una perspectiva espiritual, estas capacitaciones pueden estar diseñadas para las cuidadoras, pero también para sus familias y su comunidad, generando así una red de apoyo más amplia.

Es importante que estas estrategias se diseñen e implementen de manera participativa, involucrando a las cuidadoras en la toma de decisiones y adaptando las intervenciones a sus creencias, necesidades y contextos específicos, de esta forma se respeta y valora sus creencias.

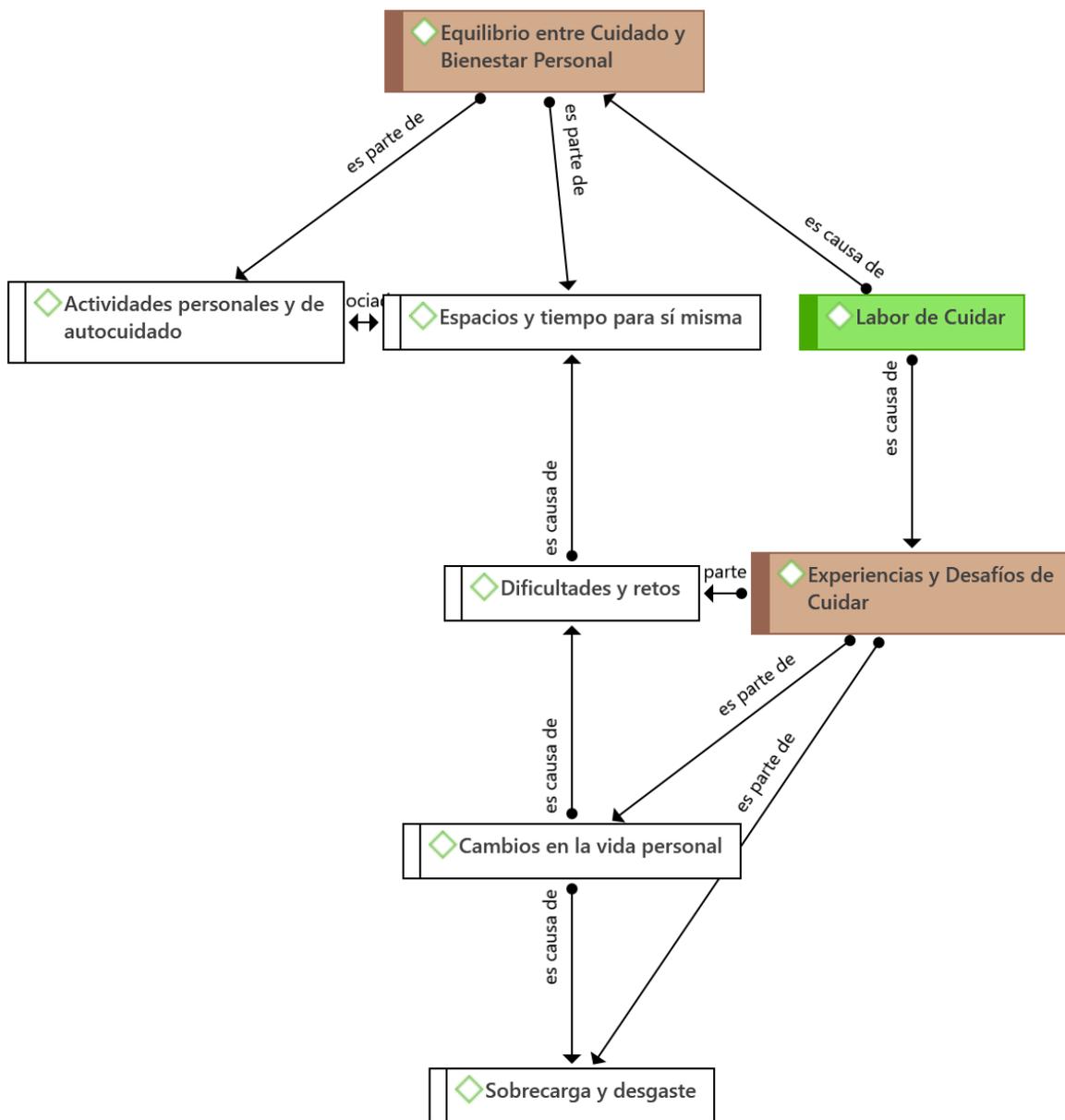
#### **10.4 Labor de Cuidar**

Los relatos de las cuidadoras expresan cómo ellas entienden su labor de cuidado, se identifica una profunda comprensión y significado de este trabajo, el cual trasciende lo meramente físico para convertirse en un cuidado integral, un compromiso y una responsabilidad de velar por el bienestar y protección de su familiar con discapacidad.

Como plantea Carol Gilligan El trabajo de cuidado es el trabajo que se realiza para mantener la vida y el bienestar de otras personas. Incluye tareas como alimentar, vestir, bañar, dar apoyo emocional y realizar actividades domésticas. Este trabajo es fundamental para la sociedad, pero a menudo se considera un 'trabajo de mujeres' y se infravalora económica y socialmente, esto se identifica en los relatos de Las cuidadoras, debido a que manifiestan que su labor va más allá de alimentar, vestir o asistir a sus seres queridos, pues representan velar por su bienestar y procurar que no les suceda nada. Esta entrega total y el sentido de responsabilidad que asumen son elementos clave en la forma en que estas mujeres dan sentido a su rol como cuidadoras.

**Gráfica 4**

Codificación de Labor de Cuidar



Fuente: Diseño Propio (2024)

### 10.4.1 Significado de Cuidar

A través de los relatos de las cuidadoras, se destaca que para ellas, el acto de cuidar implica protección, velar por el bienestar, entrega, sacrificio, compromiso y responsabilidad hacia su familiar.

En cuanto a la protección y velar por el bienestar, las cuidadoras expresan que cuidar significa procurar que no le suceda nada malo a la persona, quererla, estar pendiente y tener aprecio hacia ella, como expresa una cuidadora "cuidar es cómo cuidar algo que yo quiero, que siento, que sé que es por el bien de la persona o sí, o del cuidador o de las personas con discapacidad, cuidarlo, que no le pase nada, quererlo, estar pendiente y tener aprecio hacia esa persona, eso es cuidar, ayudar." (Relato de Madre cuidadora, 2024).

Por otro lado, resaltan que cuidar implica entrega y sacrificio, ya que deben entregar su vida por la persona a su cargo, pues nadie más lo haría, así lo manifiesta una cuidadora "dar la vida, porque si no damos la vida por ellos, nadie la va a dar, mientras Dios nos dé fuerza, así podemos estar con ellos, cuidar es amar, cuidar es tener ese ser que Dios nos dio por algo sí, nunca pensar en que en que cómo me quito esta carga no, al contrario, al contrario, vivir la vida, vivir con la carga pero saberla no tan pesada, pero sí saberla llevar, en mi opinión."

Además, las cuidadoras destacan el compromiso y la responsabilidad que asumen al cuidar de alguien desde una edad temprana, pues de no haberlo hecho, esa persona no sería lo que es hoy en día ni tendría las habilidades que posee actualmente, como lo expresa una cuidadora "sí, porque si yo no lo cuido, pues si yo no lo, o sea, si yo no hubiera cuidado de

ese niño cuando era pequeño, pues no sería lo que es hoy, no caminaría, no comería solo." (Relato de Madre cuidadora, 2024).

Para estas cuidadoras, el acto de cuidar trasciende lo meramente físico y se convierte en una entrega total, un compromiso y una responsabilidad de velar por el bienestar y protección de la persona a su cargo, a quien consideran un ser amado y valioso.

#### **10.4.2 Experiencias y desafíos de cuidar**

Las cuidadoras de personas con discapacidad enfrentan grandes cambios en su vida personal debido a la responsabilidad de cuidado que asumen, como lo expresa una cuidadora "la intranquilidad de uno vivir las enfermedades que nos han llegado, la economía ya no es, ya no puedo depender de mí misma, tengo que saber que tengo otra persona que depende de mí y que si yo no me cuido y si yo no trato de vivir, ella es la que va a sufrir más" (Relato de Madre cuidadora, 2024) su vida gira en torno a su familiar, lo que implica cambios significativos en su independencia y estilo de vida.

Además, las cuidadoras enfrentan diversas dificultades y retos en el proceso de cuidado, uno de los relatos resalta "no, porque es un chico que uno tiene que estar pendiente de él, que a dónde está, que para dónde se va y más con esta inseguridad tan tenaz que hay, entonces uno siempre vive estresado, vive preocupados, de que a dónde está, que está haciendo" (Relato de Madre cuidadora, 2024). La preocupación constante y el estrés son parte de su realidad diaria al tener que estar al tanto de su familiar.

El cuidado de una persona con discapacidad también puede llevar a la sobrecarga y el desgaste físico y emocional del cuidador, esto lo evidencia una líder del grupo "pero pues

también me siento cansada porque uno se cansa, por ejemplo, yo con 36 años que tiene mi hijo y él se ve activo y hay que el líder de grupo, pero no crea él también tiene una discapacidad y la discapacidad de él es mental y me toca también tratarlo como un niño"(Relato de Madre cuidadora, 2024). La carga emocional y física de cuidar de una persona con discapacidad cognitiva puede ser abrumadora y llevar al agotamiento del cuidador.

Los cambios en la vida personal, las dificultades y retos, así como la sobrecarga y el desgaste, son desafíos inherentes a la experiencia de ser cuidadora de una persona con discapacidad, estos relatos reflejan la complejidad y el impacto emocional que conlleva esta labor, lo que resalta la necesidad de brindar apoyo y estrategias para afrontar estos desafíos.

#### **10.4.3 Equilibrio entre Cuidado y Bienestar Personal**

Las cuidadoras también expresan la necesidad de encontrar un equilibrio entre el cuidado de sus seres queridos y su propio bienestar personal. Comentan la necesidad de espacio y tiempo para sí mismas, alejadas de las responsabilidades del cuidado, una de las cuidadoras comenta su deseo de tener un momento para sí misma, salir sola a caminar tranquila sin preocuparse, expresa "yo quisiera tener más espacio para mí yo sola, sola sola, que yo me voy a ir para un paseo y me voy sola tranquila y que no me preocupo por él"(Relato de Madre cuidadora, 2024). Sin embargo reconoce las dificultades que implica dejar al cuidado a otra persona debido a la desconfianza y la falta de recursos económicos "él no conoce la plata y ellos antes es como peor que uno porque ellos, yo le digo a él, que yo tengo partes donde yo lo puedo mandar, decirle que yo le voy a dar, un ejemplo doscientos, trescientos mil pesos, váyase o voy lo llevo y lo dejo, no puedo hacer eso

porque él no conoce la plata" (Relato de Madre cuidadora, 2024) otra cuidadora admite su preocupación por dejar al ser querido al cuidado de otra persona "no tengo como la seguridad de que está bien. y, pues siempre lo cuido yo" (Relato de Madre cuidadora, 2024).

Las cuidadoras comentan sobre las actividades personales y de autocuidado que les permiten mantener su bienestar personal y mental, estas incluyen la práctica de ejercicio físico, talleres de danza y presentaciones de baile con sus familiares con discapacidad a modo de terapia, como lo menciona una cuidadora "se hacen bailes, a veces presentaciones de bailes con los niños que son como un poquito, como el baile terapias"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Además, participan en talleres y capacitaciones organizados por integración social o universidades, donde aprenden sobre pintura, manualidades y estrategias para cuidarse a sí mismas "a veces nos hacen talleres de los de los grupos de estado, el año pasado hicieron varios talleres como de pintura, como de hacer manillas, como cuidarnos nosotras mismas, cómo dedicarnos tiempo"(Relato de Madre cuidadora, 2024) reconocen la importancia de cuidarse a sí mismas para poder continuar brindando un cuidado a sus seres queridos, como lo expresa una cuidadora "porque a veces uno se dedica es a ellos y se le olvida que uno también se tiene que cuidar porque si uno está enferma, pues que quien los cuida a ellos, por mi parte no tengo quien me cuide a mí"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Las cuidadoras expresan la necesidad de tener espacios y momentos para sí mismas, alejadas de las responsabilidades del cuidado, al tiempo que valoran y participan en diversas actividades y talleres que les permiten cuidar su bienestar personal y mental,

reconociendo la importancia de este equilibrio para poder brindar un cuidado a su familiar con discapacidad.

Desde la ética del cuidado propuesta por Carol Gilligan, el significado que le atribuyen al acto de cuidar, destacando la entrega, sacrificio, compromiso y responsabilidad hacia sus familiares, encarna los principios de esta ética que "propone un equilibrio entre el cuidado de otros y el autocuidado, rompiendo con la histórica carga solitaria que han llevado las mujeres".

Desde el interaccionismo simbólico, este significado de cuidar se construye intersubjetivamente a través de las interacciones y diálogo de experiencias dentro del grupo, tal como plantea Mead (1934) la sociedad está conformada por personas que interactúan unas con otras, creando así meaning (significados) intersubjetivos, las cuidadoras se reconocen mutuamente en los rostros y situaciones compartidas, generando una responsabilidad social entre pares, como expresa Levinas (1991) La responsabilidad como responsabilidad para con el otro...me concierne, es abordado por mí, como mi rostro.

Las experiencias y desafíos que enfrentan, como cambios en su vida, dificultades, sobrecarga y desgaste, se entienden desde el concepto de responsabilidad social propuesto por Dómina (2007) "la responsabilidad es la capacidad de las personas de responder a una situación específica, en un contexto histórico determinado"(Dómina, 2007, p. 9). Al vincularse y tejer lazos de ayuda mutua, generan conciencia compartida sobre sus problemáticas y movilizan acciones conjuntas, aportando a la construcción de la otra, esta red de apoyo les permite afrontar de manera grupal los retos que implica el cuidado de

personas con discapacidad, encontrando fortaleza en la unión y el reconocimiento de que no están solas en esta tarea.

El reconocimiento de la necesidad de un equilibrio entre cuidado y bienestar personal se relaciona con la ética del cuidado de Gilligan, que propone este balance, las cuidadoras valoran actividades que les permiten cuidar su bienestar mental, comprendiendo que este equilibrio es clave para brindar un adecuado cuidado, tal como expresan "porque si uno está enfermo, pues que quien los cuida a ellos".

Desde la ética del cuidado, el interaccionismo simbólico y la responsabilidad social, se comprende cómo estas mujeres construyen colectivamente estrategias y acciones para mejorar sus condiciones de cuidadoras, encontrando en el grupo un espacio de reconocimiento y apoyo mutuo.

Trabajo Social puede promover políticas y programas que brinden apoyo integral a estas mujeres, reconociendo su labor y aportando herramientas para el autocuidado y el equilibrio entre su rol de cuidadoras y su bienestar personal, esto implica trabajar en la sensibilización y concientización social sobre la importancia de su labor, así como la implementación de servicios para cuidadoras, capacitaciones en técnicas de cuidado y estrategias de afrontamiento al estrés.

Trabajo Social puede facilitar la creación y fortalecimiento de redes de apoyo mutuo, espacios seguros donde puedan compartir experiencias, generar conciencia colectiva y empoderar sus voces para incidir en la toma de decisiones que les afectan.

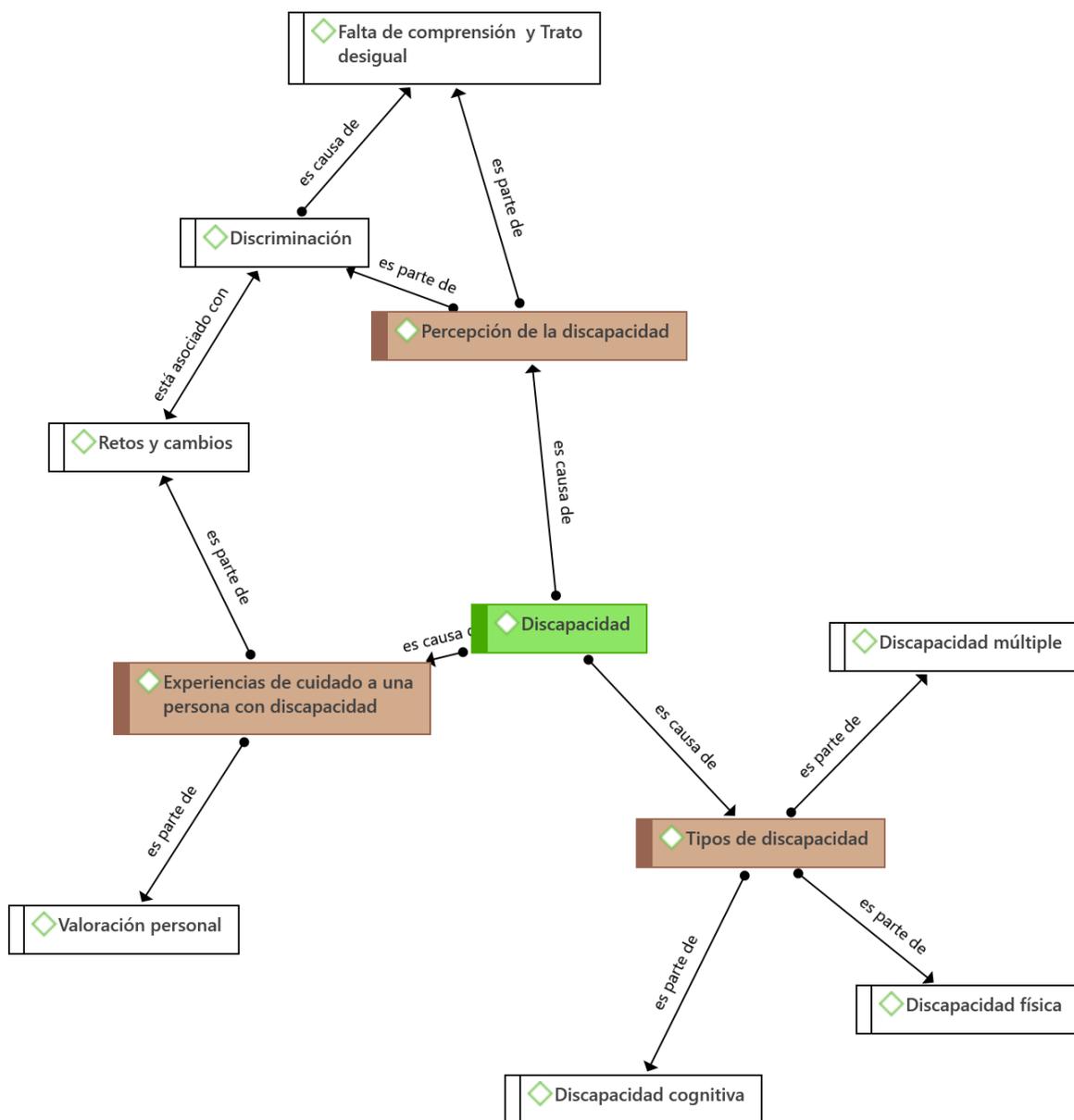
## 10.5 Discapacidad

La discapacidad es un concepto que ha evolucionado a lo largo del tiempo, pasando de ser vista como un "castigo divino" o una "condición de persona endemoniada" a ser entendida desde un enfoque más integral y relacional, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad "es el resultado de una interacción dinámica entre las condiciones de salud de una persona y los factores contextuales, entendidos como facilitadores o como barreras para el desempeño y la participación en las actividades de la vida diaria, en el hogar, en el trabajo, en la educación, en la vida social y cívica dentro de un ambiente físico y actitudinal que puede ser beneficioso o restrictivo".

Esta definición enfatiza que la discapacidad surge de la interacción entre las condiciones de salud individuales y los factores ambientales y personales, que pueden obstaculizar o favorecer la participación plena de las personas en la sociedad. Los relatos de las cuidadoras reflejan precisamente esa percepción de discriminación y trato desigual que enfrentan las personas con discapacidad, destacando la falta de reconocimiento y oportunidades en comparación con otros grupos, así como el estigma que aún persiste incluso dentro de las propias familias.

Gráfica 5

Codificación de Discapacidad



Fuente: Diseño Propio (2024)

### 10.5.1 Percepción de Discapacidad

Por parte de las cuidadoras se evidencia un sentimiento de discriminación y trato desigual hacia este grupo poblacional, expresan su preocupación por la falta de reconocimiento y oportunidades que enfrentan las personas con discapacidad en comparación con otros grupos, como los adultos mayores.

Existe un malestar al observar que los adultos mayores cuentan con diversas actividades y facilidades de desplazamiento, mientras que las personas con discapacidad y sus cuidadoras no cuentan con los mismos beneficios según los relatos de las cuidadoras, una de ellas expresa "porque al adulto mayor le hacen muchas actividades y todo eso, lo que no nos hacen a nosotros como grupo discapacidad, los llevan a eventos, se desplazan de un lado a otro, a nosotros nos tienen a un lado que porque son personas con discapacidad, entonces eso es discriminación nos sentimos discriminados ante toda la sociedad"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Además, las cuidadoras lamentan profundamente la discriminación que enfrentan las personas con discapacidad incluso dentro de sus propias familias, expresan cómo en muchos casos se considera la discapacidad como un castigo divino, lo cual genera rechazo y estigmatización, una cuidadora dice "no pues, pues digamos, mm, sobre la discriminación no que siempre eh por sobre todo la familia, la familia lo discrimina mucho porque siempre dicen que la discapacidad es un castigo de Dios que quien no, que quién sabe qué hizo para que eso sucediera"(Relato de Madre cuidadora, 2024).

Las cuidadoras reconocen con preocupación la falta de comprensión y conocimiento que existe en torno a las discapacidades y las políticas públicas relacionadas, un líder comenta "hay muchas cuidadoras y personas que no saben qué es, qué discapacidad y cuál

y cuáles son las 7 discapacidades, no saben qué es la política pública" esta falta de información y sensibilización puede contribuir al trato desigual que enfrentan las personas con discapacidad.

Las cuidadoras expresan sentimientos de frustración y preocupación ante la discriminación, el trato desigual y la falta de comprensión que rodea a las personas con discapacidad en la localidad de Bosa, sus relatos reflejan la necesidad de generar cambios significativos para lograr una verdadera inclusión y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

El relato de las cuidadoras sobre sus vivencias con sus familiares con discapacidad sobre sus experiencias de discriminación y trato desigual puede analizarse desde la perspectiva de la teoría del interaccionismo, las vivencias narradas por las cuidadoras estarían moldeadas por los significados intersubjetivos que surgen en sus interacciones cotidianas con otros actores sociales, por ejemplo, la idea de que "la discapacidad es un castigo de Dios", mencionada en el relato, sería un significado compartido socialmente que influye en la forma en que algunas familias perciben e interactúan con las personas con discapacidad.

Desde el interaccionismo simbólico, se considera que "las personas son capaces de modificar o alterar los significados y los símbolos que usan en la acción y la interacción sobre la base de su interpretación de la situación" (Ritzer, 1993) En este sentido, la falta de comprensión sobre las discapacidades y las políticas públicas relacionadas, expresadas por las cuidadoras, podría vincularse a los significados y definiciones de su realidad.

El interaccionismo simbólico enfatiza "el estudio de la interacción social, que puede ser estrechamente identificada con la que surge únicamente en las situaciones sociales"

(Mercado y Zaragoza, 2011) así, las experiencias de discriminación y marginación descritas estarían influenciadas por los significados que emergen de las interacciones cotidianas de las cuidadoras y personas con discapacidad en diversos contextos sociales.

Trabajo Social tiene un rol fundamental en el abordaje de la discriminación y trato desigual que enfrentan las personas con discapacidad y sus cuidadoras, las perspectivas teóricas analizadas, como los grupos de apoyo, la responsabilidad social, la ética del cuidado y el interaccionismo simbólico, brindan herramientas clave para comprender estas realidades y desarrollar estrategias transformadoras.

Desde la disciplina se puede impulsar el empoderamiento y la organización de estos grupos históricamente marginados, deconstruyendo los significados excluyentes que perpetúan la discriminación, sensibilizar a la sociedad sobre la necesidad de responder ante estas situaciones y generar condiciones para el pleno ejercicio de sus derechos.

La mirada del Trabajo Social, inmersa en el mundo empírico y las interacciones cotidianas, permite analizar los procesos de estigmatización y proponer caminos hacia una verdadera inclusión social, promoviendo la ética del cuidado y el equilibrio entre el cuidado de otros y el autocuidado.

Los relatos de las cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, evidenciaron la complejidad y riqueza de sus experiencias y vivencias, este grupo de apoyo mutuo ha logrado consolidarse como una valiosa red de apoyo, gracias al apoyo mutuo que se brindan las cuidadoras, han logrado vínculos afectivos y un sentido de pertenencia que les brinda refugio en medio de los desafíos que enfrentan en su labor diaria.

Se evidencia la importancia que desempeña la espiritualidad y las creencias religiosas en su afrontamiento, convirtiéndose en una fuente de consuelo, esperanza y

fortaleza, muchas cuidadoras perciben su labor como un designio divino, aceptando con gratitud su situación y buscando encontrar significados y lecciones en ella, su espiritualidad les permite trascender el sufrimiento y mantenerse resilientes.

Sin embargo, las cuidadoras expresan preocupación por la discriminación y el trato desigual que enfrentan las personas con discapacidad, tanto en la sociedad como dentro de sus propias familias, esta situación muestra la necesidad de generar cambios significativos para lograr un reconocimiento de los derechos de este grupo poblacional.

Debido a esto desde Trabajo Social se debe abordar estas realidades y aportar en la promoción del empoderamiento de las cuidadoras y personas con discapacidad, desde una mirada holística, la disciplina puede impulsar la deconstrucción de significados excluyentes, sensibilizar a la sociedad y generar condiciones para el ejercicio de sus derechos, promoviendo la ética del cuidado y el equilibrio entre el cuidado de otros y el autocuidado.

### **Resultados**

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo comprender las principales características de la red de apoyo creada por las cuidadoras de personas con discapacidad en el grupo de ayuda mutua en la localidad de Bosa del barrio Parques de Bogotá y cómo esta red aporta a los trabajos del cuidado, para ello se realizaron entrevistas semiestructuradas a cuidadoras con el fin de conocer de primera mano su experiencia y vivencias dentro del grupo de apoyo.

Los principales hallazgos de la investigación revelan que las cuidadoras han logrado consolidar una sólida red de apoyo informal dentro del grupo, caracterizada por un profundo sentido de familiaridad, compañerismo y contención emocional, este grupo se ha

convertido en un refugio donde pueden compartir experiencias, brindarse ayuda mutua y afrontar de manera grupal los desafíos del cuidado, además el propio grupo de ayuda mutua representa una valiosa red que complementa y fortalece esas redes informales, brindándoles herramientas formativas, actividades recreativas y un sentido de pertenencia similar a una "segunda familia".

En cuanto a la fe y las creencias religiosas se identifica que juegan un papel fundamental en el afrontamiento de su situación como cuidadoras, esta espiritualidad les brinda un profundo refugio, consuelo, esperanza y fortaleza para sobrellevar las demandas físicas y emocionales del cuidado, al mismo tiempo que las cuidadoras comprenden su labor como un acto de entrega, sacrificio, compromiso y responsabilidad de velar por el bienestar y protección de su familiar con discapacidad, reconociendo la necesidad de encontrar un equilibrio entre el cuidado y su propio bienestar personal.

No obstante, las cuidadoras expresan sentimientos de frustración y preocupación ante la discriminación, el trato desigual y la falta de comprensión que rodea a las personas con discapacidad en la localidad de Bosa, evidenciando la necesidad de generar cambios significativos para lograr una inclusión y reconocimiento de esta población. Estos hallazgos resaltan la importancia de las redes de apoyo, tanto informales como formales, la espiritualidad como fuente de fortaleza, el significado profundo que le otorgan a su labor de cuidado y los desafíos que enfrentan en torno a la discapacidad y la discriminación.

La investigación tuvo como objetivos específicos identificar los principales actores y recursos involucrados en la red de apoyo de las cuidadoras de personas con discapacidad, interpretar el impacto de esta red en su trabajo como cuidadoras, y analizar las dinámicas de comunicación y colaboración al interior de dichas redes.

En cuanto a los principales actores involucrados, se encontró que las propias cuidadoras son el actor central, las cuales han logrado consolidar una sólida red de apoyo informal basada en el compañerismo, la familiaridad y la contención emocional mutua, el propio grupo de ayuda mutua representa un actor clave que complementa y fortalece esas redes informales.

Respecto a los recursos presentes en esta red, se destaca el papel fundamental que tienen los recursos afectivos, emocionales y prácticos que se generan a través del intercambio de experiencias y la ayuda recíproca entre pares, además de esto, el grupo les brinda recursos formativos, recreativos y terapéuticos a las cuidadoras.

El impacto de esta red en su labor se evidencia mediante los beneficios emocionales al brindarles un refugio contra el aislamiento, la monotonía y el desgaste propios del cuidado, también representan un espacio de reconocimiento, valoración y acompañamiento por parte de quienes comparten su realidad, se observa que la red facilita el acceso a conocimientos, estrategias y consejos situados para enfrentar mejor los desafíos cotidianos del cuidado.

En cuanto a las dinámicas de comunicación y colaboración al interior de la red, se evidencia que prima un ambiente de ayuda mutua, solidaridad y cooperación, donde las cuidadoras se brindan soporte tanto material como emocional ante necesidades puntuales, si bien pueden surgir conflictos ocasionales, estos no disipan los lazos de unión presentes, existe comunicación la cual facilita el intercambio de saberes y el abordaje conjunto de problemáticas comunes.

Desde la disciplina del Trabajo Social, la presente investigación sobre la red de apoyo creada por las cuidadoras de personas con discapacidad, evidencia diferentes aportes para el diseño e implementación de intervenciones profesionales que sean pertinentes con este grupo poblacional.

En primer lugar, comprender a profundidad las dinámicas y beneficios de estos grupos de apoyo mutuo, así como los desafíos y necesidades particulares que enfrentan las cuidadoras, permite desarrollar estrategias de acompañamiento situadas, que partan y potencien los propios sistemas de significados, fortalezas y mecanismos de afrontamiento ya existentes dentro de estos grupos.

Se debe promover y facilitar la creación y fortalecimiento de estos espacios de apoyo mutuo, reconociendo el papel crucial que cumplen la promoción de fortalezas, la generación de redes de apoyo y la resignificación del rol de cuidadoras desde una mirada más valorada, se deben brindar herramientas que permitan a las propias cuidadoras construir colectivamente soluciones acordes a sus realidades.

Es fundamental impulsar procesos de sensibilización en torno a la discapacidad, deconstruyendo los significados excluyentes que perpetúan la discriminación y estigmatización que aún persisten.

Otro aspecto clave es el acompañamiento diferenciado según las circunstancias de cada cuidadora, prestando especial atención a quienes carecen de una red familiares sólida de apoyo, se deben dar intervenciones integrales que fortalezcan los vínculos afectivos grupales y faciliten el acceso a recursos adicionales que compensen esta carencia de soporte familiar.

Desde la ética del cuidado, el Trabajo Social debe promover políticas y programas que brinden un verdadero apoyo integral a estas mujeres cuidadoras, reconociendo su labor y aportando herramientas para el autocuidado y el equilibrio entre su rol y su bienestar personal.

### **Conclusiones**

Teniendo en cuenta los resultados se evidencia que el rol de cuidadora de una persona con discapacidad conlleva una serie de desafíos y demandas que impactan diversos ámbitos de la vida de quienes asumen esta responsabilidad. Ante esta realidad, se vuelve imprescindible brindarles un apoyo integral que les permita afrontar de manera más efectiva los retos que implica el cuidado de un ser querido con discapacidad.

La red de apoyo informal creada por las cuidadoras de personas con discapacidad cumple un rol fundamental en brindarles contención emocional, compañerismo y un sentido de pertenencia, esta red representa un valioso refugio donde pueden compartir experiencias, brindar y recibir apoyo, y enfrentar juntas las dificultades asociadas al cuidado, no obstante a pesar de los beneficios emocionales y prácticos que brinda esta red informal, es limitada en cuanto a los recursos y herramientas que pueden ofrecer, aunado a esto no son suficientes para abordar integralmente las necesidades y demandas que enfrentan las cuidadoras.

Por lo tanto, es necesario complementar y fortalecer esta red informal con una red de apoyo formal y programas gubernamentales que brinden recursos adicionales, tales como: formación, asesoramiento especializado, apoyo económico y acceso a servicios de salud mental. Estas redes formales deben trabajar en sinergia con las redes informales

existentes, reconociendo y potenciando los mecanismos de afrontamiento grupal que ya han desarrollado las cuidadoras, pero a su vez aportando herramientas y recursos que complementan sus fortalezas y aborden de manera integral las diversas demandas y necesidades que tienen las cuidadoras de personas con discapacidad.

Desde la perspectiva de la responsabilidad social, las cuidadoras han asumido un rol activo y comprometido en responder ante la situación específica de sus familiares con discapacidad, mediante su interacción en el grupo de apoyo, han construido significados intersubjetivos y estrategias de afrontamiento. El grupo de apoyo mutuo ha permitido a las cuidadoras generar conciencia compartida sobre sus problemáticas y necesidades, aportando a la construcción de una responsabilidad social entre pares, dentro del grupo se reconocen y valoran mutuamente su labor, brindándose apoyo emocional y práctico.

En cuanto a la parte espiritual, si bien la fe y las creencias religiosas representan una fuente de fortaleza y refugio para las cuidadoras, es importante no reducir sus necesidades únicamente a la dimensión espiritual, sino abordarlas de manera integral, considerando aspectos emocionales, físicos, económicos y sociales que influyen en su bienestar y calidad de vida.

Los resultados revelan que la espiritualidad y las creencias religiosas juegan un papel fundamental en el afrontamiento de la situación de las cuidadoras, brindándoles consuelo, esperanza y fortaleza para sobrellevar las demandas físicas y emocionales del cuidado, esta dimensión espiritual les otorga un profundo sentido de propósito y motivación para continuar con su labor de cuidado.

Es crucial abordar de manera holística e integral todas las esferas que impactan su bienestar, tales como: el ámbito emocional, abordando los sentimientos de frustración, estrés y desgaste emocional que experimentan; el ámbito físico, atendiendo las exigencias físicas del cuidado y su impacto en la salud; el ámbito económico, considerando las implicaciones financieras y la necesidad de recursos para brindar un cuidado apto; y el ámbito social, trabajando en la inclusión, la eliminación de estigmas y la construcción de redes de apoyo comunitarios.

Al abordar estas múltiples dimensiones de manera integral, se puede brindar un apoyo más completo y efectivo a las cuidadoras, complementando la fortaleza que les brinda su fe y espiritualidad con herramientas y recursos para hacer frente a los diversos desafíos que enfrentan en su trabajo de cuidado.

Si bien las cuidadoras han logrado construir sólidos lazos de apoyo mutuo y mecanismos de afrontamiento grupal, estos esfuerzos se ven obstaculizados por las barreras socioculturales que aún prevalecen en torno a la discapacidad, los resultados revelan que las cuidadoras expresan sentimientos de frustración y preocupación ante la discriminación, el trato desigual y la falta de comprensión que rodea a las personas con discapacidad.

Estas actitudes excluyentes y estigmatizantes no solo afectan directamente el bienestar y la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino que también “impactan negativamente a sus cuidadoras”, quienes deben lidiar con estas barreras sociales.

Es fundamental abordar estas barreras socioculturales mediante procesos de sensibilización y educación comunitaria que deconstruyan los “mitos, prejuicios y

estereotipos negativos asociados a la discapacidad”, estos procesos deben promover una comprensión más profunda de la diversidad humana, el respeto por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

La intervención desde el Trabajo Social debe partir de un enfoque situado y contextualizado, reconociendo las fortalezas, recursos y mecanismos de afrontamiento ya existentes dentro de los grupos de cuidadoras, y potenciando estos elementos en lugar de imponer estrategias externas desconectadas de sus realidades.

Los hallazgos de la investigación resaltan la importancia de comprender a profundidad las dinámicas, significados y vivencias de los grupos de cuidadoras antes de diseñar e implementar cualquier intervención profesional, cada grupo ha construido sus propios sistemas de apoyo, fortalezas y estrategias de afrontamiento acordes a su contexto particular.

Por lo tanto, es fundamental que las y los profesionales del Trabajo Social adopten un enfoque situado y contextualizado, centrándose en las realidades específicas de estos grupos, reconociendo y valorando los recursos y mecanismos de afrontamiento que ya han desarrollado, en lugar de imponer estrategias externas desconectadas de sus realidades, se debe partir de lo ya existente y potenciar estas fortalezas.

Esto implica un proceso de co-construcción con las propias cuidadoras, escuchando activamente sus voces, necesidades y perspectivas, para así diseñar intervenciones pertinentes y acordes a sus sistemas de significados y experiencias vividas, de esta manera evitando caer en enfoques asistencialistas o impositivos.

Es fundamental que las políticas y programas dirigidos a las cuidadoras de personas con discapacidad adopten un enfoque integral que no sólo se centre en brindar herramientas para el cuidado, sino que también promuevan el autocuidado, el bienestar personal y el equilibrio entre su rol de cuidadoras y su vida personal.

Los resultados evidencian que el trabajo de cuidado implica importantes demandas físicas, emocionales y psicológicas para las cuidadoras, si bien es esencial brindarles herramientas y recursos para desempeñar mejor su rol de cuidadoras, como formación, asesoramiento y apoyo práctico, esto no es suficiente por sí solo.

Es crucial que las políticas y programas dirigidos a este grupo adopten un enfoque integral que también priorice el autocuidado y el bienestar personal de las cuidadoras. Ellas necesitan espacios y recursos que les permitan cuidar de sí mismas, tanto física como emocionalmente, para evitar el desgaste y el agotamiento que puede derivar de una dedicación exclusiva al cuidado de otros.

Además, se debe promover un equilibrio saludable entre su rol de cuidadoras y su vida personal, reconociendo que ellas también tienen necesidades, intereses y proyectos individuales más allá del cuidado, esto implica brindarles herramientas para gestionar de manera efectiva su tiempo, establecer límites saludables y contar con redes de apoyo que les permitan tener momentos de descanso y recreación.

Al adoptar este enfoque holístico e integral, se reconoce la importancia y el valor del rol de las cuidadoras, pero también se les brinda el respaldo necesario para que puedan cuidar de sí mismas y mantener un equilibrio saludable.

Para garantizar el bienestar de las cuidadoras de personas con discapacidad, es crucial adoptar un enfoque holístico que reconozca y potencie sus fortalezas existentes, al tiempo que les brinde herramientas y recursos complementarios para abordar las diversas dimensiones que impactan su calidad de vida.

### **Recomendaciones**

Los hallazgos de esta investigación evidencian la importancia de visibilizar y reconocer la labor que realizan las cuidadoras de personas con discapacidad en la comunidad de Parques de Bogotá, estas mujeres dedican su tiempo y esfuerzo al cuidado de su familiar con discapacidad, enfrentando diversos desafíos y asumiendo una gran responsabilidad. Sin embargo, su contribución a menudo pasa desapercibida y no recibe el reconocimiento que merece.

Es por ello que se recomienda impulsar una mayor divulgación de su rol en su comunidad la cual se ubica en Parques de Bogotá Bosa, sensibilizando sobre las implicaciones, desafíos y aportes que conlleva el cuidado de un familiar con discapacidad; esto implica generar espacios de diálogo y visibilidad para que las cuidadoras compartan sus experiencias, desafíos y necesidades, con el fin de promover una mayor comprensión y valoración de su labor en su comunidad.

Desde la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, se tiene la responsabilidad de contribuir a deconstruir los estigmas y generar conciencia sobre las necesidades de las

cuidadoras; como institución académica es fundamental promover la formación de profesionales comprometidos con esta temática.

En este sentido, se recomienda a la Universidad, desde el programa de Trabajo Social, crear un campo de práctica en Bosa Parques de Bogotá enfocado en el abordaje de las necesidades y realidades de las cuidadoras de personas con discapacidad y sus familias. Este espacio permitiría un acercamiento situado a las problemáticas de este grupo poblacional, generando conocimientos prácticos y propuestas de intervención pertinentes desde un diálogo horizontal con las propias cuidadoras.

Esta iniciativa brindaría una valiosa oportunidad de formación para las y los futuros trabajadores sociales en temáticas relacionadas con: discapacidad, cuidados, ética del cuidado y responsabilidad social, al tener experiencias prácticas y cercanas con esta realidad, los (as) estudiantes podrán desarrollar habilidades para abordar de manera integral las necesidades de las cuidadoras y sus familias.

El Trabajo Social tiene incidencia en el acompañamiento, fortalecimiento y promoción de los grupos de apoyo mutuo que han logrado consolidar las cuidadoras de personas con discapacidad, estos grupos representan una red de contención emocional, intercambio de experiencias y estrategias de afrontamiento ante los desafíos que tienen diariamente.

Es fundamental que los profesionales del Trabajo Social adopten un enfoque horizontal y participativo, facilitando procesos que permitan a las propias cuidadoras potenciar sus redes informales, identificar sus necesidades prioritarias y construir

colectivamente estrategias que promuevan el autocuidado y la exigencia de derechos ante las entidades competentes, esto implica reconocer y valorar los saberes y capacidades instaladas en estos grupos, aportando herramientas que les permitan consolidar sus procesos organizativos y fortalecer su autonomía.

Dada la diversidad de experiencias en cuanto al apoyo familiar que enfrentan las cuidadoras de personas con discapacidad, es esencial que las y los profesionales o estudiantes de Trabajo Social diseñen una estrategia de intervención familiar diferenciada, inclusiva, participativa y con enfoque derechos, esta estrategia debe contemplar además las necesidades específicas de aquellas cuidadoras que no cuentan con un apoyo familiar sólido.

Se debe asegurar un acompañamiento integral que promueva la vinculación de estas cuidadoras a redes de apoyo comunitarias, estas redes pueden brindar un espacio de contención, orientación y fortalecimiento de sus capacidades para enfrentar los desafíos del cuidado, además es fundamental promover la autovaloración y el autocuidado de estas mujeres, quienes muchas veces priorizan las necesidades de sus familiares por encima de las propias, poniendo en riesgo su bienestar físico y emocional.

En cuanto a las instancias gubernamentales de Bogotá, como la Secretaría Distrital de Integración Social, la Secretaría Distrital de Salud y la Secretaría Distrital de la Mujer, es imperativo fortalecer las políticas públicas y los programas que brinden un apoyo económico y asistencial a las cuidadoras de personas con discapacidad, la labor que desempeñan estas mujeres debe ser reconocida y valorada como un trabajo.

Por ello, se deben fortalecer los subsidios y ayudas económicas que les permitan cubrir los gastos adicionales que conlleva el cuidado de una persona con discapacidad. Garantizar un acceso efectivo a servicios de salud, tanto para las cuidadoras como para las personas a su cargo, además se recomienda implementar programas de capacitación y espacios de conocimiento y esparcimiento que les brinden herramientas para un mejor desempeño de sus tareas de cuidado, sin descuidar su propio bienestar físico, emocional y social.

Se recomienda a la manzana del cuidado de Bosa ampliar su cobertura y fortalecer sus programas de acompañamiento y respiro para las cuidadoras de la localidad. Esto permitiría brindar un apoyo más cercano y contextualizado a las necesidades específicas de esta población, ofreciendo espacios de respiro, talleres prácticos y redes de apoyo comunitario que les permitan conciliar su labor de cuidado con su propio autocuidado.

La creación de programas desde el Trabajo Social que se brinden tanto para las comunidades, las cuidadoras y las personas con discapacidad, debe darse desde un enfoque interdisciplinario, este abordaje integral permitirá compartir conocimientos y prácticas provenientes de diversos campos de estudio, enriqueciendo así las estrategias de intervención.

Es importante que profesionales de diferentes disciplinas, como psicología, terapia ocupacional, enfermería, entre otros, trabajen de manera coordinada con los (as) trabajadores sociales, de esta forma la colaboración interdisciplinaria permitirá contar con una variedad de recursos y perspectivas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras, a la vez que se generará un impacto más

significativo al abordar de manera holística las diversas dimensiones involucradas en el proceso de cuidado.

Para las cuidadoras de personas con discapacidad, es fundamental que su voz y experiencia sean reconocidas y valoradas, por ello se debe apuntar a la búsqueda de su participación activa en la toma de decisiones y el diseño de políticas y programas que las afectan directamente.

Ustedes, cuidadoras, son quienes mejor conocen las realidades, desafíos y necesidades que enfrentan día a día en su labor, por lo tanto, su perspectiva y su aporte son invaluable para garantizar que las soluciones propuestas respondan verdaderamente a sus necesidades y estén alineadas con sus vivencias y contextos específicos. Por ello, las instancias encargadas de formular e implementar políticas y programas relacionados con el cuidado de personas con discapacidad, generen espacios de diálogo y participación para las cuidadoras.

## **Anexos**

### **Guía de Entrevista para la Cuidadoras de personas con Discapacidad pertenecientes al grupo de apoyo de Bosa- Parques de Bogotá**

**Objetivo:** Comprender las experiencias, aportes y perspectivas de las cuidadoras de personas con discapacidad y del líder, pertenecientes al grupo de apoyo de Bosa en Parques de Bogotá, en relación con su labor de cuidados, la dinámica del grupo y experiencia personal.

#### **Preguntas Sociodemográficas**

- ¿Cuál es su edad?
- ¿Cuál es su estado civil actualmente?
- ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?
- ¿Cuál es su ocupación u oficio principal?
- ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar?
- ¿En qué barrio de Bosa vive actualmente?
- ¿Qué parentesco tiene con la persona que cuida?
- ¿Desde hace cuánto tiempo ejerce labores de cuidado de su familiar?
- ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de la persona con discapacidad?
- Aparte del grupo, ¿cuenta con algún otro tipo de red de apoyo para su labor de
- cuidados?

### **Entrevista Cuidadoras**

#### **Eje: Grupo de apoyo**

- ¿Cómo se enteró de la existencia del grupo y qué la motivó a participar en él?
- ¿Qué actividades realizan en el grupo? ¿Cómo es la dinámica de las reuniones?
- ¿Cómo se lleva con las otras cuidadoras del grupo cuando se reúnen?
- ¿De qué hablan entre ustedes durante las reuniones?
- ¿El grupo le ha ayudado en su trabajo de cuidar a una persona con discapacidad?

### **Eje: Cuidadoras**

- ¿Cómo es un día típico en su labor como cuidadora? ¿Qué tipo de tareas realiza?
- ¿Qué siente cuando cuida diariamente a su familiar?
- ¿Cómo llegó a ser cuidadora de su familiar? ¿Qué cambios y desafíos implicó en su vida?
- ¿Cómo es la experiencia de ser mujer y cuidadora en nuestro contexto social?
- ¿Qué dicen en su casa sobre el trabajo que usted hace cuidando a su familiar?
- ¿Siente que cuidar a su familiar ha cambiado cómo se ve a sí misma?

### **Eje: Responsabilidad social**

- ¿Cómo describiría la relación de apoyo que se genera entre las integrantes del grupo?
- ¿De qué manera contribuye el grupo al bienestar propio y de las demás cuidadoras?
- ¿Cómo visualiza el impacto de estos grupos de apoyo en la sociedad?
- Según su perspectiva, ¿qué significado le otorga la sociedad al trabajo de cuidados?
- Eje: Ética del cuidado
- ¿Qué significa para usted cuidar a una persona en situación de discapacidad?

- ¿Cómo equilibra su labor de cuidados con sus propias necesidades y bienestar?
- Su familia, ¿valora y le reconoce el trabajo duro que hace por cuidar a su pariente
- con discapacidad? ¿Cómo se lo demuestran?
- 

### **Entrevista Líder del Grupo de Apoyo**

#### **Eje: Grupo de apoyo**

- ¿Cómo y por qué surgió la idea de conformar este grupo de cuidadoras?
- ¿Cómo ha sido el proceso para consolidar el grupo? ¿Qué desafíos ha enfrentado?
- ¿Cómo definiría los objetivos y la importancia de este espacio para las participantes?
- ¿Cómo se llevan las cuidadoras cuando se encuentran en las reuniones?
- ¿De qué temas hablan normalmente cuando están juntas en el grupo?
- ¿Cree que el grupo cambia la manera en que las cuidadoras ven su trabajo?

#### **Eje: Cuidadoras**

- Desde su perspectiva, ¿cuáles son las principales necesidades y demandas de las cuidadoras?
- ¿Qué aportes considera que brinda el grupo al bienestar de estas mujeres?

- ¿Cómo describiría el vínculo de solidaridad que se genera entre las integrantes?
- ¿Las familias de las cuidadoras apoyan y comprenden su trabajo?
- ¿Piensa que ser cuidadoras cambia la forma en que se ven a sí mismas?

### **Eje: Responsabilidad social**

- ¿Cree que es relevante promover grupos de ayuda mutua entre cuidadores?
- Más allá del grupo, ¿qué medidas sociales debieran implementarse para apoyar a las
- cuidadoras?
- ¿Cómo visualiza el impacto de estos grupos en términos de responsabilidad social?
- ¿Cree que el grupo al compartir sus experiencias puede cambiar los significados que
- la sociedad da al trabajo de cuidado? ¿Cómo?
- En el espacio que se crea gracias al grupo de apoyo, el cual permite que las
- cuidadoras se unen y se solidarizan entre ellas, ¿cree que se va creando una nueva
- manera compartida de cuidarse unos a otros?

### **Eje: Ética del cuidado**

- ¿Cómo describiría el vínculo de solidaridad que se genera entre las integrantes?
- Desde su rol de líder, ¿cómo promueve el cuidado entre las integrantes?

- ¿Considera que la sociedad podría ver el cuidado de alguien como apoyo con cariño
- en lugar de una responsabilidad pesada?

### Referencias

Alvarado, A. (2004) «La ética del cuidado», Revista Aquichan (Bogotá, Colombia) p. 30-39.

Betancourt, G. (2023) Caminos de las Responsabilidad Social: del más allá de base económica al más acá socio-humanístico. Algunas consideraciones desde el Materialismo Cultural. Cali: REDIPE, Fundación Yunis.

Bódalo Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97.

Borkman, T. J. (1991). Self-help groups (special issue). *American Journal of Community Psychology*, 19.

Borkman, T. J. (1991). Self-help groups (special issue). *American Journal of Community Psychology*, 19.

Carabaña, J, Lamo de Espinoza, E. (1978). “La teoría social del interaccionismo simbólico: análisis y valoración crítica.” *Reis. Revista de Investigaciones Sociológicas*. Núm. 1. En línea: [http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS\\_001\\_08.pdf](http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_001_08.pdf)

Castellanos, L. (2022). La carga del cuidado: repercusiones en la salud de las cuidadoras de personas con discapacidad. *Musas*, 7(2), 26-43.

<https://doi.org/10.1344/musas2022.vol7.num2.2>

Cárdenas, D. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo del Conocimiento*, pp. 702-717.

Cárdenas, L. (2021). Familia y discapacidad: Una aproximación a las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo Gigantes de Corazón en la localidad de Fontibón en el año 2021 (Trabajo de grado). Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, Colombia.

Celis, L, Zemanate, A. (2018). Proceso formativo para el fortalecimiento de redes primarias y secundarias con los cuidadores de personas en situación de discapacidad en el municipio de ubaque Cundinamarca durante el año 2018. [Tesis Pregrado]. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Delicado, M, Copete, M, Barnés, A, y García, S. (2011). Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009. *Portularia*, 11(2), 33-45. Dómina, A. (2007). Responsabilidad social empresarial: ¿adopción por convicción o por conveniencia? Universidad Torcuato Di Tella. Executive MBA 2007 – Tesis Final

Díaz, M, y Betancourt, G. (2020). Método de Trabajo Social de Grupo. Hacia nuevas aristas de interpretación diferencial. Margen, (97).

<https://www.margen.org/suscri/numero97.html>

Egea, C, Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Artículo publicado en una revista o publicación periódica.

Fornés Vives, J. (2003). Enfermería en Salud Mental. Como cuidar al cuidador y a nosotros mismos.

Forni, Pablo (2003). “Las metodologías de George Herbert Mead y Herbert Blumer. Similitudes y diferencias.” Documento de Trabajo. No. 14, noviembre. Instituto de Investigación en Ciencia Sociales de la Universidad del Salvador. En línea:  
<http://csoc.usal.edu.ar/archivos/csoc/docs/idicso-sdti014.pdf>

Goffman, Erving (2001) “La presentación de la persona en la vida cotidiana.” (3ª reimp.) Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez G, Parra E, Peñas, L. (s.f). Cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.

Gómez Galindo, A, Peñas Felizzola, O, Parra Esquivel, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Revista de Salud Pública, 18(3), 367-378.

Hernández, M. (2022) Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. Universidad Complutense de Madrid. DOI: [https://doi.org/10.48225/ACS\\_30\\_100](https://doi.org/10.48225/ACS_30_100)

Jaimes, M, Sierra, M. (2022). Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga. [Trabajo de grado, Universidad Autónoma de Bucaramanga].  
<http://repositorio.unab.edu.co/>

Jonas, H. (1995). El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder.

José Laguna (2020). *El cuidado como horizonte político*. Barcelona: cristianismo i Justicia.

Konopka, G. (1968). Trabajo social de grupo. Madrid: Euramérica.

Kuerten, P., Lenise do Prado, M., & De Gasperi, P. (2009). El cuidado y la enfermería. 102-109.

Levinas, E. (1991). Ética e infinito. Titivillus

López Gallegos, Alejandro; Chiu Amparán, Aquiles (2000). “El enfoque dramático de Erving Goffman”. Polis. Investigación y Análisis Sociopolítico y Psicosocial. Vol. 2. En línea: <http://sociologia.ucevalpar.cl/wp-content/uploads/2016/08/Goffmanm-Enfoque-dramaturgico.pdf>

Martín Ferrari, L., Rivera Gaiztarro, A., Morandé Lavín, G., & Salido Eisman, G. (2000). Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental. Clínica y Salud, 11(2), 231-256. <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180618250004.pdf>

Martín Ferrari, L., Rivera Gaiztarro, A., Morandé Lavín, G., & Salido Eisman, G. (2000). Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental. *Clínica y Salud*, 11(2), 231-256.

Martínez Miguélez, M. (2009). Dimensiones Básicas de un Desarrollo Humano Integral. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 8(23), 119-138.

Mendoza Molina, M, Cobo, P, Hernández, R, Díaz, F, Jiménez, N. (2014). La persona con discapacidad, los cuidadores y sus familias. En M. Mendoza Molina (Ed.), *Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá* (pp. 65-92). Editorial Universidad del Rosario.

Mercado Maldonado, Asael; Zaragoza Contreras, Laura (2011). “La interacción social en el pensamiento sociológico de Erving Goffman”. *Espacios Públicos*, vol. 14, núm. 31, mayo-agosto. En línea: <http://www.redalyc.org/pdf/676/67621192009.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2013). *Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022*. Bogotá DC, Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2022). *Política Nacional de Cuidado 2022-2032*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/politica-nacional-cuidado-2022-2032.pdf>

Ministerio de Salud. (2016) *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. Convenio 547 de 2015.

Ministerio de Salud. (2019). Normograma de Discapacidad para la República de Colombia. Agosto de 2019.

Molina, M, Cobo, P., Hernández, R., Díaz, F, Jiménez, N. (2014). La persona con discapacidad, los cuidadores y sus familias. En M. M. Molina (Comp.), Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá: Análisis interdisciplinar (pp. 65-92). Editorial Universidad del Rosario, Instituto Rosarista de Acción Social –SERES–, Universidad del Rosario.

<https://doi.org/10.7476/9789587384758.0007>

Morales G, Pérez J, Menares M. (2003). *Procesos emocionales de cuidado y riesgo en profesionales que trabajan con el sufrimiento humano*. Revisión de Psicología de la Universidad de Chile.

Rojas M, V, Santamaría Velandia, Z, Valero Cardenas, J. C. (2019). Papeles interpretados: La importancia de la familia en el cuidado de personas con discapacidad, una mirada desde Trabajo Social. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Navarrete Llamuca, A, y Taipe Berronez, A. (2019). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019. Universidad Nacional de Chimborazo.

Nieves M, Del Río M, Fernández R, Elizalde B, García M. (2021). Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿diferencias por sexo y territorio? (estudio CUIDAR-SE II). Gaceta Sanitaria, 35(6), 515-524.

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.05.011>

Parra Ramajo, B. (2017). El trabajo social de grupo en la actualidad: La utilización de los vínculos para la promoción del cambio social [Tesis doctoral, Universidad de Barcelona]. <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/117599>

Parra, B. (2017) El trabajo social de grupo en la actualidad: La utilización de los vínculos para la promoción del cambio social. Universitat de Barcelona.

Ritzer, George (1993). “Teoría sociológica contemporánea”. México: McGraw-Hill/Interamericana de España. Capítulo 5. Interaccionismo simbólico.

Rodríguez, M, Mendoza, K. (2020). Rol de familias en el cuidado de personas con discapacidad física atendidos en la unidad de salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio. RECIMUNDO, 4(3), 215-229. doi:10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.215-229

Rodríguez-Madrid, M.N., Del Río-Lozano, M., Fernández-Peña, R., Elizalde-Sagardia, B., & García-Calvente, M.M. (2021). Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿diferencias por sexo y territorio? (estudio CUIDAR-SE II) [PDF]. Gaceta Sanitaria, 35(6), 515-524. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.05.011>

Sánchez Vidal, A. (1991). Psicología Comunitaria. Bases conceptuales y métodos de intervención. Barcelona: PPU Biblioteca Universitaria de Ciencias Sociales.

Sluzki, C. E. (1996). La red social: frontera de la práctica sistémica. Gedisa.

Venegas Bustos, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichan, 6(1), 137-147