



INFORME

“ELLA ES TOTALMENTE DEPENDIENTE DE MÍ”. EXPERIENCIAS DE MUJERES CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN BOGOTÁ

Julio de 2022*

Natalia Ramírez-Bustamante
Paola Camelo-Urrego

* Este informe es una versión actualizada en agosto de 2022 como resultado de los cambios sugeridos por las asistentes al encuentro Investigar el cuidado en Colombia: la academia en diálogo con las organizaciones de la sociedad civil.

Natalia Ramírez-Bustamante

Abogada y filósofa con maestría en derecho de la Universidad de los Andes (Colombia). LL.M. y Science Juris Doctor de la Universidad de Harvard (EE. UU.). Profesora asociada de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes (Colombia). Directora del Semillero de investigación Trabajo y Derecho. Correo electrónico: ramirezb@uniandes.edu.co

Paola Camelo-Urrego

Politóloga con Maestría en Sociología de la Universidad de los Andes (Colombia). Correo electrónico: pa.camelo¹⁹@uniandes.edu.co

 @cuidadoygenero

 quanta@javeriana.edu.co

 www.cuidadoygenero.org

Para citar este informe utilice el siguiente formato: Ramírez-Bustamante, N. y Camelo-Urrego, P. (2022). “Ella es totalmente dependiente de mí”.

Experiencias de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en Bogotá. Quanta - Cuidado y Género. Recuperado de <https://cuidadoygenero.org/mujeres-cuidadoras-personas-discapacidad>

El cuidado ha sido definido como un proceso interactivo a través del cual un individuo desarrolla todas las actividades que permiten garantizar el mantenimiento cotidiano, físico y emocional de las personas y de su entorno inmediato y comprende el trabajo doméstico y reproductivo (Arango y Pineda, 2012). El cuidado es la columna vertebral de todas las sociedades, básico para la supervivencia de todos los individuos que la componen (Folbre y Nelson, 2000) y esencial para el desarrollo del trabajo productivo en un país en la medida en que permite el mantenimiento y bienestar de la fuerza laboral (Benería, Berik y Floro, 2015). Por lo tanto, afirman algunos autores, el cuidado debe ser entendido como un trabajo productivo (Arango y Molinier, 2011; Folbre, 2006). A pesar de lo anterior, la mayoría del trabajo de cuidado sigue siendo realizado por mujeres de manera no remunerada. Este es el caso de la prestación de cuidados a personas con discapacidad que, por lo general, ha sido ejercida por sus familias, más específicamente por las mujeres del núcleo familiar, sin ninguna remuneración económica (Ramírez-Bustamante y Garzón-Landinez, 2021).

De acuerdo con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) y con la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (OMS y OPS, 2001) hay diferentes grados (ligero, moderado, grave y completo) y tipos de discapacidad (visual, auditiva, física o motora, intelectual, psicosocial y múltiple). La ley define a las personas con discapacidad como aquellas que presentan deficiencias mentales, intelectuales, físicas o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que otras personas.¹

Es importante aclarar que, en este informe, dentro del grupo de personas con discapacidad también se encuentran aquellas diagnosticadas con enfermedades no transmisibles (o enfermedades crónicas) y personas diagnosticadas con trastornos mentales que requieren apoyo en la realización de

¹ Ley 762 de 2002

actividades básicas y/o instrumentales de la vida diaria. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021, 2022), las enfermedades crónicas tienden a ser de larga duración y los trastornos mentales pueden causar discapacidad funcional². En la medida en que las enfermedades crónicas y los trastornos mentales disminuyan la capacidad funcional de las personas que las padecen, estas requerirán de alguien que las cuide. Por esta razón, incluimos dentro de la categoría de discapacidad las enfermedades crónicas y los trastornos mentales.

Este informe expone algunos de los hallazgos de las entrevistas con mujeres cuidadoras de personas con discapacidad. El equipo cualitativo de Quanta Cuidado y Género ha preparado una serie de cinco informes, cuyo principal objetivo es entender el efecto que tienen las responsabilidades de cuidado sobre las decisiones de las mujeres acerca de si participar o no y cómo hacerlo en el mercado laboral. Con ese fin, se realizaron 100 entrevistas con 4 grupos poblacionales. En las entrevistas se indagó por los arreglos trabajo-cuidado y la distribución de trabajo no remunerado al interior del hogar. Los cinco informes presentarán las experiencias de cuatro grupos de mujeres. Primero, mujeres cuidadoras de niños menores de 12 años, segundo, mujeres cuidadoras de personas mayores de 65 años, este tercer informe que está dedicado a explorar las experiencias de las cuidadoras de personas con discapacidad, un cuarto informe sobre mujeres no cuidadoras y, finalmente, un informe en el cual comparamos las percepciones de bienestar que reportaron las mujeres de los cuatro grupos de entrevistadas.

Para la selección de las participantes de esta investigación elegimos parte de nuestra población de interés a partir de la clasificación realizada por la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT, 2017) sobre las poblaciones que requieren cuidado en Bogotá (niños menores de 12 años, personas mayores de 65 años, personas con discapacidad y personas enfermas). Nos enfocamos en los tres primeros grupos y excluimos el cuarto dado que, la conformación del grupo “personas enfermas” carece de claridad conceptual sobre qué tipo de enfermedades están incluidas y cuáles excluidas. Adicionalmente, el cuidado a las tres primeras poblaciones requiere de un número mayor de horas al día por periodos más largos de tiempo³, pues presentan una situación de dependencia y de mayor necesidad de cuidados requeridos.

Según datos de la ENUT (2017), que era la Encuesta de Uso del Tiempo disponible cuando trabajamos en este diseño muestral, el 53,74% de las mujeres cuidadoras, mayores de 18 años, en Bogotá cuidan a niños

2 La capacidad funcional de una persona hace referencia a la competencia que tiene para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria sin la necesidad de supervisión o de ayuda.

3 Al procesar la ENUT (2017) se puede evidenciar que, en Bogotá, las mujeres mayores de 18 años cuidadoras de niños menores de 12 años dedican, en promedio, 6 horas y 32 minutos al día en dicha actividad, las cuidadoras de personas mayores de 65 años 3 horas y 41 minutos, las cuidadoras de personas con discapacidad 6 horas y 50 minutos y las cuidadoras de personas enfermas 3 horas y 28 minutos.

menores de 12 años, el 17,45% a personas mayores de 65 años y el 4,51% a personas con discapacidad. Intentamos reflejar esta distribución en nuestra muestra, aunque decidimos no hacer el mismo número de entrevistas de acuerdo con los porcentajes iniciales de la ENUT porque después de 15 entrevistas en cada grupo comenzamos a observar saturación de información⁴. Tratamos de lograr la equivalencia con los datos cuantitativos del cuidado en la medida en que entrevistamos a más mujeres cuidadoras de niños menores de 12 años y realizamos menos entrevistas a cuidadoras de personas mayores y de personas con discapacidad. Entrevistamos, así, a 33 mujeres cuidadoras de niños menores de 12 años, 19 cuidadoras de personas con discapacidad, 23 cuidadoras de personas mayores de 65 años, e incluimos un grupo de 25 entrevistas con mujeres no madres-no cuidadoras. Este último grupo sirve como contraste entre las experiencias de vida de las mujeres cuidadoras y no cuidadoras. Particularmente, para este informe, entrevistamos a 19 mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad, residentes en Bogotá, entre 22 y 55 años, 14 de la Población Económicamente Activa (PEA)⁵ y 5 de la Población Fuera de la Fuerza Laboral (PFFL)⁶.

Aunque inicialmente se había planeado un estudio en varias ciudades de Colombia, la coyuntura de la pandemia del COVID-19 nos llevó a reducir el alcance del estudio al ámbito local de Bogotá. El objetivo de las entrevistas realizadas fue identificar particularidades de la relación entre el cuidado y la participación laboral entre un grupo diverso de mujeres en cuanto a nivel educativo, clase social, tipo de trabajo que desempeñan, estatus marital, entre otros factores (ver anexo 1). Finalmente, nos enfocamos en entrevistar únicamente a mujeres y no a hombres dado que, como la literatura lo ha demostrado (Folbre, 2006, 2018) y como lo corroboran los últimos resultados de la ENUT (2019-2020) (DANE, 2020), las mujeres son quienes, con mucha ventaja, emplean más horas al día en el cuidado a otras personas.

La información cualitativa se recogió mediante entrevistas semiestructuradas que se obtuvieron a través del muestreo de bola de nieve con varios puntos de inicio. Las entrevistas citadas en este informe se realizaron entre el 7 y el 26 de octubre de 2021. Dada la coyuntura del COVID-19 y con el fin de proteger la salud tanto de las participantes como del equipo investigador, las entrevistas se realizaron a través de videoconferencia (en plataformas como Zoom, Meet y WhatsApp). La

4 Esto se da cuando la recopilación de más datos e información ya no genera nuevos conocimientos teóricos ni revela nuevas propiedades de las categorías teóricas centrales (Charmaz, 2006).

5 Hacen parte de la PEA aquellas personas que se encuentran trabajando de manera formal, informal y/o que no están trabajando, pero están en búsqueda o en espera de un empleo.

6 Está compuesta por personas en edad de trabajar que no participan en la producción de bienes y servicios porque no necesitan, no pueden o no están interesadas en realizar una actividad remunerada. A este grupo pertenecen los estudiantes, amas de casa, pensionados, jubilados, rentistas, inválidos (incapacitados permanentemente para trabajar) y personas que no les llama la atención o creen que no vale la pena trabajar (DANE, s.f.).

duración promedio de las entrevistas fue de 1 hora y 30 minutos, el audio de estas fue grabado con autorización de las participantes y cada uno fue transcrito utilizando el programa NVivo. Posteriormente, usando el mismo programa, las entrevistas fueron codificadas a partir de la selección de extractos de los testimonios de las mujeres participantes que fueron clasificados en 6 categorías: (i) Información sociodemográfica, (ii) División sexual del trabajo en la familia al momento de la entrevista, (iii) Trabajaba o no trabajaba cuando empezó a cuidar de la persona con discapacidad, (iv) Ideas sobre el cuidado y la articulación con el trabajo económicamente remunerado, (v) Bienestar de la cuidadora y (vi) División sexual del trabajo en la familia durante el confinamiento por COVID-19. Esta codificación se usó para la realización de este reporte.

Los nombres de las entrevistadas que se utilizan en este informe fueron cambiados con el objetivo de proteger su identidad. Este proyecto de investigación fue evaluado y recibió la autorización para su realización del Comité de Ética de la Universidad de los Andes, institución a la que pertenece la investigadora principal de esta línea del proyecto. Antes de iniciar cada entrevista, las participantes conocieron el consentimiento informado preparado para este proyecto y se les informó que su participación era voluntaria y que no enfrentarían consecuencias adversas en caso de decidir no continuar contestando el cuestionario planteado. Como incentivo para participar en la investigación y en reconocimiento por el tiempo invertido por las participantes, cada una de ellas recibió \$70.000 pesos.

En esta investigación nos enfocamos en entrevistar a mujeres que tuvieran algún vínculo familiar con las personas con discapacidad a quienes cuidaban, dado que, por lo general, estas mujeres cumplían con un requisito esencial para nuestra investigación: ser cuidadoras no remuneradas. Por otro lado, consideramos que una cuidadora de una persona con discapacidad es aquella mujer que asume las responsabilidades de cuidado directo y/o indirecto de una persona que no puede desarrollar con independencia actividades básicas (como comer, bañarse, desplazarse sola dentro de la casa, entre otras) y/o instrumentales de la vida diaria (como administrar el dinero o medicamentos, desplazarse fuera de la casa, entre otras). Así, la cuidadora realiza o supervisa dichas actividades con el fin de compensar la falta de capacidad funcional que existe en el receptor del cuidado.

De acuerdo con nuestro procesamiento de los datos de la ENUT (2017), en promedio, una mujer, mayor de 18 años, cuidadora en Bogotá cuida de una persona con discapacidad 47 horas y 50 minutos a la semana. Es decir, 6 horas y 50 minutos, en promedio, al día. Para ofrecer un símil, la jornada laboral remunerada en Colombia en 2022 es de 48 horas a la semana y las cuidadoras de personas con discapacidad invierten aproximadamente este mismo tiempo en actividades de cuidado no remunerado semanalmente. Con base en la información recogida en las entrevistas, consideramos que las experiencias de vida y relatos de las entrevistadas permiten clasificar

tres tipos de cuidadoras: cuidadora principal, cuidadora de apoyo y cuidadora ocasional. A pesar de que la mayoría de las clasificaciones suelen tener aspectos arbitrarios, y la nuestra no es la excepción, en este informe tratamos de construir estas tres categorías de cuidadoras con el objetivo principal de poder exponer el espectro de ocupación, en términos de tiempo, que invierten las mujeres en el cuidado.

A partir de los datos anteriores, estimamos que una mujer es la cuidadora principal de una persona con discapacidad cuando invierte en labores de cuidado al menos el promedio de horas que los datos de la ENUT arrojan: 47,8 horas por semana. Si bien una cuidadora principal cuida, en promedio, de una persona con discapacidad al día por 6 horas y 50 minutos, asumimos que una cuidadora de apoyo es la que cuida, al menos, cinco horas por debajo de este promedio. Es decir, una cuidadora de apoyo es la que cuida de una persona con discapacidad más de 1 hora y 50 minutos y menos de 6 horas y 50 minutos por día. Esto se traduce en más de 12,8 horas y menos de 47,8 horas a la semana. Finalmente, las cuidadoras ocasionales son aquellas que cuidan entre 1 hora y 1 hora y 50 minutos al día. Es decir, entre 7 y menos de 12,8 horas a la semana.

La primera sección del informe describe las rutinas diarias de las cuidadoras y puntualiza que ellas emplean gran parte de su tiempo en la realización de tareas de cuidados directos e indirectos en sus hogares. La segunda sección del informe expone que las cuidadoras son quienes más carga de cuidado asumen en sus hogares y ellas consideran que no hay suficiente apoyo por parte del Estado en cuanto al cuidado de personas con discapacidad. La tercera sección describe la tensión entre cuidado y la participación en el mercado de trabajo. Dado que muchas mujeres no son aceptadas en varios empleos porque son cuidadoras, terminan dejando de participar en el mercado laboral y solo pueden dedicarse a cuidar.

1. Cargas, rutinas y tipos de cuidado

De acuerdo con la información recolectada durante el trabajo de campo que recoge este informe, las rutinas de las mujeres cuidadoras son largas y extenuantes. Las cargas de trabajo se exacerbaban para las cuidadoras cuando no cuentan con alguien más que participe activamente en las actividades de cuidado directo o indirecto, cuando no cuentan con ingresos económicos fijos y ellas deben trabajar de forma remunerada, son cuidadoras de tiempo completo y/o cuidan de más de una persona (Ramírez-Bustamante y Camelo-Urrego, 2022b). Los tipos de cuidados que una cuidadora debe realizar hacia una persona con discapacidad dependen del grado de capacidad funcional del receptor de cuidado. Es decir, algunas de las mujeres entrevistadas para este informe deben realizar más cuidados directos e indirectos cuando cuidan de personas que

no pueden desarrollar ninguna o la mayoría de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

En la siguiente tabla, expuesta también para el informe de cuidadoras de personas mayores (Ramírez-Bustamante y Camelo-Urrego, 2022b), se recoge la forma en que, de acuerdo con las entrevistas realizadas, se articulan la capacidad funcional de la persona a la que se cuida con el nivel de dedicación de la cuidadora a dicho cuidado:

Tabla 1
Correlación entre la capacidad funcional de la persona que recibe el cuidado y la presencia o ausencia de apoyo que recibe la cuidadora en esta actividad y su efecto sobre las decisiones de empleo de las cuidadoras

<p style="text-align: center;">Capacidad funcional de la persona con discapacidad</p> <p style="text-align: center;">La cuidadora cuenta o no con apoyo en el cuidado</p>	<p>La persona con discapacidad realiza con independencia todas o la mayoría de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria</p>	<p>La persona con discapacidad realiza con independencia pocas actividades básicas y/o instrumentales de la vida diaria o no realiza ninguna de ellas</p>
<p>Es la cuidadora principal o de apoyo de la persona con discapacidad y cuenta con ayuda (constante u ocasional) en la realización de labores de cuidado</p>	<p style="text-align: center;">I</p> <p>La rutina diaria de la cuidadora no gira en torno al cuidado de la persona con discapacidad, podría emplearse en un trabajo remunerado de tiempo completo.</p>	<p style="text-align: center;">II</p> <p>Gran parte de la rutina diaria de la cuidadora gira en torno al cuidado de la persona con discapacidad. Podría emplearse remuneradamente fuera de la casa tiempo completo o medio tiempo en la medida en que el receptor de cuidado no necesite apoyo constante o la cuidadora cuente con alguien que le ayude en el cuidado.</p>
<p>Es la cuidadora principal o de apoyo de la persona con discapacidad, no recibe ayuda de nadie más en las labores de cuidado</p>	<p style="text-align: center;">III</p> <p>La rutina diaria de la cuidadora no gira en torno a la persona con discapacidad. La cuidadora puede trabajar de manera remunerada medio tiempo o tiempo completo en la medida en que el receptor de cuidado no requiera supervisión o apoyo constante.</p>	<p style="text-align: center;">IV</p> <p>La rutina diaria de la cuidadora gira en torno al cuidado de la persona con discapacidad. Lo más usual es que la cuidadora no pueda trabajar fuera de casa o en un empleo de tiempo completo.</p>

Las diferencias entre los requerimientos de cuidado de los receptores definen, en gran medida, la rutina de las cuidadoras. A mayor necesidad de cuidado por parte del receptor, las rutinas de las cuidadoras giran más en torno a sus necesidades y sus jornadas diarias son más extenuantes. Asimismo, sus arreglos laborales, si existen, dependen del apoyo que tengan de alguien más en el cuidado de la persona a quien tienen a cargo. Con el propósito de ver dos perfiles de cuidadoras diferentes, se expondrán los casos de María José y de Migdalia, pertenecientes a los cuadrantes I y IV respectivamente.

María José es una mujer de 40 años, abogada, magíster en periodismo, madre y cuidadora de apoyo de su hijo de 12 años, quien fue diagnosticado con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), y de su hija de 8. María José trabaja formalmente tiempo completo como líder del área de comunicación en una institución de educación superior y devenga un salario mensual de 7 millones de pesos. Al momento de la entrevista se encontraba divorciada y ella y su exesposo se dividían el cuidado de sus hijos dos semanas al mes cada uno. María José describió su rutina diaria así:

Tengo dos semanas bastante distintas, pero cuando estoy con ellos [se refiere a sus hijos] [...] me despierto a las 5:10 de la mañana, levanto a mis hijos [...] a las 5:30, hago desayuno [...], les doy desayuno, los saco al paradero de la ruta [...]. Después vuelvo, hago media hora de ejercicio y me baño, me visto, desayuno, me siento a trabajar, el día que estoy trabajando desde casa. El día que tengo que venir [a su lugar de trabajo], el horario es de 8 horas en jornada de 8:00 a 5:00 p.m. [...], a las 7:30 vuelvo [a casa], mis hijos han llegado de la casa de mi mamá, ella, digamos, los ha recibido del colegio, yo los recojo el día que no tengo que salir de la casa, me baño por la noche y comemos. Si el tiempo nos da, a veces, vemos televisión o leemos un poco [...]. A veces están en la cama a las 8:00, 8:30 de la noche. Después de eso yo recojo lo de la comida, lavo los platos, si hay ropa urgente la lavo, si no, digamos que, usualmente lo que hago es dejar esa tarea hasta el fin de semana [...] y trato de estar durmiendo a las 10:00 de la noche [...]. Cuando no tengo los niños, bueno, cambia sustancialmente [la rutina]. Hay menos desorden, menos ropa sucia. Entonces, pues, el fin de semana, pues, puedo descansar un poco más o hacer otras actividades como almorzar con amigos o salir por la noche [...]. El fin de semana es un poco, pues, más tranquilo.

La rutina diaria de María José no gira en torno al cuidado de sus hijos y, dada la participación de su exesposo en esta actividad, ella puede emplearse en un trabajo remunerado de tiempo completo. Sin embargo, esto no quiere decir que el cuidado de sus hijos, particularmente el de su hijo diagnosticado con TDAH, no sea una actividad demandante y

exhaustiva. En la entrevista María José relató algunas de las complicaciones que ha tenido en su rutina diaria cuando su hijo presenta una crisis de estrés o ansiedad:

Una semana los tengo [se refiere a sus hijos] y una semana él [se refiere a su exesposo]. Entonces, la semana que no los tengo, pues, también dedico mucho tiempo al trabajo remunerado, ¿sí? Es decir, tampoco hay un tiempo libre porque siento que tengo que compensar el tiempo que dedico a los niños durante la semana que los tengo, en la semana que no los tengo a mi cargo [...]. Siento que durante la semana que tengo los niños, de alguna manera, le quedo debiendo a la oficina, porque tengo que hacer tareas o ajustar el tiempo a mi hijo. Por ejemplo, le duele ir muchas veces al colegio, porque para él la escolarización es difícil, por su condición y eso, pues, impide en muchas ocasiones que yo logre como cumplir con las tareas de la oficina, porque tengo que atender las necesidades puntuales del niño con déficit de atención. Entonces, la semana que no tengo a mis hijos estoy compensando, trabajando horas en la oficina.

Como lo expresó María José en su relato, realizar una doble jornada (Hochschild y Machung, 2012), además de agotar a las cuidadoras físicamente, en ocasiones, genera en ellas la idea de que no están cumpliendo a cabalidad con el cuidado de sus dependientes o con sus responsabilidades laborales. La semana que ella cuida de sus hijos trata de cumplir con ambas actividades, pero como muchas otras cuidadoras, prioriza el cuidado de sus hijos, particularmente si alguno de ellos se enferma o requiere de su atención.

En el caso de Migdalia, a quien clasificamos en el cuarto cuadrante de la Tabla 1, ella es una mujer de 51 años, técnica auxiliar de enfermería, madre de tres hijos de 31, 29 y 27 años y abuela de una nieta de 9 años. Su hija mayor (31 años al momento de la entrevista) fue diagnosticada con retardo mental severo y microcefalia, entre otras afecciones. Migdalia es la cuidadora principal, no remunerada, de su hija con discapacidad y la cuidadora de apoyo de su exesposo de 67 años, diagnosticado con Parkinson e hiperplasia prostática. Además, su hija de 27 años le paga 250.000 pesos mensuales por cuidar de su nieta. Estos últimos son los únicos ingresos económicos recibidos por Migdalia. Ella vive con sus tres hijos, nieta y exesposo. Quien supe la mayoría de los gastos del hogar es su hija de 27 años, pues su hijo de 29 años, aunque trabaja, aporta muy poco económicamente para los gastos de la casa dado que debe pagar sus costos universitarios. Cuando le pedimos a Migdalia que describiera la rutina diaria de cuidado que debe tener con su hija con discapacidad, relató lo siguiente:

Mi hija sí tiene un 100% de discapacidad. Ella permanece postrada en cama [...]. Ella tiene una microcefalia con retardo mental severo, profundo, epilepsia sintomática, amaurosis bilateral porque la niña es cieguita, ella no ve, ella no habla. Aparte de todo,

sufre de estreñimiento crónico, hemiparálisis izquierda [...]. Yo duermo, pues, en la misma habitación con ella y estoy pendiente de cuando ella se despierta. A veces, convulsiona, entonces me toca estar muy alerta de que no se vaya, de pronto, a ahogar ella con la misma saliva, con la lengüita de ella [...]. Entonces, de las 6:00 a 8:00 de la mañana ya está la niña despierta. Entonces, ya toca el desayuno, ya toca cambiarla de pañal, el baño, cepillarle los dientes, cambiarla, peinarla, administrarle el medicamento. Si toca salir a citas médicas, pues, es más el trajín, porque toca levantarla más temprano para poderle llevar. Ya al mediodía llega uno, si toca cita antes del mediodía, llega uno al almuerzo, a hacer el almuerzo [...] para poderla paladear a ella. También en la tardecita, bueno, estar pendiente del medicamento, cambio de pañal, cambio de posición. A veces se irrita con facilidad [...], ella se agrede a veces, entonces, toca mantenerle el bracito vendado con gasas para que no se lastime, porque se rompe la piel, le da mal genio y se muerde duro y se rompe, se arranca el pedazo [...]. Y así y en las noches, pues, ya la comida, cepillarle los dientes nuevamente, cambiarla de pañal, empijamarla y acostarla y así, así es la rutina con ella.

Solo con el cuidado de su hija con discapacidad, la rutina de Migdalia ya gira en torno a ella. Sin embargo, como es común en varios de los casos de las entrevistadas, las mujeres que ya cuidan de alguien suelen asumir el cuidado de otros miembros de la familia que requieren también de este apoyo. En el caso de Migdalia, ella se separó de su esposo hace 12 años. Sin embargo, poco a poco la salud de él se fue deteriorando al punto de que realiza con dificultad algunas actividades básicas como levantarse de la cama o vestirse solo y requiere apoyo en otras como desplazarse de un lugar a otro dentro y fuera de la casa. Dadas las necesidades de cuidado que necesita su exesposo, Migdalia es quien lo apoya en varias de ellas, pues sus hijos trabajan y no pueden hacerlo:

Yo soy casada, pero el padre de mis hijos sufrió un Parkinson a la edad de 40 años y yo estuve casada con él y hace 12 años me separé, me separé entre comillas, porque él vive ahí en la casa, porque ya tiene 67 años de edad y no puede trabajar, no puede salir. Es otra persona en condición de discapacidad que también está a mi cargo [...]. Los chicos [sus hijos] no pueden hacerlo [se refiere a cuidar de su exesposo], me toca a mí, ¿ves? Entonces, él es otra persona que me toca también con él [...]. Toca estar pendiente del medicamento, pasarle la comida, ayudarlo a pasar al baño.

La ocupación constante de algunas mujeres cuidadoras y el poco tiempo que tienen para descansar o realizar actividades de ocio ha generado que

presenten pobreza de tiempo⁷. Es decir, no cuentan con el suficiente tiempo para poder invertirlo en su bienestar tanto físico como mental (Vickery, 1977). En parte, la pobreza de tiempo en las cuidadoras se debe a que el cuidado es bastante multidimensional y no solo se centra en la realización de actividades de cuidado directo o labores domésticas. Por ejemplo, el cuidado tiene una dimensión emocional que comprende actividades como conductas de apoyo, escucha, aprecio, entre otras más que están orientadas al soporte emocional de otros miembros de la familia (Shelton y John, 1996). Por otra parte, el cuidado también se puede ver expresado en el tiempo que pasan las cuidadoras pensando o planeando sus rutinas diarias. La literatura ha denominado esto como trabajo cognitivo, una dimensión del trabajo doméstico que implica anticipar necesidades, identificar opciones para llenarlas, tomar decisiones y monitorear el progreso (Damingier, 2019).

2. ¿Participación entre los miembros de la familia en el cuidado de personas con discapacidad?

La mayoría de las mujeres entrevistadas cuidaban de sus dependientes por amor hacia ellos y porque consideraban que moralmente no estaba bien “abandonar” a un ser querido con discapacidad o delegar esta tarea en terceros. Sin embargo, las ideas que se tejen para justificar la responsabilidad por el cuidado son complejas y no siempre altruistas. Por ejemplo, para Iris, el cuidado es un acto de amor, de responsabilidad moral, pero también de anticipación de lo que pueden ser sus propias necesidades de cuidado en el futuro y el ejemplo que a este respecto puede darles a sus hijos a través del cuidado a su propio padre. Iris es una mujer de 33 años con bachillerato como mayor nivel educativo alcanzado, es madre de dos niños de 11 y 13 años. Tiene la custodia de su hijo de 11 años y es la cuidadora principal de su padre de 63 años quien, a raíz de las consecuencias de un disparo con arma de fuego, tiene una colostomía y no tiene movilidad en una parte de su cuerpo debido a un accidente cerebrovascular que sufrió. Al momento de la entrevista Iris se encontraba trabajando formalmente en una casa de familia donde se desempeñaba como empleada doméstica y niñera. Dicho trabajo era de tiempo completo y en este le pagaban un salario mínimo mensualmente.

Lo cuido [a su papá] por el amor que Dios pone en el corazón de uno [...]. En cualquier momento, pues, Dios no permita, se me puede ir, ¿sí? [se refiere a que su papá fallezca]. Entonces, pues, tengo que aprovecharlo al máximo ahoritica que lo tengo vivo [...]. Porque es mi papá. O sea, él no fue muy buen papá que te diga yo,

⁷ Este aspecto se desarrolla con más detalle en el quinto informe sobre bienestar de las mujeres cuidadoras y no cuidadoras (Ramírez-Bustamante y Camelo-Urrego, P., 2022a).

porque él ni siquiera estudio nos dio, porque él era alcohólico. Pero [...] es mi papá y no lo abandono porque yo tengo mis hijos y de aquí a mañana mis hijos van a decir: “vea, usted dejó botado a mi abuelito”. Entonces, del mismo plato que sirves, te será servido.

La mujer es quien asume el rol de cuidadora, entre otras cosas, porque tanto al interior de la familia como en la misma legislación colombiana se tiene la expectativa de que las mujeres son quienes deben cuidar de sus seres queridos (Ramírez-Bustamante, Garzón-Landinez, 2021). De hecho, algunos dependientes de cuidado prefieren que sean los miembros de su familia, particularmente las mujeres, quienes cuiden de ellos. Así lo expuso Iris:

El tema de él [se refiere a su padre] es complicado, pues, no cualquiera se le mide a hacer eso, porque lo de la bolsa de colostomía es, pues, la materia fecal de él y, pues, a la gente le da asco. Entonces no, él dice que no lo cuida nadie más, porque le da pena a él también.

En cuanto a la división de tareas de cuidado en el hogar, las demás mujeres miembros de las familias de las cuidadoras son quienes más las apoyan con actividades de cuidado, en comparación con los hombres. Por otro lado, aquellas mujeres cuidadoras que contaban con el apoyo de una enfermera a domicilio autorizada por la EPS tenían que asumir menos cargas de cuidado hacia las personas a quienes tenían a cargo. Sin embargo, el hecho de que la EPS exija que en el lugar de residencia haya un cuidador primario que apoye a la enfermera, hace que las cuidadoras no puedan desarrollar otras actividades, como por ejemplo, de trabajo remunerado. Este punto es resaltado por Susana. Susana es una mujer de 52 años, madre de dos hombres de 28 y 21 años y de una mujer de 16. Es técnica química y está casada desde hace 28 años con un hombre que se desempeña como empleado en una empresa. Susana es líder en una fundación para cuidadoras de personas con discapacidad que ella misma creó con ayuda de unas amigas. Aunque no obtiene remuneración por su trabajo en la fundación, trata de reunir dinero para ayudar en los gastos de su hogar a través de la realización de costuras y de manualidades como decoraciones en fomi y porcelanacrón. Susana es la cuidadora principal de su hijo de 28 años con síndrome de Down.

Una enfermera, en este momento, se gana con tutelas, pero hay una condición y es que le dan la enfermera, pero el cuidador debe estar ahí pendiente. Entonces, no sirve mucho, porque si yo tengo la enfermera y tengo que quedarme ahí mirando que la enfermera sí le cumpla con el cuidado de mi hijo, pues, no me puedo ir a trabajar.

Algunas de las mujeres entrevistadas que habían estudiado técnicos en auxiliar de enfermería mencionaron la idea acerca de que les gustaría que la EPS les permitiera ser contratadas como las enfermeras de sus hijos. Además de esta solicitud, varias entrevistadas afirmaron que no

consideraban que hubiese el suficiente apoyo por parte del Estado en cuanto al cuidado de personas con discapacidad. De modo que, la falta de un sistema de cuidado que se adapte a las necesidades de las cuidadoras, además del poco apoyo que muchas de ellas reciben por parte de sus familiares en cuanto al cuidado de las personas con discapacidad que tienen a cargo, hace que la carga de cuidado siga recayendo principalmente sobre las mujeres cuidadoras.

3. Tensión entre la participación en el mercado laboral y el cuidado de una persona con discapacidad

En la medida en que haya un cambio en la salud del dependiente de cuidado, hay cambios en las rutinas de las cuidadoras. Ya sea porque la salud de la persona con discapacidad mejora y empieza a requerir cada vez menos apoyo de cuidado o, al contrario, porque su salud empeora y necesita a una persona que la cuide la mayor parte del día. Al presentarse la última situación, donde la salud del receptor de cuidado empeora o se mantiene en un estado en el que no hay posibilidad de mejoras, las cargas de cuidado de la cuidadora aumentan al punto de que cada vez sería más difícil combinar las tareas de trabajo remunerado con las de cuidado. Esto genera en las cuidadoras una tensión entre ambas actividades. Así lo expuso Leticia. Ella es una mujer de 52 años, cursó hasta grado octavo, es madre de tres mujeres de 24, 19 y 16 años. Al momento de la entrevista trabajaba de manera informal como empleada doméstica por días por lo que recibía ingresos mensuales de alrededor de \$500.000 pesos. Ella es la cuidadora principal de su hija de 19 años quien fue diagnosticada con hemangiomas en varias partes del cuerpo y sufre de hemorragia rectal y vaginal, al punto de que ha llegado a perder grandes cantidades de sangre, por lo que varias veces ha necesitado de transfusiones.

Mi rutina es muy variable porque, por lo menos, cuando me salen trabajos por días, porque prácticamente, pues, para tener un sustento me toca, pues, movilizarme y mirar qué hago, de dónde tengo una entrada para recibos, para comida, para los gastos de ellas, pues, yo me busco la vida trabajando por días, vendo así cositas, huevos, detalles, lo que me salga. Yo me le mido a trabajar, que igual la situación no es fácil [...]. Yo siempre me hospitalizo con ella [Paulette, su hija de 19 años] desde muy pequeña, siempre he estado hospitalizada con ella en la clínica [...]. Hace un año me retiré [de trabajar como cuidadora de una persona mayor]. Allá duré 2 años y medio trabajando, hace un año, cuando Paulette se nos enfermó, yo le dije a ella [su jefa] que, desafortunadamente, pues, me tocaba retirarme porque no sabía qué tiempo íbamos a durar con Paulette ahí en la clínica.

Algunas entrevistadas mencionaron que cuando se presentaron a un par de entrevistas de trabajo y hablaron acerca de la discapacidad de sus hijos, no quisieron contratarlas. El testimonio de Alba ejemplifica lo anterior. Ella es una mujer de 41 años, cuyo mayor nivel educativo alcanzado es bachillerato. Es madre de una mujer de 22 años y de un hombre de 20 que fue diagnosticado con retraso mental moderado y hemiparesia, lo cual le impide tener el 100% de movilidad en su brazo y pierna izquierda. Alba convive desde hace 24 años con un hombre que se desempeña como ornamentador. Al momento de la entrevista, Alba no trabajaba y era la cuidadora principal de su hijo con discapacidad.

Ellos [se refiere a los empleadores] lo rechazaban a uno, ¿sí?, porque en varias ocasiones pasó que [en entrevistas de trabajo], les comentaba la historia [de que era la cuidadora de su hijo con discapacidad] y entonces ellos piensan que uno va a sacar tiempo, que va a sacar tantos permisos que dicen: “no, ella no me sirve porque va a sacar muchos permisos, porque, claro, tiene un niño con discapacidad y no me va a dar acá resultado” [...]. Como en tres ocasiones me pasó. Entonces me decían: “no, mamita, eso más bien usted ocúpese de su bebé, ¿sí?, porque su bebé la necesita, porque su bebé requiere atención”.

Varias entrevistadas mencionaron que, incluso cuando ya se encontraban trabajando, enfrentaron la disyuntiva entre su trabajo remunerado o el cuidado de la persona a quien tenían a cargo y terminaron sacrificando lo primero para poder ofrecer lo segundo. Al respecto, Leticia expuso lo siguiente:

Duré 4 años y medio trabajando en XYZ [un supermercado de cadena], pero no, terrible, terrible [...]. Tuve hospitalizada a Paulette, entonces yo fui a allá, como le comento, yo fui a XYZ a que me dieran como un permiso y me dijeron que, pues, que escogiera que si la niña o mi trabajo. Yo dije: “no, pues, en este momento lo primordial para mí es mi hija, trabajo yo puedo buscar de otra manera, así sea por días, vendiendo cosas”.

Dado que las necesidades de cuidado hacia una persona con discapacidad no son las mismas a diario (carácter impredecible del cuidado), para las cuidadoras es imposible comprometerse con trabajos de tiempo completo o fuera de casa. Además, debido a la discriminación en el mercado laboral que ellas enfrentan al ser cuidadoras de personas con discapacidad, muchas de ellas terminan por emplearse en trabajos informales y ocasionales. Aunque estos tipos de empleos han sido de gran ayuda para que ellas puedan solventar un par de gastos en sus hogares, no todas las cuidadoras pueden emplearse de dicha forma y, en últimas, terminan quedando fuera del mercado de trabajo. De modo que, el haber salido del mercado laboral o haber dejado de participar formalmente en él trae como consecuencia que muchas mujeres no hayan continuado cotizando pensión, hayan perdido años de experiencia laboral y, quizá, cuando traten

de regresar no tengan el tiempo suficiente para poder cotizar su pensión o, por falta de experiencia, no las puedan emplear fácilmente.

Las mujeres que al momento de la entrevista tenían un empleo formal, estaban en él porque contaban con el apoyo de alguien más en el cuidado de las personas con discapacidad que tenían a su cargo. Sin embargo, aun cuando ellas se encontraban en mejores condiciones laborales que las cuidadoras empleadas de manera informal, tenían que afrontar la tensión entre el trabajo remunerado y el cuidado. En el caso de Angie, ella sentía que al salir a trabajar estaba abandonando a su hijo, aun cuando él quedaba al cuidado de su abuela. Angie es una mujer de 31 años, madre de una niña de 10 meses y de un niño de 13 años con discapacidad motriz que debe ser alimentado a través de una sonda por gastrostomía, no controla esfínteres y a raíz de una neumonía crónica debe permanecer con oxígeno. Al momento de la entrevista, Angie estaba cursando séptimo semestre de administración de empresas y se desempeñaba como gestora documental en una entidad del Estado donde devengaba un salario de \$1.900.000. Su empleo es de tiempo completo, por prestación de servicios y trabaja dos días a la semana desde su casa y tres de manera presencial. En sus propias palabras ella mencionó lo siguiente:

Ser una buena madre es estar pendiente de todos los procesos de nuestros hijos. Digamos, yo en el tema de Fabian [se refiere al cuidado de su hijo con discapacidad], pues, a veces yo siento que no soy una buena madre porque, pues, el hecho de que yo a veces le digo: “hijo, yo tengo que ir a trabajar, entiéndeme”. Me considero una mala madre porque tengo que irme [a trabajar] y dejarlo y no poder estar con él.

Incluso con trabajos por prestación de servicios, que cuentan con el beneficio de ser empleos formales con flexibilidad en el horario, para muchas cuidadoras se torna difícil combinar las actividades de cuidado y de trabajo remunerado particularmente cuando la persona a la que cuidan es completamente dependiente.



Conclusión

Las rutinas de las cuidadoras, a pesar de que no todas son iguales, suelen ser demandantes y exhaustivas, sobre todo cuando alguna de las personas a quienes cuidan se enferma o cuidan de alguien que requiere supervisión y apoyo la mayor parte del día. Además de realizar tareas de cuidado directo y trabajo doméstico, la mayoría de las cuidadoras deben invertir tiempo en otras dos dimensiones más del cuidado: el trabajo emocional y el cognitivo. Esto conlleva a que muchas cuidadoras presenten pobreza de tiempo: por lo general no tienen el tiempo suficiente para dedicarlo a su autocuidado o para desarrollar sus intereses personales.

Muchas de las entrevistadas afirmaron que cuidaban a sus hijos o familiares con discapacidad como un acto de amor y de responsabilidad con ellos. Por lo general, el apoyo que reciben las entrevistadas en cuanto a actividades de cuidado proviene de sus hijos o de sus madres. A pesar de que algunas cuidadoras cuentan o contaron con la ayuda de una enfermera autorizada por la EPS, la exigencia de que tenía que haber un cuidador primario con la enfermera hacía que ellas no pudieran liberar tiempo de cuidado para invertirlo en otras actividades, particularmente de trabajo remunerado.

Finalmente, dado el carácter impredecible del cuidado, algunas cuidadoras no pueden emplearse en trabajos que requieran del cumplimiento de un horario. Por eso, aunque algunas de ellas desean trabajar formalmente, terminan por emplearse en trabajos informales y ocasionales que, aunque les permiten cuidar de sus familiares con discapacidad, no les brinda la posibilidad de hacer aportes al sistema de pensiones. Asimismo, las entrevistadas que son cuidadoras de tiempo completo, además de que tampoco pueden cotizar para obtener una pensión al final de la vida laboral, están perdiendo experiencia en el mercado de trabajo y tienen poca capacidad de ahorro. Esto hace que las cuidadoras se encuentren en una situación de gran vulnerabilidad económica tanto en el presente como en el futuro. Por otro lado, en el caso de las cuidadoras que trabajan formalmente, aunque sí cuentan con los beneficios mencionados anteriormente, ellas tienen que lidiar con la doble carga de responder por las obligaciones en su trabajo remunerado y por los requerimientos de cuidado de sus familiares con discapacidad. De todas formas, el acceso al trabajo formal es difícil para las cuidadoras de personas con discapacidad dado que, según ellas mismas afirman, a algunos empleadores no les gusta contratar a mujeres cuidadoras. En ocasiones, esto termina por volverse muy difícil, al punto de que varias de las cuidadoras empujadas en trabajos formales, al poco tiempo de empezar a cuidar de una persona con discapacidad, tuvieron que renunciar para dedicarse casi que exclusivamente a su cuidado o para tratar de emplearse de manera informal.



Referencias

- Arango Gaviria, L. G., & Pineda Duque, J. A. (2012). Género, trabajo y desigualdades sociales en peluquerías y salones de belleza de Bogotá. *CS, (10)*, 93-129.
- Arango, L. G., & Molinier, P. (2011). El cuidado como ética y como trabajo. *El trabajo y la ética del cuidado*, 15-21.
- Benería, L., Berik, G., & Floro, M. S. (2015). *Gender, development, and globalization: Economics as if all people mattered*. Routledge.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Sage.
- Daminger, A. (2019). The cognitive dimension of household labor. *American Sociological Review, 84(4)*, 609-633.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2020). Boletín Técnico Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT).
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (s.f.). Preguntas frecuentes.
- Folbre, N. (2006). Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care Economy. *Journal of Human Development, 7*.
- Folbre, N. (2018). Gender and the Care Penalty. *Oxford Handbook of Women in the Economy*.
- Folbre, N., & Nelson, J. A. (2000). For love or money--or both? *Journal of economic perspectives, 14(4)*, 123-140.
- Hochschild, A., & Machung, A. (2012). *The second shift: Working families and the revolution at home*. Penguin.
- Ley 762 de 2002. (31 de julio de 2002). Por medio de la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", suscrita en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el siete (7) de junio de mil novecientos noventa y nueve (1999).
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas - Personas con Discapacidad Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. Recuperado de: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS) y Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). Enfermedades no transmisibles. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). Trastornos mentales. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

Ramírez-Bustamante y Camelo-Urrego, P. (2022a). "Dejé de cuidarme yo por cuidarla a ella". Bienestar de mujeres cuidadoras y no cuidadoras en Bogotá. Recuperado de: <https://cuidadoygenero.org/bienestar-cuidadoras-no-cuidadoras-bogota>

Ramírez-Bustamante, N. y Camelo-Urrego, P. (2022b). "Mi vida gira en torno al cuidado de mi madre". Experiencias de mujeres cuidadoras de personas mayores de 65 años en Bogotá. *Quanta Cuidado y Género*. Recuperado de: <https://cuidadoygenero.org/muejeres-cuidadoras-personas-mayores>

Ramírez-Bustamante, N. y Garzón-Landinez, T. (2021). "Sobre los hombros de las mujeres. Análisis Jurídico de la provisión del cuidado en Colombia y sus implicaciones". *Proyecto Quanta-Cuidado y Género*. Recuperado de: <https://cuidadoygenero.org/provicion-cuidado>.

Shelton, B. A., & John, D. (1996). The division of household labor. *Annual review of sociology*, 22(1), 299-322.

Vickery, C. (1977). The time-poor: A new look at poverty. *Journal of human Resources*, 27-48.

Anexos

Anexo 1

Caracterización sociodemográfica de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad incluidas en este informe

Nombre	Edad	Nivel educativo	Ocupación	Tipo de trabajo	Ingresos mensuales	Localidad de residencia	Barrio de residencia	Estrato socioeconómico del lugar donde vive	Tipo de residencia	Parentesco de la(s) persona(s) a quien(es) cuida sin remuneración	Edades de a quienes cuida	Estado civil de la entrevistada	Años de unión	Ocupación de la pareja	Nivel educativo de la pareja	Ingresos mensuales de la pareja
Alba	41	Bachillerato	Ama de casa	No aplica	\$340.000 (por concepto de subsidios estatales)	Ciudad Bolívar	Juan Pablo II	Estrato 1	Arrendada	Hijo con discapacidad	20 años	Casada	24	Ornamentador	Bachillerato	Desempleado
Angie	31	Tecnólogo (se encontraba cursando séptimo semestre de una carrera profesional)	Empleada en una entidad del Estado	Formal	\$ 1.900.000	Bosa	Pablo VI	Estrato 1	Familiar	Hijo con discapacidad e hija	13 años y 10 meses	Soltera	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Iris	33	Bachillerato	Niñera y empleada doméstica	Formal	\$910.000	Ciudad Bolívar	Los Tres Reyes	Estrato 1	Arrendada	Padre con discapacidad e hijo	63 y 11 años	Soltera	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Leticia	52	Bachillerado incompleto	Empleada doméstica	Informal	≈ \$500.000	San Cristóbal	Las Lomas	Estrato 2	Familiar	Hija con discapacidad	19 años	Viuda	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
María José	40	Maestría	Líder en el área de comunicaciones en una empresa	Formal	\$7.000.000	Suba	Pasadena	Estrato 5	Arrendada	Hijo con discapacidad e hija	12 y 8 años	Divorciada	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Migdalia	51	Técnico	Cuidadora de su nieta de 9 años	Informal	\$250.000	Rafael Uribe Uribe	San José Sur	Estrato 3	Arrendada	Hija y exesposo ambos con discapacidad	31 y 67 años	Separada	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Susana	52	Técnico	Líder en una fundación para cuidadoras de personas con discapacidad, costurera y artesana	Informal	Menos de \$500.000	Rafael Uribe Uribe	Cerros de Oriente	Estrato 2	Propia	Hijo con discapacidad	21 años	Casada	28	Empleado en una empresa	Tecnólogo	\$ 3.000.000

