



Mujeres cuidadoras de personas con discapacidad: una aproximación a las prácticas de comunicación, resistencias y luchas.

Judas Antonio Rosas Monroy

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sede Principal

Sede Bogotá D.C. - Sede Principal

Programa Maestría en Comunicación, Desarrollo y Cambio Social

Noviembre 01 de 2022

Mujeres cuidadoras de personas con discapacidad: una aproximación a las prácticas de comunicación, resistencias y luchas.

Judas Antonio Rosas Monroy

Tesis de Maestría presentada como requisito para optar al título de Magíster en Comunicación,
Desarrollo y Cambios Social

Asesora

Juana Marcela Ochoa Almanza

Magíster en Estudios de Género y en Política Social

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sede Principal

Sede Bogotá D.C. - Sede Principal

Programa Maestría en Comunicación, Desarrollo y Cambio Social

Noviembre 01 de 2022

Dedicatoria

Este trabajo de tesis es un documento realizado con la indispensable contribución de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad -PcD- y dedicado a la potencia de sus espíritus, al ímpetu y conocimiento que ponen en su batalla para visibilizar la dignidad, la solidaridad y la defensa de sus derechos humanos, incluso a costa de sus propias vidas.

Agradecimientos

A las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad PcD que, con su contribución y dedicación, entregan su vida a potenciar espíritus, a acatar su ímpetu y a conducir su conocimiento y sabiduría en la deconstrucción de las prácticas sociales urbanas. Con el fin de resarcir la dignidad, la solidaridad y la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad y la suya propia; a la luz de los corazones, latidos y fuerzas, que sus cuerpos defienden, avizorando los caminos de la justicia y la libertad.

Preámbulo

En el marco del Día Internacional del Trabajo desde el corazón de la población de las personas con discapacidad, sus familias cuidadoras, cuidadores, que constituimos uno de los sectores más excluidos de las oportunidades laborales, enviamos nuestro saludo solidario, a todos los demás grupos vulnerables y vulnerados por la posición dominante de los aparatos estatales al servicio de los empresarios y poderosos, exponentes del capitalismo salvaje, que lamentablemente también se ha ensañado contra nuestra población que supuestamente, según lo ordena la constitución política de nuestro país es de “protección especial por parte del estado”.

Como es de conocimiento público el pasado 1 de abril en un acto aleve y por demás discriminatorio el alcalde impuso la arbitraria determinación de raponear de un solo tajo el 50% del subsidio de transporte para adultos mayores no pensionados, estudiantes afiliados al Sisbén y la población de personas con discapacidad, en nuestro caso, pese al abundante marco legal en defensa de nuestros derechos¹ (Villamizar, 2017).

¹ Pronunciamiento de Nelson Julián Villamizar el 1° de mayo de 2017. *Comunicado A La Clase Obrera, Trabajadoras, Trabajadores Y Comunidad En General*. Servicios de correo WEB, WhatsApp, Periódico alternativo y popular *Proclama*. https://issuu.com/periodicoproclama/docs/edicion_97

Contenido

Preámbulo	5
Resumen	10
Abstract	11
Introducción	12
CAPÍTULO I	17
1. Tejiendo afectos públicos	17
1.1 Espíritus férreos	18
1.1.1. El contratista	18
1.1.2. Ejercicios de ciudadanía femenina	23
1.1.3. Las mujeres cuidadoras de PcD son agentes sociales	26
1.2 La institucionalidad	29
CAPÍTULO II	33
2. Antecedentes	33
2.1 Aproximaciones teóricas al cuidado y las mujeres cuidadoras de PcD	33
2.1.1 Economía del cuidado	34
2.1.2 Movilización y participación de nuevas ciudadanías	38
2.1.3 La comunicación es transformación política con las mujeres cuidadoras de PcD	42
CAPÍTULO III	52
3. Marco Teórico	52
3.1 Las prácticas sociales y experiencias como gestos de comunicación	52
3.2 La comunicación para el cambio social	54
3.2.1 El cuidado	64
3.2.2 Cuidado y democracia	65

	8
3.2.3 Cuidado y economía	66
3.2.4 Derechos civiles y cuidado	69
3.2.5 La ética del cuidado	73
3.2.6 El cuidado en Bogotá	76
Capítulo IV	78
4. Metodología.....	78
4.1 La puesta en marcha del diseño metodológico	83
CAPÍTULO V	87
5. La travesía recíproca entre lo interno y lo externo.....	87
5.1. Las mujeres cuidadoras de PcD son una fuente emblemática de comunicación para el cuidado	89
5.1.2 La educomunicación cambia las relaciones en los territorios	99
5.1.3 Si la desesperanza nos embriaga, la incertidumbre llega a nuestras vidas: entonces la sororidad	101
5.1.4 Los territorios se perfilan como una opción alternativa para el cuidado	105
5.1.5 La razón comunicativa, un nuevo paradigma se gesta en los territorios	108
5.1.6 Imprimiendo en el tejido social nuevos imaginarios para deconstruir realidades opresivas	111
5.1.7 Descubriendo las cicatrices que nos hablan, desde las curaciones normativas	115
5.1.8 Deconstrucción de las organizaciones legítimamente constituidas y el desapego a la normalización de lo popular	119
5.1.9 Las redes comunicativas del sector poblacional de discapacidad desde las mujeres cuidadoras de PcD	123
5.1.10 La agenda edu- comunicativa que enuncia resistencia y resiliencia para ejercer el poder democrático	127
5.2 ¿Quién sino nosotras somos mujeres cuidadoras de PcD?	129
5.3 Comunicar conjugado en presente es hacer parte de la intensidad y frecuencia de existir: ¿para qué nos llamaban si no teníamos voz ni voto?	134

5.4	La gestión local para el cuidado desde las prácticas democráticas de las ciudadanías femeninas	139
5.5	Las acciones colectivas de las mujeres cuidadoras de PcD, cambian las formas de comunicación con las instancias de poder formal	143
5.6	Nuevas formas de emergencia comunicativa de las mujeres cuidadoras de PcD	146
5.7	Movilizar las emociones y la indignación para superar la crónica	151
5.8	La palabra, hecha acción transformadora de los territorios	156
<i>CAPÍTULO VI</i>		<i>158</i>
6	Conclusiones	158
<i>Referencias</i>		<i>164</i>

Resumen

Esta investigación examina las prácticas comunicativas vinculadas a la participación e incidencia política de las mujeres cuidadoras de PcD. Se centra en el estudio de caso de la localidad de Puente Aranda, en donde se han adelantado procesos participativos, de construcción de ciudadanías activas y movilización por parte de estas mujeres. Para ello se realizaron entrevistas y se revisaron diarios de campo que permitieron recopilar narrativas y registros sobre las prácticas del cuidado de PcD. Se evidencia que los espacios de diálogo promovidos por este sector de la población han permitido sacar, de lo privado a lo público, el cuidado de PcD y con ello han generado que las mujeres cuidadoras se reconozcan en su labor y sean conscientes de su agencia en el mundo social y político. De esta suerte se exhibe como las acciones de las mujeres cuidadoras consolidan voluntades concertadas que logran configurar espacios populares de comunicación y acción política. Así, se destaca el papel incidente que las acciones colectivas de las mujeres cuidadoras de PcD tienen en los procesos sociales y en las decisiones políticas. Se sostiene que las mujeres cuidadoras de PcD contribuyen de manera sustancial en el desarrollo de mesas de trabajo que buscan propiciar un sistema educativo y de salud inclusivo, pluriétnico, regional y territorial con énfasis en la equidad, el acceso, la permanencia y la calidad. Así mismo se plantea que las formas alternativas de interactuar propuestas por estas mujeres permitieron incidir colectivamente, y desde el sentir individual, en las políticas públicas sobre discapacidad en la ciudad de Bogotá. Lo anterior a partir de la consolidación de mecanismos de participación, empoderamiento y liderazgo de cuidadores y cuidadoras anónimas de PcD que desde la movilización política y participativa posibilitaron la cualificación progresiva de la gestión popular y la visibilización de nuevos modos de vida. En definitiva, este documento constituye un aporte a la comprensión del fenómeno del cuidado de la discapacidad y la gestión de políticas públicas que garantizan el acceso a los derechos por parte de este sector poblacional en Bogotá.

Palabras clave: comunicación, mujer cuidadora, cuidado, movilización.

Abstract

This research examines the communicative practices linked to the participation and political incidence of women caregivers of PwD. It focuses on the case study of the locality of Puente Aranda, where participatory processes of active citizenship building and mobilization have been carried out by these women. For this purpose, interviews were conducted and field diaries were reviewed to collect narratives and records on the practices of care for PwD. It is evident that the spaces for dialogue promoted by this sector of the population have made it possible to bring the care of PwD from the private to the public sphere, thus generating that women caregivers recognize themselves in their work and are aware of their agency in the social and political world. In this way, it is shown how the actions of women caregivers consolidate concerted wills that manage to configure popular spaces for communication and political action. Thus, it highlights the incidental role that the collective actions of women caregivers of PwD play in social processes and political decisions. Thus, it is argued that women caregivers of PwD contribute substantially to the development of working groups that seek to promote an inclusive, multiethnic, regional and territorial education and health system with emphasis on equity, access, permanence and quality. Likewise, the alternative ways of interacting proposed by these women made it possible to influence collectively, and from individual feelings, public policies on disability in the city of Bogota. This is based on the consolidation of mechanisms for participation, empowerment and leadership of anonymous caregivers of PwD who, through political and participatory mobilization, made possible the progressive qualification of popular management and the visibility of new ways of life. In short, this document constitutes a contribution to the understanding of the phenomenon of disability care and the management of public policies that guarantee access to rights for this population sector in Bogota.

Keywords: communication, female caregiver, care, mobilization.

Introducción

En el 2008 la redacción del diario El Tiempo publicó un artículo que dio cuenta de la vivencia de dos jóvenes hermanas cuidadoras de personas con discapacidad (en adelante PcD): Jacqueline, de 15 años, y Andrea, de 13. La primera cursaba octavo de bachillerato y había tomado la decisión de retirarse del colegio para estar al cuidado de su hermano afirmó en ese momento: "adquirí una responsabilidad que nunca pensé tener, pero la asumí con el alma" (2008). Por su parte, Andrea señalaba "en ese momento nos estancamos, nos faltó información para entender que no es una maldición" Sus papás murieron y ahora ellas viven por él y para él. Un muchacho con una capacidad única para captar lo que sucede a su alrededor, pero también con una dificultad dramática para expresarlo oralmente.

En la mañana Jackeline lo levanta de la cama y lo sienta en su silla de ruedas. Lo ayuda a orinar, le da de comer, lo baña, lo viste y le pone su música favorita. Por la tarde salen a dar un paseo o ven televisión. Y en la noche, cada tres horas, le dan vuelta en la cama. Lo que hacen, según ellas, es un trabajo que solo se puede hacer con un corazón dispuesto, cosa que ellas tienen de más, pues entienden que una discapacidad física no es nada comparado con la falta de amor (El Tiempo, 2008). Como se describe en la crónica del diario El Tiempo, a muy temprana edad el ejercicio del cuidado recae en las mujeres, en una evidente inequidad de género por tratarse del sostenimiento de la vida de los integrantes del hogar. Así lo reconoce Puyana (2020) cuando afirma que, la tendencia ocupacional de las mujeres cuidadoras de PcD es persistente en el país debido al déficit del cuidado y las condiciones insuficientes de bienestar. De ahí que la presente investigación tenga como eje central la labor de las mujeres cuidadoras de PcD.

En general las mujeres cuidadoras de PcD inician su día a muy tempranas horas para dar cumplimiento a una agenda que no desborda los límites del hogar: el agendamiento de las citas médicas, las labores del cuidado del hogar, el aseguramiento de las rutinas que garantiza el desempeño educativo de los hijos y el surtido logístico de su compañero sentimental para el cumplimiento de su desempeño laboral, esto es, el alistamiento de ropa de diario, overoles y almuerzo. En estas rutinas de la vida diaria las consideraciones hacia las mujeres cuidadoras de PcD estuvieron ausentes, su actuar naturalizado era inmanente a su condición de señora proveedora de cuidado. Durante el proceso investigativo fue posible evidenciar como cuando se generan espacios de diálogo que permiten transitar de lo privado a lo público es posible que las mujeres cuidadoras se reconozcan en su labor, pero también reconozcan su agencia en el mundo social y político.

La discapacidad y el cuidado son categorías cuya concepción ha variado en el tiempo, son constructos sociales que han involucrado prácticas, relaciones y concepciones particulares. En el caso colombiano las ideas y prácticas vinculadas con la discapacidad y el cuidado han experimentado transformaciones en las últimas décadas motivadas por quienes han dedicado su tiempo y energía a las personas con discapacidad. Rastrear la configuración de espacios y acciones encaminadas a incidir en la política pública y en la garantía de los derechos fundamentales para las personas cuidadoras y para las personas con discapacidad, constituye un elemento de análisis fundamental en la comprensión del papel de las mujeres cuidadoras PcD.

Si bien en Bogotá es posible identificar un claro interés por garantizar los derechos de personas con discapacidad en diferentes programas institucionales., los esfuerzos siguen siendo insuficientes. Las oportunidades y acciones de mejora para lograr procesos efectivos de integración y garantía de los derechos de las personas con discapacidad son procesos aún

inacabados. Con todo, es notoria una transformación en la perspectiva propuesta desde las políticas públicas de orden distrital, que ha sido resultado de diversos factores, entre ellos, la activa participación de las mujeres cuidadoras de PcD.

En ese contexto surge la pregunta: : ¿Cómo transcurrió el proceso de participación, visibilización, deliberación e incidencia, de las mujeres cuidadoras de PcD en la defensa de sus derechos y sus familias, en los escenarios político-administrativos de la localidad de Puente Aranda de la ciudad de Bogotá, entre los años 2006 y 2015?.

La intención de este trabajo de investigación es examinar ese proceso de participación rastreando prácticas de comunicación y acciones generadoras de escenarios de diálogo y construcción de políticas públicas centrándose en las mujeres que desarrollan estos cuidados en la localidad de Puente Aranda, Bogotá, entre los años 2006 y 2015.

En suma, la investigación se desarrolló con el objetivo de describir y analizar las prácticas comunicativas en la participación e incidencia política femenina de las mujeres cuidadoras de PcD de la Localidad de Puente Aranda, Bogotá D.C., en torno a la defensa de derechos de esta población y sus familias, en escenarios institucionales locales y territoriales, entre los años 2006 y 2015. Más específicamente:

- 1.** Identificar y caracterizar las prácticas comunicativas de mujeres cuidadoras de PcD de la Localidad de Puente Aranda, en torno a la defensa de los derechos de esta población y sus familias.
- 2.** Describir y analizar los repertorios de acción que han coadyuvado a la incidencia de las mujeres cuidadoras de PcD de la Localidad de Puente Aranda en escenarios de participación, en lo que respecta a derechos de esta población y sus familias.

Para ello, se analizó una experiencia profesional adelantada en la Localidad de Puente Aranda que integró la defensa de derechos de esta población y sus familias en escenarios institucionales locales y distritales.

Se describen y analizan prácticas desarrolladas por las mujeres cuidadoras de PcD que posibilitaron la transformación en la comprensión del cuidado y la discapacidad en la capital colombiana, y cuya expresión marcó el tránsito de lo privado a lo público, para movilizar el surgimiento de políticas públicas. Igualmente, se consideró el amplio repertorio de acciones que coadyuvaron a configurar escenario de participación y defensa de los derechos de esta población y de sus familias a nivel distrital y nacional.

Durante el proceso de investigación se abordó la reconstrucción de las prácticas comunicativas a partir de la recopilación de diversas narrativas que daban cuenta de los acontecimientos y de las formas cómo se gestaron espacios de participación. Por eso, se adelantaron entrevistas a mujeres cuidadoras de PcD y a funcionarios que dirigieron el Instituto Distrital de la Participación y la Acción Comunal -IDPAC-, entidad adscrita a la Secretaría de Gobierno de Bogotá y encargada de garantizar el derecho a la participación ciudadana y propiciar el fortalecimiento de las organizaciones sociales atendiendo a las políticas, planes y programas de gobierno. También se realizaron entrevistas a funcionarios vinculados a la Secretaría de Integración Social -SDIS- durante la década objeto de estudio.

Se eligió conversar con mujeres cuidadoras de PcD residentes de la localidad de Puente Aranda en Bogotá, zona urbana no expansiva y con dos grupos externos a la localidad que trabajaron en conjunto por los derechos humanos de las PcD, en los dos periodos de gobierno comprendidos entre 2006-2015.

Se realizó una investigación de fuentes secundarias para comprender la comunicación como herramienta para el cambio social, el cuidado como concepto, la participación como gesto comunicativo, y la gestión y administración de algunos sectores de la administración distrital. Se logró de esta manera configurar una serie de registros y datos que dan cuenta de acontecimientos, hitos y casos emblemáticos en la recuperación y restablecimiento de derechos del sector poblacional de la discapacidad, que por décadas no fueron visibilizadas con dignidad y que habitaron la ciudad de Bogotá.

CAPÍTULO I

1. Tejiendo afectos públicos

En sus discursos las mujeres cuidadoras de PcD reconocen la complejidad del fenómeno del cuidador y las limitaciones de los distintos escenarios, momentos y horarios de la ciudad. Por fuera de su residencia, cuando interactúan con la infraestructura de la ciudad: parques, centros comerciales, avenidas, andenes, colegios, Transmilenio, transporte público, sitios de atención médica y, en general, con el mobiliario público, ellas identifican barreras de accesibilidad para sus seres queridos. Encuentran también la precaria intervención por parte de los diferentes sectores del Estado y, en particular, de la administración pública de Bogotá.

Son múltiples los factores que motivan la organización social. Elementos motivacionales, operacionales, reflexivos o la intención compartida de superar la segregación y la discriminación como sucede en el caso de la Fundación Varediscap de la Localidad de Puente Aranda en Bogotá, en donde un grupo de madres cuidadoras tejió afectos que transitaron de lo íntimo a lo público para trabajar juntas cuando se reconocieron como mujeres aisladas socialmente. Allí empezaron a asistir de manera voluntaria a un espacio alquilado por la Junta de Acción Comunal del barrio los días sábados, para compartir sus saberes, discernir sobre las acciones para visibilizar la condición de sus hijos. Se trata de una Fundación sin ánimo de lucro que logró generar escenarios para compartir una merienda conversada, y cuya construcción requirió de una planeación, coordinación y organización rigurosa de sus líderes. En este capítulo se presenta un recorrido por el tránsito de lo privado a lo público para asumir el cuidado y la defensa de los derechos.

1.1 Espíritus férreos

Aspectos muy íntimos de la existencia humana se muestran a través de las historias individuales de cada una de las mujeres cuidadoras de PcD cuando narran los acontecimientos de largas traspasadas y madrugadas de contemplación y atención permanente a sus seres queridos, los suspiros que dan cuenta del regocijo de los trabajos que brindan a los cuerpos postrados o con limitaciones de movilidad, percepción o expresión o los silencios que integran las rutinas. Estos elementos se entrelazan con los afectos, el bienestar, la seguridad y la tranquilidad de quienes forman una familia donde es parte una persona con discapacidad. Las mujeres cuidadoras de PcD buscan junto al cuidado, la conservación de la armonía en las relaciones familiares que en muchos casos se ve alterada por los comportamientos propios de la relación cuidador-cuidado.

Estas situaciones que integran aspectos emotivos y relacionales constituyen una serie de prácticas de comunicación propia. Se trata de gestos auténticos y arraigados que las madres cuidadoras hacen presentes en su actuar cotidiano (Barbero, 2002). Los gestos como prácticas de comunicación, construyen un sentido de vida en las rutinas privadas de los ejercicios del cuidado, que se trasladan a los encuentros de saberes, a conversatorios de las comunidades, donde se visibiliza la labor del cuidado y se materializan los derechos de las personas con discapacidad.

1.1.1. El contratista

En el año 2007 trabajé como contratista del Hospital del Sur en calidad de profesional en psicología en la ciudad de Bogotá en la localidad de Puente Aranda. El fin era desarrollar talleres dirigidos a padres o cuidadores, para el fortalecimiento de habilidades y manejo de la

discapacidad; salidas y/o encuentros en espacios libres para personas con discapacidad y sus cuidadores y, encuentros de caracterización, identificación de necesidades de adultos, familias y cuidadores. El objetivo del contrato enuncia: "Apoyo a programas de promoción divulgación en salud y atención primaria con enfoque familiar comunitario" (Proyecto 1743 de 2008), en el componente de Acciones integrales y banco de ayudas técnicas para personas con discapacidad de la Localidad de Puente Aranda.

Para el año 2008 con el fin de priorizar las necesidades de la comunidad e incidir sobre los planes y programas de interés público se impulsó desde el IDPAC la realización de encuentros ciudadanos². en cada una de las 20 localidades de Bogotá, con miras a que la administración en su plan de gobierno distrital y local incorporará dichos planes. Estos encuentros fueron y siguen siendo, espacios de diálogo aún vigentes entre la comunidad, las autoridades y las instancias de planeación local, dando alcance al Acuerdo 13 del 2000³.

La labor profesional me permitió apalancar la intervención de la comunidad en la Localidad de Puente Aranda. Para ello se realizó la inscripción de mujeres cuidadoras de PcD en la Alcaldía Local, en el IDPAC y en la página www.participaciónbogota.gov.co para tener formación sobre democracia y comunicación participativa. De esta forma, las mujeres cuidadoras de PcD lograron insertarse en los espacios de discusión sobre la inclusión y en las diferentes mesas y sectores poblacionales; donde aportaron conocimiento y plantearon necesidades y

² Los encuentros ciudadanos son espacios, para que los habitantes de un territorio geográfico y de la división política de la ciudad de Bogotá, tengan la libertad de exponer, ante la Administración Distrital, sus problemas y necesidades para resolver a corto, mediano y largo plazo con la formulación de proyectos sociales en cada una de las 20 localidades en las que se divide la ciudad.

³ El Acuerdo 13 de 2000 reglamenta la participación ciudadana en la elaboración, aprobación, ejecución, seguimiento, evaluación y control del plan de desarrollo económico y social para las diferentes localidades que conforman el distrito capital.

propuestas de solución que alimentaron la construcción, socialización, concertación y aprobación de las decisiones de los encuentros ciudadanos realizados por las Unidades de Planeación Zonal - UPZ-, que finalmente se presentaron al Consejo de Planeación Zonal y luego a la Junta Administradora Local -JAL- de Puente Aranda para su discusión y aprobación.

La gestión del conocimiento agenciado por las mujeres cuidadoras de PcD significó el reconocimiento social por parte de ellas de los procesos de colectivos ciudadanos, de esta forma se trascendió el hecho de solo nombrar los derechos. Los encuentros ciudadanos dieron reconocimiento a las mujeres cuidadoras de PcD por parte de las instituciones y las autoridades, así como de la organización de los encuentros, ya que los insumos entregados como resultado de la voluminosa cantidad de ideas y propuestas tejidas en torno a las problemáticas más sentidas de la comunidad fueron significativas para la práctica de la gobernanza ciudadana y la interlocución entre la ciudadanía y el Estado.

Los encuentros permitieron generar acompañamientos para abrir la atención con enfoque diferencial por parte de las entidades del Distrito, afianzar la presencia femenina y la autoafirmación pública para la toma de decisiones. Al respecto, es pertinente el pronunciamiento de la directora del IDPAC del momento, quien, refiriéndose a los encuentros ciudadanos, en entrevista con el Periódico Proclama: “(...) propiciaron salir del espacio personal, del lugar de habitación y preocuparse por lo que pasaba en la comunidad y en la ciudad, y la visibilización de las organizaciones sociales de la ciudad de Bogotá” (Gutiérrez. T, 2008).

En mi trasegar como contratista trabajé para el proyecto denominado 2569: “Atención alimentaria a personas de la Localidad de Puente Aranda en condiciones de vulnerabilidad”, puntualmente en el componente Bonos discapacidad, que brinda apoyo nutricional y psicosocial

a personas con discapacidad y a su familias y cuidadores. El proyecto ejecutado por la SDIS buscó atender población con discapacidad, a sus familias y cuidadores con recursos del Fondo de Desarrollo de la misma Alcaldía. En el marco de la ejecución de este proyecto se generaron compromisos para promover y proveer condiciones en las mujeres cuidadoras de PcD para el logro de la autonomía y la participación en los espacios públicos cotidianos. Así mismo, la conformación de redes de apoyo primario que permitió a las mujeres cuidadoras de PcD saber de sus derechos y deberes para asumir el liderazgo de procesos de integración comunitaria y social.

Desde sus experiencias las mujeres cuidadoras de PcD se involucraron a un conjunto de prácticas sociales, que fortalecieron su autoestima, incorporándose a las redes de apoyo comunitario, mejoraron su desarrollo personal, familiar y de integración social. A través del intercambio de experiencias, la concertación de acuerdos en encuentros focalizados en barrios para la formulación de propuestas innovadoras que nutrieron los debates, foros o encuentros informales, se propició la construcción de conocimiento sobre el cuidado de la discapacidad, estas acciones colectivas permitieron avanzar en la conceptualización y apropiación de la Política Pública de Discapacidad, con el énfasis argumentativo y la mirada incisiva de las mujeres cuidadoras de PcD, sabedoras de las necesidades y satisfactores del cuidado de las PcD.

En los talleres las mujeres cuidadoras de PcD hacían recomendaciones para los formulación de Política Pública y proyectos, de manera amable, respetuosa y empática, distintos a los debates acalorados que se daban en los salones comunales por parte de la dirigencia masculina barrial, cuando se trataba de defender posturas frente a la priorización de presupuestos; se adelantaron conversatorios y diálogos de saberes, con entusiasmo, apropiación de los temas y participación ordenada, así como también se adelantaron las actividades de

desarrollo humano, que respondían al lineamiento técnico formulado por el proyecto, como lo era tratar los temas de las labores del cuidado de la PcD.

En el desarrollo de mi actividad profesional logré conocer parte de las rutinas de las mujeres cuidadoras de PcD: percibía unas mujeres cuidadoras de PcD resignadas a lo que consideraba su destino, inmersa en las labores del cuidado de una PcD.

Con la participación de las mujeres cuidadoras de PcD en los talleres, la palabra que hace presencia en el repertorio de su discernir cotidiano adquirió otros significados cuando su interlocutor cambió, porque ya no hablaba a su compañero sentimental, ni a su hijo, o a su hermano, o al abuelo, sino que las mujeres cuidadoras de PcD hablaban a sus pares en estos talleres, con la certeza de encontrar eco a su necesidad de comunicar sentimientos, emociones, situaciones sobre sí misma y su vida cotidiana.

Se intercambiaban discursos que dirigían y orientaban a unos oídos solidarios que la escuchaban y comprendían, estas interlocuciones cambiaron la representación que tenía de sí misma y renombrar su realidad, se transformaba su rutina y su cotidianidad cuando agregaba a su agenda diaria la participación en los talleres de actividades de desarrollo humano, en los espacios para la toma de decisiones inherentes a lo político-administrativo de la ciudad y a las discusiones sobre democracia e igualdad de género que la interpelaban.

Ese ejercicio liberador de los encuentros me tranquilizaba profesional y personalmente porque sentía el regocijo que producía en las mujeres cuidadoras de PcD el compartir saberes, mi disposición de escucha como profesional de una institución del Gobierno Distrital, se convertía en un acto de justicia frente a los impedimentos socioculturales que restringía la participación en las decisiones de la ciudad, por parte de las mujeres.

1.1.2. Ejercicios de ciudadanía femenina

Lo que en principio se formuló en los proyectos como, por ejemplo: el apoyo alimentario que obligaba mediante un acta de corresponsabilidad a asistir a los talleres sobre el cuidado de las PcD y que pretendían suplir un déficit nutricional y de manejo de la discapacidad adquirió un sentido político a partir de las propuestas de discusión planteadas por las mujeres cuidadoras. Pues allí se cuestionaba la gestión pública frente a la discapacidad, lo que orientó el comportamiento del colectivo de mujeres cuidadoras hacia la defensa de los derechos de las PcD y vislumbró la oportunidad de canalizar sus saberes orientándolos a la discusión en un acto pedagógico.

En este contexto Friere (1986) afirmaba que los sujetos se descubren como sujetos cognoscentes en tanto que no asumen mecánicamente los discursos que circulan y le son propios a la dominación, sino que son capaces de deconstruirlos y recrearlos, mediados por el diálogo y la comunicación entre iguales en un acto de amor, compromiso, humildad, tolerancia y respeto en el marco de lo ideológico-político. Las mujeres cuidadoras anduvieron ese camino y se reconocieron como sujetos políticos, así participaron en la elección del Consejo Local de Discapacidad de Puente Aranda en donde plantearon y debatieron las necesidades de la población con las entidades y autoridades de la localidad, para que se incorporaran recursos económicos y se ejecutaran presupuestos para la protección de los derechos de las PcD, sus cuidadoras y sus familias.

Adicionalmente fueron elegidos representantes para elección de delegados al Consejo Distrital de Discapacidad, -órgano consultivo de orden distrital- conformado por entidades del

Distrito y representantes de la comunidad de base de las PcD; las mujeres cuidadoras de PcD, mediante el desarrollo de acuerdos logrados, luego de varias deliberaciones, la promoción de sus nombres y sus propuestas fueron elegidas dignatarias por la mayoría de los votantes.

Desde los ejercicios de ciudadanía en los encuentros ciudadanos, con debates y concertaciones se eligieron las propuestas de las organizaciones y delegados de las PcD, en sus diferentes sectores: comunicación, educación, salud, movilidad, cultura, recreación, etc. De igual manera se vincularon a la posibilidad abierta por el IDPAC de decidir sobre el tipo de inversión para hacer efectiva sus decisiones en los presupuestos participativos.

El periodo comprendido entre octubre de 2007, con la elección de alcalde Mayor, y mayo de 2008, con la designación de nuevos alcaldes locales se destacó por la intensa actividad política que se adelantaba por parte de las mujeres cuidadoras. Quienes desarrollaron reuniones informativas y deliberativas desde febrero hasta mayo de 2008, con un registro de participantes que no superaba las 250 personas, para el caso específico de Puente Aranda, y que hizo manifiesto el interés de participar por parte de la comunidad y especialmente de las mujeres cuidadoras.

Los eventos de participación ciudadana: elección de Consejos Distrital de Discapacidad, Consejo Local de Discapacidad y encuentros ciudadanos, fueron vitales para motivar la confianza en las mujeres cuidadoras que apropiaron con un alto compromiso, responsabilidad y deber ciudadano, el derecho de elegir y ser elegido, en un ejercicio libre de presiones, espontáneo y conducido de manera ética por los gestores y promotores que lo facilitaron.

En la lista de necesidades identificadas por las mujeres cuidadoras se enfatizó en el tema de salud., se mencionaron: ayudas técnicas para la PcD⁴ con suficiente calidad y la ampliación de la cobertura con óptima calidad; la PcD severa o sus cuidadoras no contaban con los recursos para la adquisición de elementos de aseo e higiene, medicamentos esenciales, etc. Dado que no había un dispensario, no había accesibilidad a educación especial, hubo muchas dificultades para acceder a exámenes de diagnósticos médicos y psicológicos, difícil acceso a instituciones de rehabilitación y atención especializada con tratamientos de rehabilitación integral, debido a la escasa cobertura en atención a las PcD y atención hospitalaria en entidades gubernamentales públicas o privadas, hubo barreras de acceso a la movilidad⁵.

En las últimas tres décadas es visible la transformación que han tenido las mujeres cuidadoras en los procesos de toma de decisiones. Para el año 2007 se pudo observar que algunas de las mujeres cuidadoras de PcD de la ciudad de Bogotá exigieron superar la marginalidad, la exclusión, la pobreza y la injusticia, apoyadas en las Juntas Administradora Local -JAL-⁶ de algunas localidades, así reclamaron sus derechos bajo el amparo del principio de participación en el Sistema Nacional de Discapacidad, e invocando el Artículo 23 de la Constitución Política de

⁴Las ayudas técnicas son productos o herramientas para su uso cuando hay discapacidad y son suministros del Estado para las PcD que se hacen a través de los Bancos de ayudas técnicas mediante dispositivos de asistencia personal acorde a las características y necesidades individuales de las personas con discapacidad, su familia, cuidador o cuidadora con el fin de mejorar sus hábitos en sus estilos de vida. Melo (2019). *¿Quieres acceder a las ayudas técnicas que ofrece la Alcaldía de Bogotá para personas con discapacidad?* Recuperado el 04/10/2020, <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/ayudas-tecnicas-para-personas-con-discapacidad-en-bogota>.

⁵ Propuestas de discusión, puestas en los encuentros ciudadanos 2008, Puente Aranda, presentada por una madre cuidadora.

⁶ Las Juntas Administradoras Locales, son corporaciones públicas elegidas por voto popular, por un periodo de cuatro años. Éstas buscan fortalecer la participación ciudadana y hay una JAL por cada localidad. <https://bogotacomovamos.org/yo-voto-yo-sumo/que-son-las-juntas-administradoras-locales/>

Colombia. Se logró así intervenir en la toma de decisiones, planificación, ejecución y control de las acciones que las involucraban.

El posicionamiento político de este grupo poblacional se alcanzó cuando se incorporó en la vida cotidiana de las mujeres cuidadoras la interacción con diferentes actores institucionales del sistema y las organizaciones sociales de carácter no gubernamental para reconocer, articular y coordinar la gestión reivindicativa y la exigibilidad de derechos. Esto desde los proyectos de inclusión llevados a asambleas de representantes de PcD a través de un trabajo de difusión, promoción reflexiva de los derechos, análisis crítico de la participación y la conformación de una red ciudadana de control social para hacer seguimiento a la gestión del gobierno distrital.

1.1.3. Las mujeres cuidadoras de PcD son agentes sociales

El movimiento de mujeres cuidadoras de PcD de personas con discapacidad en Bogotá actuó haciendo reclamaciones a la institucionalidad por la ejecución de la política pública por vías extrainstitucionales y actuando autónomamente desde la gestión comunitaria. Así se hizo uso de la tutela como el mecanismo procesal más importante para hacer respetar sus derechos y los de las PcD, a ella acudieron a diario para asegurar atención básica y especializada a sus seres queridos en condición de discapacidad, cuando no era dada esta atención de forma regular por parte de las instituciones del Estado y las entidades privadas que incumplieron con la Constitución y las leyes.

El recuerdo que llega a mi memoria es que las mujeres cuidadoras de PcD tenían desconocimiento sobre la reciente reestructuración del Estado generada desde la Constitución de 1991, en términos políticos y administrativos. Se percibía un marcado carácter de pleitesía y

sometimiento en el trato hacia el funcionario público; sin embargo, el acercamiento a ediles, quienes son la figura política local muy cercana a la comunidad y a sectores barriales y zonales específicos de la división político territorial del Distrito fue modificándose en la medida que el estatus de Consejero Local de Discapacidad y su intervención en espacios públicos facilitaba el acercamiento y el diálogo con los miembros de la corporación local, es decir los ediles, miembros de la JAL.

No se tenía en cuenta la figura del cuidador o cuidadora, aunque se mencionaba en diferentes escenarios; como lo identifica Crenshaw (2016) estas personas están por fuera de los marcos legales impidiendo que sean visibles, desconociendo sus problemas sociales y los de su grupo familiar. Esto las lleva a asumir solas y con ahínco el aislamiento del legislativo y de los medios de difusión. Por ejemplo, en el marco del proyecto 2569⁷ se adelantaron en el año 2007 actividades desde la Alcaldía Local y el Hospital del Sur en donde se evidenció la omisión de las mujeres cuidadoras y invisibilización en la composición del grupo familiar.

Es de anotar que la formulación y la orientación, direccionamiento y convocatoria de los proyectos y políticas de la administración distrital estuvieron dirigidos al tema del cuidado, sin embargo, recaían sobre la figura masculina del hogar, no siendo este su rol principal en el hogar, en la presunción de ser el hombre el afectado directo como cabeza de hogar, de la situación de fragilidad social y familiar de la PcD y su familia. Pese al sesgo machista presente en la formulación para la atención social institucional, las mujeres cuidadoras fueron visibilizadas por la oferta institucional del IDPAC, que atendió a la PcD y la jefatura femenina del hogar, dando el

⁷El Proyecto 2569 buscaba contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de las familias con miembros en condición de discapacidad a través de un proceso de formación orientado al manejo de la discapacidad, centrado en la perspectiva de promover el respeto y reconocimiento de las diferencias derivadas de la condición de discapacidad.

carácter protagónico a las mujeres cuidadoras de PcD y a las PcD. Esto en un proceso democrático para decidir la inversión social con presupuestos participativos. Así, en marzo de 2008, la votación mayoritaria fue realizada por mujeres y se eligieron 40 opciones de inversión las 71 ofertadas, siendo la mayor votada la denominada: “Ni en la calle ni en la casa, nada justifica la violencia contra las mujeres”, iniciativa liderada por el IDPAC.

En general las mujeres cuidadoras de PcD fueron apartadas por las vías de hecho de otros asuntos propios del ejercicio de la ciudadanía. Despojadas de su ser político dado que la labor del cuidado requiere de una presencia constante, es una vida y un cuerpo que está todo el tiempo absorbido por las individualidades de los integrantes del hogar y en especial de las PcD (Guillaumin, Tabet y Mathieu, 2005).

Inicialmente la participación fue abordada por parte de las instituciones como un servicio, para las comunidades significó el goce efectivo del derecho a ejercer la ciudadanía activa. Ciudadanías organizadas o no organizadas fueron gestando novedosas formas de relacionarse mediante redes de apoyo presencia y digital, y de esta forma se fueron gestando los movimientos sociales formales y no formales de las mujeres cuidadoras. Allí se fue sembrando la perspectiva de género como marco para comprender las problemáticas sociales de las mujeres cuidadoras.

En suma las mujeres cuidadoras de PcD se vincularon a los espacios de participación comunitaria, de participación ciudadana; desafían la existencia de una mirada institucional de la participación que las restringió a los escenarios, actores e instancias formales, desconociendo las dinámicas territoriales de procesos autogestionados, no formales. Indagar el proceso de integración a estos espacios de participación política será el centro de los próximos capítulos.

1.2 La institucionalidad

En 1959 se originó el Departamento Administrativo de Protección y Asistencia Social - DAPS- que contempló dentro de sus funciones: “Organizar y dirigir las labores de protección y rehabilitación de inválidos, ancianos, indigentes, mendigos y víctimas de calamidades sociales y casos de emergencia” (Acuerdo 06 de 1959).

En el ámbito nacional la apropiación de la Constitución Política de Colombia de 1991 generó transformaciones muy significativas en la relación de las mujeres cuidadoras de PcD con el entorno social, político y administrativo de la ciudad de Bogotá, capital de la República de Colombia. Particularmente tiene que ver con la aproximación a la figura pública de los ediles que estaban más cercanos a la comunidad, el edil es un vecino que permitió dar voz a las necesidades de las mujeres cuidadoras de PcD. Se avanzó en la construcción de nuevos relacionamientos entre las instancias de poder político -administrativo y las mujeres cuidadoras de PcD, que transformaron la verticalidad de las relaciones de poder político con el poder ciudadano, esta interacción se hizo más horizontal. Las mujeres cuidadoras de PcD se convirtieron en agentes políticos y administrativos de la ciudad como es el caso de Patricia Sarmiento, en la dirección de discapacidad en el distrito desde la Secretaría Distrital de Integración Social.

Las mujeres cuidadoras de PcD adquirieron fuerza jurídica, con el ejercicio del derecho a la participación, incorporándose a los planes, programas y políticas, a la información, al derecho a incidir y en especial a involucrarse políticamente en el agenciamiento dinamizador de las causas sociales, como lo son el reconocimiento de derechos propios y de las PcD.

A partir de 1991 Colombia es otra. El devenir de los días y los años trae consigo un continuo de acontecimientos que transforman la manera de ejercer la ciudadanía y la identidad

por parte de los ciudadanos y las ciudadanas. Es así como las mujeres cuidadoras de PcD, son protagonistas en la construcción de acciones colectivas de primera línea para el aseguramiento del cumplimiento de lo declarado por la nueva Constitución Política.

En 1994 con el Decreto 714 de noviembre 4 el DABS pasó a ser el Departamento Administrativo de Bienestar Social -DABS- bajo el gobierno de Jaime Castro Castro, tercer alcalde elegido por voto popular en Bogotá. El 30 de noviembre de 2006 con el Acuerdo 257, Por el cual se dictan normas básicas sobre la estructura, organización y funcionamiento de los organismos y de las entidades de Bogotá, Distrito Capital, y se expiden otras disposiciones, entre ellas, se estructuró y se asignaron funciones a la Secretaría Distrital de Integración Social -SDIS-⁸, anteriormente DABS, institución que haría la planificación técnica, dirección y orientación de la asistencia y protección social en Bogotá.

En una primera forma de organización social comunitaria se reglamentó el Consejo Distrital de Discapacidad con el Acuerdo 137 de 2004 que impulsó la construcción de la Política Pública de Discapacidad, siendo este un instrumento normativo que reglamentó y estableció en el

Capítulo II: Dimensión ciudadanía activa

Sobre los derechos a la participación para la incidencia, ordinal h: Promover programas dirigidos a las cuidadoras y cuidadores o familias de las personas con discapacidad en participación ciudadana, de los Derechos Humanos y de los mecanismos de defensa, protección,

⁸La SDIS es una entidad del Distrito Capital, en la ciudad de Bogotá, ciudad capital de la República de Colombia, encargada de liderar y formular las políticas sociales del Distrito Capital, para la integración Social de las personas, las familias y las comunidades, en mayor situación de pobreza y vulnerabilidad. Ejecuta acciones para la promoción, prevención, protección, rehabilitación y restablecimiento de sus derechos, mediante el ejercicio de la corresponsabilidad y la cogestión entre la familia, la sociedad y el Estado.

promoción de los mismos, que conlleven a elevar la calidad de vida de esta población y en general de la sociedad. (Decreto 470 de 2007, Artículo 16)

Este Decreto es el resultado de la gestión y participación de las mujeres cuidadoras de PcD en la construcción de la política pública para personas con discapacidad, sus familias cuidadoras y cuidadores, que da cuenta de la acción social y comunitaria, y que logró visibilizar la labor del cuidado a través del trabajo del sistema distrital de discapacidad. En este marco se constituye el Consejo Distrital de Discapacidad y se diseña su gestión, organización y deliberación, es decir, se formaliza la participación ciudadana en cabeza de PcD y sus cuidadoras. En este proceso, hay presencia de mujeres cuidadoras de PcD, quienes con sus saberes aportan al diseño de ejecución y puesta en marcha de la política pública para PcD, cuidadores y sus familias en Bogotá.

A partir de talleres locales como estrategia de participación ciudadana se congregaron diferentes sectores públicos como el Instituto Distrital de Recreación y Deporte -IDRD, el Instituto Distrital de Participación y Acción Comunitaria -IDPAC-, la Veeduría Distrital y representantes, líderes y lideresas de las personas con discapacidad, grupos focales, ONGs como Corpocultural, el sector académico, los Consejos Locales De Planeación, gestores locales de instituciones públicas y gestores de la comunidad conformado por residentes de las localidades y medios comunitarios como el periódico Proclama.

Estos sectores junto con el Consejo Distrital de Discapacidad organizaron encuentros para la construcción del Plan de Acción con propuestas locales. Desde Puente Aranda la comunidad aportó sus saberes, experiencias y organización; esto dio legitimidad y permitió la apropiación del tema por parte sus habitantes, quienes reconocieron las particularidades de cada

zona para la formulación de la política pública (Subcomité de comunicaciones de la Política Pública Distrital de Discapacidad, 2007).

En la Localidad de Puente Aranda la ejecución y puesta en marcha del proyecto 2569 del año 2006 facilitó a las mujeres cuidadoras de PcD relacionarse con las comunidades de cuidadoras y PcD de otras localidades. De esta forma se logró participar activamente en tres actividades democráticas, a saber: I) elección de delegados al Consejo Local de Discapacidad de Puente Aranda, II) elección de delegados al Consejo Distrital de Discapacidad y III) postulación y selección de propuestas ciudadanas nacidas de la interpretación de sus más sentidas realidades.

CAPÍTULO II

2. Antecedentes

La revisión bibliográfica sobre las prácticas de cuidado en Latinoamérica y específicamente en Colombia, nos sitúa en un escenario en el que se entretajan diversas problemáticas sociales y económicas: la economía del cuidado, la participación de las mujeres, las políticas públicas, la movilización y las nuevas ciudadanía, son algunos de los elementos de análisis que surgen cuando se aborda el estudio y comprensión de las prácticas de cuidado.

Por ello, el presente capítulo tiene como objetivo exponer las principales líneas de análisis de algunas investigaciones académicas e institucionales que, no solo dan cuenta de la presencia histórica de las prácticas de cuidado, sino que nos permiten aproximarnos a algunas de las perspectivas de análisis para identificar problemas y posibles líneas de investigación que abarquen el fenómeno de las mujeres cuidadoras de PcD.

2.1 Aproximaciones teóricas al cuidado y las mujeres cuidadoras de PcD

Los textos revisados presentan al menos tres perspectivas de análisis para estudiar el tema del cuidado: la primera planteada por aquellos textos cuyo análisis sobre el cuidado se centra en la relación con la economía; la segunda, propuesta por artículos que ponen el énfasis en la movilización y la construcción de nuevas ciudadanía de los grupos de mujeres; y la tercera está representada por aquellos textos que se aproximan a la participación política de las mujeres y a las políticas públicas relacionadas con el cuidado y la comunicación.

2.1.1 Economía del cuidado

Una de las perspectivas más importantes dentro de los estudios vinculados con las prácticas de cuidado es la que está emparentada con la economía del cuidado. Las investigaciones revisadas señalan que la economía es quizá una de las cuestiones más vulneradas para las personas cuidadoras; por ello, los estudios destacan la injusticia económica como una situación que motivó la configuración de economías colaborativas entre las mujeres cuidadoras de PcD.

Son relevantes los trabajos realizados por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe -CEPAL- entre 2007 y 2018 sobre América Latina y el Caribe y los estudios desarrollados por la Universidad Nacional de Colombia. Entre estos trabajos son significativos al menos tres títulos, a saber: primero: “Manual de buenas prácticas para la participación de mujeres en los partidos políticos latinoamericanos” publicado por el International Institute for Democracy and Electoral Assistance en el año 2008; el segundo, “Las acciones afirmativas como mecanismos reivindicadores de la paridad de género en la participación política inclusiva: Ecuador, Bolivia, Costa Rica y Colombia” escrito por Gerardo Durango Álvarez y publicado en el 2016; y, el tercero, “Promoviendo la igualdad, El aporte de las políticas sociales en América Latina y el Caribe -caja de herramientas” elaborada por Simone Cecchini, Raúl Holz y Humberto Soto de la Rosa y publicado en 2021. En los textos se aborda el tema del cuidado desde diversas perspectivas teóricas. Las investigaciones realizadas por la CEPAL presentan herramientas para la medición de las prácticas de cuidado y proponen diseños para la implementación de políticas públicas de cuidados en América Latina y el Caribe. Dentro de los documentos, resulta relevante la búsqueda por comprender: ¿cómo se organizan y funcionan las economías del cuidado en el espacio de la reproducción social?

La mayoría de los países de la región cuenta actualmente con políticas públicas para los servicios de cuidado con diverso grado y alcance. Sin embargo, no todos los países han logrado constituir un sistema integrado. En este sentido, un referente central es Uruguay, que es el único país de la región identificado por la Organización Internacional del Trabajo OIT, desde el 2018, con un Sistema Integrado de Cuidados. Otras iniciativas de relevancia al respecto son: Costa Rica, que implementó las redes de cuidado de la infancia y Chile, que cuenta con un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados. Este tipo de redes de cuidado fomentan que las mujeres puedan reingresar al mercado laboral preferentemente en condiciones dignas, con seguridad social e ingresos adecuados. Son casos que se erigen como emblemáticos en la región y dan luces de los nuevos caminos que se avizoran en el campo de las políticas públicas.

Las investigaciones realizadas por la CEPAL además de poner énfasis en la economía como un aspecto vital en las prácticas del cuidado dan cuenta de un proceso histórico del cuidado como tema de investigación, que tiene una larga trayectoria e interés para el desarrollo de la economía en América Latina y el Caribe, aunque no sea tan visible en las políticas públicas de los países latinoamericanos.

Los estudios ponen especial atención en la comprensión del cuidado como parte del trabajo doméstico y no remunerado. Sin duda, las prácticas de cuidado no remunerado, como sugiere la CEPAL (2020) hacen un aporte importante a las economías de la región. Finalmente, la CEPAL, propone la formulación e implementación de políticas públicas de redistribución de los cuidados, desde una perspectiva de derechos humanos e igualdad de género y presenta algunos casos sobre el avance de las nacientes las políticas de cuidado en la región.

García (2019) señala que desde los años sesenta y setenta al presente se han generado avances conceptuales en torno a la comprensión del trabajo no remunerado. En ese sentido, se hace patente un desplazamiento en los debates que va del significado del trabajo doméstico para la reproducción social, hacia la perspectiva del cuidado o de los trabajos domésticos como elementos indispensables que garantizan el bienestar individual y familiar, pero que recaen principalmente sobre las mujeres. Sin embargo, hay autores como Rodríguez (2012) que consideran relevante el planteamiento de que el trabajo reproductivo no remunerado cubre el desfase entre los recursos disponibles y los consumos familiares efectivos, es decir, entre las condiciones imperantes en el mercado de trabajo y las condiciones de vida (Esquivel, 2012).

Hay que subrayar también, que en la revisión se evidencia que el debate propone diferentes referentes simbólicos para el trabajo doméstico y el cuidado. Para el caso de México y países similares. Al respecto, Torns (2008) analiza este último aspecto y plantea que el término *cuidado* puede ser más fácil de reivindicar en términos positivos que el término de *trabajo doméstico*, pues éste último muchas veces se liga al mundo de los sirvientes. Por ello, es visible que en varias investigaciones se ha acogido a la idea de distinguir entre el estudio del trabajo doméstico y el del cuidado, así como considerar por separado la naturaleza de ambos y los diversos aspectos relacionados (García y Guzmán, 2019).

En esa misma vía, la investigación realizada por Ospina y García (2020) expone que el gobierno de Colombia a través del Departamento de Planeación Nacional y mediante la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT), capturó la percepción de los individuos sobre la división de las labores domésticas en el hogar. En esta investigación se estableció que la participación en las labores del cuidado no remunerado y otras actividades de cuidado existe una amplia brecha de género en el tiempo que los hombres y las mujeres destinan a tareas no remuneradas. Además,

factores como el nivel educativo, el ingreso y la estructura familiar resultaron determinantes en la distribución del tiempo. Los resultados y análisis que se desprenden de la encuesta abren la discusión en lo relacionado a las políticas de acceso al empleo y la flexibilidad requerida para que los miembros del hogar puedan igualar su participación en actividades remuneradas y no remuneradas. De otro lado, la investigación permite identificar la necesidad de instalar sistemas de protección apropiados que permitan disminuir el tiempo de trabajo no remunerado de los cuidadores y cuidadoras.

La economía del cuidado y el tema del trabajo no remunerado nos lleva a los planteamiento de Giraldo (2020) quien en su investigación: “Captura de políticas públicas de reconocimiento y redistribución del cuidado en Colombia con énfasis en dos casos: Madres Comunitarias de ICBF y Cuidadoras Familiares de Personas con Discapacidad Dependientes de Cuidado”, afirma que en Colombia existen dos casos emblemáticos que evidencian la injusticia económica y cultural hacia las mujeres cuidadoras de PcD: las madres comunitarias de ICBF - MC- y, las cuidadoras de personas con discapacidad dependientes de cuidado -CFPCDDC-. En los dos casos las mujeres cuidadoras de PcD no gozan de sus derechos económicos, sociales y culturales, en nombre de un esencialismo que las designa como cuidadoras naturales cuando realmente de lo que se trata es de la falta de políticas de cuidados con enfoque de género sostenidas con medidas de reconocimiento y redistribución del cuidado.

La injusticia económica que se evidencia en las prácticas de cuidado no remunerado ya implica una complejidad en la economía del cuidado, con las situaciones generadas por la pandemia, las condiciones económicas de muchos hogares se vieron altamente modificadas. Por ello, resulta esclarecedor el documento denominado “Recomendaciones de política de cuidado en Colombia: contexto y perspectivas”, escrito por Herrera, Hernández y Gelves (2020). En el cual

se presentan, a través de datos las transformaciones y brechas generadas en términos de empleabilidad a partir de la pandemia del COVID – 19.

El texto expone cifras de empleo y brechas de género, así como cambios en el empleo en actividades de cuidado remunerado a raíz del COVID-19 (Herrera, Hernández y Gelves, 2020). También presenta estadísticas adicionales sobre el cuidado en Colombia y sobre el impacto de la crisis de la pandemia del COVID-19 en las cargas de trabajo de las mujeres, destaca el papel protagónico de las organizaciones de la sociedad civil conformadas por mujeres que han logrado avances como la Ley 1413 de 2020 en Colombia, que visibiliza las labores del cuidado. Además, realiza una revisión de las políticas, conceptos y alternativas, tales como las cooperativas de cuidado y las experiencias del Sistema Nacional de Cuidados en Uruguay, el Programa Ciudad Cuidadora de Barcelona y el reciente Programa de Manzanas de Cuidado de Bogotá.

2.1.2 *Mobilización y participación de nuevas ciudadanías*

Si bien, una serie de textos centra su atención en los diferentes factores económicos que están involucrados con el cuidado, es visible otra perspectiva de análisis cuyo interés por las prácticas de cuidado está estrechamente ligado con la comprensión de los procesos de organización y movilización que han gestado las mujeres cuando se juntan y comparten prácticas y experiencias entorno al cuidado. Esto es central en tanto que está vinculado con la conformación de nuevas ciudadanías ejercidas por las mujeres, que han colocado en el plano público y político el tema del cuidado, generando transformaciones en los roles de las mujeres que, de ser cuidadoras, han empezado a participar de manera activa en diferentes espacios.

El trabajo desarrollado por el Grupo de trabajo Interinstitucional del Consejo Nacional de Política Social Gabinete Social del gobierno de Uruguay durante el 2012, que creó el Sistema Nacional Integrado de Cuidados -SNIC- en 2015, observó algunos casos emblemáticos de participación de mujeres en Latinoamérica para la construcción de Política Pública. Para ello, desarrolló un proceso de debates para la construcción del SNIC en Uruguay, que comenzó en agosto de 2011, y se desarrolló a lo largo de todo el país en cada una de las ciudades capitales departamentales. En total se realizaron nueve debates a nivel central, tres por cada una de las poblaciones priorizadas: infancia con énfasis en primera infancia, personas en situación de dependencia por discapacidad y personas adultas mayores también en situación de dependencia. Los objetivos centrales perseguidos con este proceso de debate fueron: sensibilizar a nivel nacional sobre el SNIC, favorecer la democratización de la información, descentralización y participación ciudadana y, generar mecanismos que permitieran la inclusión de las realidades locales en las propuestas del SNC (Grupo de Trabajo Interinstitucional Consejo Nacional de Política Social Gabinete Social, 2012). Dentro de las conclusiones surgidas de los debates, se destacó la participación ciudadana como un aspecto que, sin duda, favorece la inclusión de las mujeres cuidadoras en los espacios de participación en el marco de instrumentos jurídicos como la Constitución Nacional de 1966, Ley 17.060 de 1998, Ley 17.930, Ley 18.381 de 2008, Decreto 232/010, Ley 18.446 de 2008 y la Ley 19.355 de 2015 que forman parte del ecosistema de participación ciudadana con al menos con 17 mecanismos de participación (Agencia de gobierno electrónico y sociedad de la información y el conocimiento, S.F.).

En el ámbito nacional, se destaca el Índice de Participación Ciudadana de Medellín (IPCM) contemplado en El Plan de Desarrollo “Medellín cuenta con vos” (2016-2019), adelantado como una iniciativa que vinculó la investigación con la participación ciudadana. En

otras palabras, el IPCM es un proyecto de innovación social que siendo un producto de investigación pasó a convertirse en una plataforma de coproducción de conocimiento sobre la participación ciudadana que permitió la movilización organizada de mujeres cuidadoras de PcD. En ese proceso ha sido clave la gobernanza ciudadana, representada por Alianza Sí Ciudadanía en la que participan entidades comprometidas con la construcción de lo público en la ciudad y el fortalecimiento de la democracia. El estudio adelantado en 2017 mostró que hay una inmersión reciente por parte de las mujeres en diversos espacios de carácter consultivo más que en espacios de decisión local (IPCM, 2018).

En esa misma vía encontramos el trabajo desarrollado por la Fundación Foro Nacional por Colombia (2020), que reconoce que el auge de las llamadas “nuevas ciudadanías” permitió que sectores anteriormente invisibilizados hicieran presencia ante la opinión pública y gobiernos de turno. Es pertinente precisar que en este trabajo se plantean las “nuevas ciudadanías” como la intervención social de nuevas formas de organización y ocupación de los territorios. Este aspecto es sumamente relevante dado que, como se exponen en el texto, en los últimos años se han gestado procesos provenientes de mujeres, grupos LGBTI, niños, niñas y adolescentes, personas en condición de discapacidad, iglesias, entre otros, que a través de diferentes repertorios de acción aumentan su capacidad para expresarse, reivindicar sus derechos y organizarse para cambiar, por la vía de la movilización políticas, normas o decisiones que atañen a la vida del país (p.81).

Al respecto y de manera específica el artículo “Ciudadanía de las mujeres: una revisión desde la ciencia política”, realizado Ramírez y Acevedo (2021) hace una revisión bibliográfica sobre el concepto de ciudadanía de las mujeres, convirtiéndose en un documento muy importante para entender las transformaciones históricas que ha tenido esta categoría. Las autoras exponen a

partir de los diferentes significados de esta categoría en la historia, su vínculo con diferentes escuelas de pensamiento y autores representativos en la ciencia política, hasta llegar a las interpretaciones y apropiaciones realizadas por algunas corrientes feministas en las últimas décadas. Esta perspectiva de género contribuye a revisar las relaciones históricas, sociales y culturales de la categoría ciudadanía de las mujeres y aporta a las reflexiones sobre el poder y las desigualdades.

Sin lugar a dudas, comprender las desigualdades que enfrentan las personas cuidadoras requiere una mirada sobre las diferentes luchas que han desarrollado las mujeres para ejercer completamente sus derechos. En esa vía el trabajo de Hernández (2021) presenta un análisis importante sobre las barreras que persisten para que las mujeres ejerzan sus derechos políticos en Colombia, igualmente analiza la evolución de esa lucha de las mujeres por intervenir en las decisiones de la política y muestra cómo hay prácticas que han excluido a la mujer de la actividad política que se siguen perpetuando hasta la actualidad. La autora explora el proceso mediante el cual los movimientos de mujeres y feministas en el país libraron una lucha discursiva mediante diferentes estrategias de tipo social y político para conquistar sus derechos políticos. Con una visión feminista se exponen los roles de género que reprodujeron la exclusión política de la mujer en Colombia y que alejó a las mujeres del derecho pleno de elegir y ser elegidas para ocupar posiciones en el Estado.

A los estudios cuya perspectiva prioriza la economía de cuidado se suman otros, cuyo interés central está en visibilizar los procesos de movilización y continuación de nuevas ciudadanías que se han venido gestando por diferentes mujeres. Dichos trabajos, son claves para comprender el desplazamiento de lo privado a lo público que ha posibilitado que las mujeres

ocupen espacios importantes, y que generen diferentes acciones relacionadas con la participación y toma de decisiones políticas, como se verá en el último apartado.

2.1.3 *La comunicación es transformación política con las mujeres cuidadoras de PcD*

La configuración de nuevas ciudadanía femeninas que reconocen las problemáticas y buscan caminos para aportar al desarrollo de soluciones, ha conducido a que las mujeres no solo ejerzan de manera más plena sus derechos, sino que además ha dado lugar a la configuración de una activa participación política por parte de las mujeres. Esto se evidencia en los estudios que han generado que la voz de las mujeres se haga sentir en espacios de discusión y toma de decisiones políticas. Estudios en los que la revisión sobre las vías de participación política y comunicación ciudadana son centrales para comprender la configuración de políticas públicas.

Dentro de los trabajos que abordan esta perspectiva política se destacan las investigaciones de la ONU en la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. En estas investigaciones se destaca la aparición en la agenda mundial de la capacidad de liderazgo femenino en organizaciones comunitarias y no oficiales, así como la participación en cargos públicos (1995, p.138). Así mismo, en la investigación “Promoviendo la igualdad” realizada por Cecchini, Holz y Soto de la Rosa (2021), se observa que en la configuración de las políticas sociales en América Latina y el Caribe se incrementó la participación de las mujeres en cargos públicos, como resultado de la puesta en marcha de políticas orientadas a impulsar la participación política de las mujeres, con iniciativas emprendidas desde marcos normativos que reconocen y aplican el principio de paridad de género y mecanismos de cuotas para las elecciones políticas (p.48). También se expone la importancia de los presupuestos participativos

como uno de los mecanismos fundamentales para la participación de las mujeres, que consiste en involucrar a la comunidad en la priorización presupuestal pública, cuyas expresiones más exitosas se han dado a nivel municipal.

Otro tipo de investigaciones realizadas en torno a esta temática es la de Nieves y Segovia titulada “¿Quién cuida en la ciudad?” (2017). En este libro se presentan aportes para la construcción de políticas urbanas de igualdad, a partir de una serie de reflexiones diagnósticas sobre el cuidado en la ciudad. Para ello, las autoras recogen experiencias y análisis sobre siete ciudades de Latinoamérica y el caribe, realizadas en el marco del proyecto “Desarrollo urbano, autonomía económica de las mujeres y políticas de cuidados”. Los resultados arrojados invitan al debate sobre la construcción de ciudades inclusivas con igualdad de género y que contengan una propuesta “hacia una ciudad cuidadora”, es una convocatoria a la generación de nuevos conocimientos y a la formulación de políticas públicas urbanas —sectoriales y transversales— e instrumentos para la gestión de la ciudad. En ese sentido, las autoras plantean la necesidad de que desde la ciudad se propicie la redistribución de las tareas de cuidado que contribuyan a la autonomía económica de las mujeres, garantizando el ejercicio de su derecho a la ciudad. Resulta de especial interés la relación que establecen las autoras entre prácticas de cuidado, políticas públicas y ciudades cuidadoras, es decir construcción de ciudades con igualdad, con políticas para la autonomía de las mujeres y la garantía de sus derechos económicos y sociales.

Así mismo, Durango (2016) en el documento “Las acciones afirmativas como mecanismos reivindicadores de la paridad de género en la participación política inclusiva”, plantea que existen algunos países que han instituido recientemente leyes equiparadas de género como: Costa Rica, Bolivia, Ecuador y muy tímidamente en Colombia, en este último país la Ley 1475 de 2011 obligó a los partidos y movimientos políticos a la inclusión de género en un 30 %

en la conformación de las listas de elección popular. El autor menciona que, en las elecciones de octubre de 2015 de las 32 gobernaciones existentes en el país, solo 5 mujeres fueron electas como gobernadoras. Pero también existen otros países como Chile, Brasil y Panamá, que presentan una consagración formal de igual acceso a la participación política que en la práctica no ha permitido una inclusión real de participación efectiva de las mujeres, indígenas y afro en los congresos de estos países. En el documento se identifica que en los países latinoamericanos se han retomado las acciones afirmativas como mecanismos inclusivos en la participación política, que han introducido leyes de equidad de género en cuanto a la participación política (p.152).

En el caso de Colombia los procesos de participación política gestados por las mujeres para ejercer plenamente sus ciudadanías son abordados en la investigación de Cecchini, Holz y Soto de la Rosa (2021). En la cual, las autoras exponen que en Colombia los grupos de mujeres han reivindicado constitucionalmente sus derechos y el acceso a la intervención política, y esto ha propiciado la inclusión de las mujeres de distintos grupos étnicos en el gobierno abierto y las veedurías ciudadanas, como formas de participación (p. 219).

La participación política de las mujeres, su intervención y las prácticas que se vinculan con la visibilización de sus derechos, tiene lugar también en diferentes organizaciones políticas que actúan desde el nivel local y cuya configuración comunitaria es fundamental. Como lo señala la Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, que encuentra que en Colombia en los últimos veinte años han emergido una variedad de movimientos de mujeres como la Red Nacional de Mujeres, la Ruta Pacífica de las Mujeres, Iniciativa de Mujeres por la Paz, entre otros; al igual que Consejos comunitarios de mujeres que participan muy activamente a nivel local en Juntas de Acción Comunal, en Consejos de Política Económica y Social -

CONPES- y en el marco de organizaciones políticas autónomas (Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, 2011).

Es oportuno mencionar el trabajo desarrollado por Tovar (2001) “Las Policarpas de fin de siglo”, en el que la autora encuentra evidencia de la fuerza transformativa del activismo en estas organizaciones, que a partir del reconocimiento internacional de las Madres de la Plaza de Mayo en Argentina y de los testimonios de figuras como Rigoberta Menchú, se ha incrementado la atención a este fenómeno. Las mujeres guatemaltecas refugiadas en campos del sur de México han transformado la crisis y el exilio en herramientas de empoderamiento, logrando organizarse en una fuerza productiva para el avance social, ellas son las mujeres integrantes de Conavigua, Mama Maquin, (Light, 1992).

Por otro lado, Tovar ha encontrado que, en Apartadó, (Antioquia) un número creciente de viudas víctimas de la violencia se han unido, conformando un centro de atención y apoyo con la ayuda de diversas entidades religiosas y privadas. También, Las Policarpas de fin de siglo congregan más de 300 organizaciones de mujeres con intereses estratégicos e intereses de género, con orientaciones políticas, religiosas y laborales muy diversas que han trabajado en conjunto convocando a la participación política, en la búsqueda de alternativas para la paz y en contra de la violencia (2001, p. 354).

La revisión de los estudios vinculados con las prácticas del cuidado permite evidenciar de un lado los avances y vacíos en los estudios sobre el cuidado y de otro, que los diferentes enfoques y perspectivas de análisis pueden ser comprendidos a través de tres aproximaciones al tema del cuidado y de las personas cuidadoras, a saber: la economía del cuidado, la movilización y nuevas ciudadanías y, la participación política. Estos son grandes temas que además están

atravesados por las diferentes problemáticas sociales y culturales que se involucran en las prácticas del cuidado, y que son relevantes porque aportan a la comprensión de los procesos sociales y políticos que han gestado las personas cuidadoras.

Dentro de los procesos de participación política que se han gestado desde las nuevas ciudadanías se destaca la comunicación como un aspecto que ha dado lugar a la expresión y visibilización de diferentes problemáticas y actores. En ese contexto Bango y Cossani (2022), en el texto “Los Componentes de los Sistemas Integrales de Cuidado, Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe: Elementos para su implementación” (p. 29) destacan la comunicación como un instrumento para promover el cambio cultural para que hombres y mujeres distribuyan de forma equilibrada las tareas del cuidado en la vida intrafamiliar, y para que sean involucrados los demás actores de la sociedad, Estado, mercado, comunidad y familias para que se hagan cargo del sostenimiento de la sociedad. Los autores consideran además que en las dinámicas de cuidado subyace un conjunto de componentes: servicios, regulación, formación, gestión de la información y del conocimiento, y la comunicación.

El derecho a la comunicación como un aspecto central para ejercer plenamente los derechos ciudadanos y para la construcción de políticas públicas es también reivindicado por Darío I. Restrepo en su texto: “Las prácticas participativas: entre la socialización y la privatización de las políticas públicas” publicado en la Revista del CLAD Reforma y Democracia (2003). En el texto el autor afirma que si algún valor atraviesa la gama más variada de reivindicaciones sociales y culturales es el reclamo de los derechos para todas las poblaciones en específico: el cuidado. Así mismo, se nombran el trabajo, la vida y el ambiente como reivindicaciones vitales; también el derecho a la ternura, a la intimidad, al libre desarrollo de la

personalidad, a expresarse en su lengua, a ser respetadas las tradiciones y reconocidas las autoridades ancestrales; el derecho a la comunicación, el derecho de las mujeres y la exigencia de la no discriminación por hacer uso de los anteriores derechos y condiciones de existencia, el derecho a tener derechos, a ser tenidos en cuenta, a ser reconocidos como territorio, son algunos de los puntos que señala Restrepo como elementos centrales en las prácticas participativas.

Los planteamientos de Restrepo (2003) sobre la participación como una forma de comunicación involucran la comprensión de la dicotomía entre privatización o socialización de las políticas públicas. En ese sentido, Restrepo expresa la necesidad de la extensión del campo de incidencia de la participación y la comunicación, relacionada con los asuntos del Estado a través de las políticas sociales supere la comprensión de la participación como mera estrategia de supervivencia. Se señala entonces, la importancia de propiciar decisiones estratégicas sobre los fines de la participación y la comunicación, para hacer contrapeso a las prácticas instrumentales, ocasionales, dispersas y subordinadas de la participación en las políticas públicas. En esa vía, se potenciaría la promoción de actores sociopolíticos autónomos a través de las prácticas participativas contra las relaciones de dependencia clientelista y tecnocrática, que las caracteriza y que destruyen los tejidos sociales. En ese contexto la participación y la comunicación son elementos centrales para la apropiación social del poder administrativo y de las instituciones, y para menguar la privatización y fragmentación impulsada por la extensión de las relaciones mercantiles.

En el caso de Colombia, a pesar del creciente reclamo social de participación en las políticas públicas y de los innumerables grupos y organizaciones urbanas conformadas alrededor del interés por participar en los asuntos de interés colectivo, el alcance, la orientación y la

sostenibilidad de las prácticas participativas dependen de las cambiantes políticas de los alcaldes y sus equipos administrativos (Restrepo, 2003).

En el libro “Cambio de rumbo. Hacia una Colombia incluyente, equitativa y sustentable” Restrepo (2021) ratifica que hay que reconocer el trabajo de cuidado y a quienes lo realizan o lo han realizado, y afirma que este debería ser el primer objetivo del Sistema. Dado que, como sociedad, tenemos una deuda histórica con las trabajadoras del cuidado y su reconocimiento pasa por ponerlas en el centro de las políticas. Ejemplos internacionales en esta materia han desarrollado programas de formación y de autocuidado para las mujeres cuidadoras de PcD. Esto debe ir acompañado de la propuesta de renta básica que las feministas han expuesto en años recientes.

El autor sostiene que más que pensar en sectores que fragmentan nuestra realidad social (educación, salud, seguridad, comunicación, arte y cultura), se debe elaborar un repertorio de las múltiples prácticas que ya funcionan como formas de reproducción de la vida entre ellas el cuidado. Como sociedad requerimos dinamizar el consenso político regional, atender los reclamos de las comunidades y construir comunicación dialógica entre la ciudadanía y grupos de poder institucional. Asimismo, se debe superar la visión tecnocrática y discursiva de la rendición de cuentas y la transparencia. La gestión pública debe promover un tipo de comunicación distinta con los ciudadanos, que trascienda del proceso ritual de cumplimiento con audiencias públicas o con la utilización de canales digitales para disponer información que no logra ser comprendida ni analizada por diversos grupos de interés (2021).

La comunicación se convierte así no solo en una estrategia para visibilizar o sensibilizar, sino que se configura como un aspecto central en la construcción de políticas públicas y en la

veeduría ciudadana de la gestión pública. Al respecto, Bango y Cossani (2022) plantean la importancia de adelantar alianzas para la gestión de un Estado cuidador y una sociedad cuidadora a través de la conformación de observatorios sociales. Alianzas que vinculen el sector privado con el sector público y que permitan entender el territorio y el conjunto de relaciones sociales que coexisten en un tiempo y espacio determinados. Dichos observatorios podrían integrar actores locales -políticos, sociales e institucionales- que gestionan la implantación de la política y que retroalimentan la política diseñada, para contar con mecanismos específicos de articulación y coordinación entre el nivel nacional y el local.

En los textos revisados se evidencia entonces una indagación y reflexión por el lugar que ocupa la comunicación y la participación de las mujeres cuidadoras de PcD en la configuración de políticas públicas, resulta interesante revisar los procesos que ha tenido lugar en otros países de Latinoamérica y que permiten comprender que la discriminación estructural es el principal obstáculo para posibilitar la comunicación y participación plena de las mujeres cuidadoras de PcD. Al respecto el informe de “La democracia paritaria en México: avances y desafíos” redactado por ONU Mujeres (2018) encuentra que puede afirmarse que los partidos políticos en México constituyen, en lo general, el mayor obstáculo para que las mujeres accedan e influyan en la toma de decisiones partidarias, la agenda política y el debate público por la distancia que guardan los derechos y obligaciones de la militancia en los estatutos internos de los partidos respecto de las prácticas y mecanismos de control de la militancia femenina. El informe plantea que la participación política de las mujeres a nivel municipal en el proceso electoral 2017 – 2018 en México destaca que en algunos municipios rurales o indígenas todavía hay prácticas que establecen que quienes deben gobernar son los hombres. Por lo tanto, a pesar de que las mujeres

son las candidatas, sus esposos son los que toman las decisiones durante la campaña y, en caso de ganar la elección, también quedan a cargo de las decisiones de gobierno.

Los escenarios como el arriba mencionado coexisten con prácticas, herramientas y situaciones comunicacionales que se vienen transformando décadas atrás con el ingreso de las nuevas tecnologías y formas de comunicación. En ese sentido, la revista *Diálogo Político* órgano de difusión de la Fundación Konrad Adenauer expone el modo en que la política se transforma y se comunica en las sociedades actuales. Se señalan algunas de las transformaciones generadas por la aparición de la Web 2.0, la primera de ellas es la descentralización de la comunicación, se entiende así que “la Web 2.0 se ha convertido en un nuevo ecosistema comunicacional que propone formas descentralizadas de representación política al tiempo que propicia acciones colectivas espontáneas de alto impacto pero de improbable continuidad” (Konrad, Adenauer y Stiftung, 2013); la segunda, está relacionada con la cercanía que admite la web 2.0, se señala que las nuevas tecnologías de la comunicación permiten integrar eficazmente “sensaciones de proximidad a las distancias, intercalando en las declaraciones políticas datos de la esfera privada” (Konrad, Adenauer y Stiftung, 2013).

En suma, la comunicación, la participación y el control político representan en la actualidad un escenario retador y transformador en el que surgen diferentes elementos como las nuevas tecnologías, la construcción de políticas públicas y la configuración de estrategias sostenibles para la comunicación y participación eficaz y plena de las mujeres cuidadoras de PcD. De ahí, que la comunicación ocupe un lugar relevante en la comprensión de las prácticas políticas de las mujeres cuidadoras de PcD.

La búsqueda y revisión realizada permitió interpretar y entender las participaciones políticas de las mujeres cuidadoras de PcD que han hecho incidencia en las prácticas políticas en Colombia, para defender los derechos de las PcD y el reconocimiento de las labores del cuidado. La revisión da cuenta de distintas cuantificaciones y caracterizaciones sobre el estado del arte del fenómeno para lograr establecer coincidencias significativas en los valores estimados y sus propiedades.

La revisión bibliográfica adelantada mostró que aún hace falta profundizar en la relación entre incidencia política, mujeres y cuidado desde la perspectiva de la comunicación. Dado que, se encuentra un vacío en estudios que permitan determinar el accionar y las prácticas de mujeres cuidadoras de PcD y/o movimientos femeninos que dieran cuenta de la presencia en los escenarios de participación política de mujeres cuidadoras de PcD para la defensa de los derechos de las PcD.

CAPÍTULO III

3. Marco Teórico

Desde la perspectiva de la comunicología y el cuidado esta investigación pretende abordar el tema de la movilización, la participación, la incidencia política y la comunicación para el cambio social, latente en la acción política de las mujeres cuidadoras de PcD y su incidencia en la formulación de políticas públicas en Bogotá, específicamente en la localidad de Puente Aranda durante los periodos de gobierno 2006-2015. Aborda la participación que tuvo lugar en el espacio público por parte de las mujeres cuidadoras de PcD quienes permanecen a la sombra de lo público. La comprensión de este fenómeno comunicativo se aborda desde la experiencia y las acciones o situaciones que surgen como gestos de comunicación que aportan a la transformación social.

3.1 Las prácticas sociales y experiencias como gestos de comunicación

Los planteamientos teóricos que dan cuenta del campo de la comunicación para el cambio social sosteniendo las anteojeras heredadas de Barbero, desde donde algunos autores como: Ricardo Roque, Clemencia Rodríguez, Silvia López, Claudia Villamayor, Amparo Marroquín, María Immacolata Vasallo y Carlos Alberto Escolari reflexionan la comunicación desde la CIESPAL (2021). Además, se aborda el cuidado como una categoría central, siendo un componente transversal a la movilización, la participación y la incidencia social y política, de los procesos de formulación de política social impulsadas por las mujeres cuidadoras de PcD en Bogotá, como lo presentaré a continuación.

La comunicación se configura como un espacio donde se construye según Barbero (2017) **la experiencia de conocer y pensar** para indagar la dominación, la producción y el trabajo desde las brechas, el consumo y el placer. Es así como comprender la comunicación, implica el reconocimiento de las situaciones, las mediaciones y los sujetos dominantes y dominados. Se entiende la comunicación como proceso social y político, mediado culturalmente; se integran las prácticas, los movimientos sociales, las industrias culturales y los modos de vida. La comunicación también involucra los modos de ver, oír que poseen y ejercitan los sujetos, los modos de ver mirar y de leer, ejercitados por los sujetos sociales individuales y colectivos. Desde ahí es plausible analizar los procesos y las prácticas socioculturales y políticas, pues son procesos que articulan la comunicación y los movimientos sociales, se trata de la reconstrucción cartográfica del *mapa nocturno*, un mapa de las prácticas vinculadas a la cultura política de sujetos-ciudadanos.⁹

En la experiencia con las mujeres cuidadoras la comunicación se materializó en estrategias articuladoras tejidas a partir de fenómenos conversacionales que trenzaron las mujeres cuidadoras. La palabra, la conversación y el habitar espacios para el encuentro generaron poder y permitieron la posibilidad de ocupar un mismo territorio para la toma de decisiones. En la acción verbal se conjugó el territorio del cuerpo y el cuidado, para gestar la autodeterminación y la transformación de realidades de desigualdad y acceso a los derechos humanos.

⁹ Barbero, J. 2017. Entre medios y mediaciones, carta a Amparo Cadavid.

3.2 La comunicación para el cambio social

Cuando se lee a Kaplún se encuentra que hay interlocutores, hay agentes que participan, que actúan y construyen una sociedad auténticamente democrática. Es decir que, según la propuesta epistémica y política de comunicación, en nuestro caso comunicación para el cambio social, define la clase de sociedad que se quiere vivir; así se busca una comunicación de base, comunitaria y democrática, caracterizada por ser dialógica, horizontal, de doble vía, participativa, y al servicio de las mayorías, además contrahegemónica. Entonces, la comunicación es el proceso por el cual un individuo entra en cooperación mental e intercambios con otro, hasta que ambos alcanzan una conciencia común (1998).

Olmedo rescata un elemento fundamental que identifica Pasquali para entender la comunicación cuando afirma que esta "aparece en el instante mismo en que la estructura social comienza a configurarse" (2011, p. 43), anclado en la categoría relacional del espacio-tiempo que define el entendimiento, planteada por Kant, que está compuesta a su vez por la inherencia, causalidad y comunidad. En este escenario se instala la supremacía de la dialogicidad como "la relación de comunicación soberana y por excelencia" (Olmedo, 2011, p.48). En este marco la comunicación es la relación comunitaria humana consistente en la emisión-recepción de mensajes entre interlocutores en estado de total reciprocidad, siendo por ello un factor esencial de convivencia y un elemento determinante de las formas que asume la sociabilidad de hombre y mujeres.

La comunicación, como una de las actividades centrales del mundo de hoy se sitúa a la vanguardia de los estudios sobre la sociedad contemporánea, tiempo de cruces, de derrumbe de antiguas fronteras para afrontar la complejidad de los fenómenos sociales, en la necesidad de

reinterpretar los fenómenos de la comunicación (política, cultura, de economía) ante las nuevas condiciones de la era digital y la globalización. Se trata de pensar el mundo y la propia sociedad en condiciones asimétricas de poder no sólo intelectual, de construir andamiajes teóricos desde la lógica de las intersecciones:

(...) entender la historia al tiempo que la economía, la dependencia al tiempo que la colaboración de las élites locales con los dominadores, entender lo popular residual en su intersección con los procesos de codificación de la cultura dominante. Se trata del análisis de las mediaciones sociales, pensar la comunicación como proceso social y como campo de batalla. (Barbero, 2002)

Para Barbero (2005) una de las tareas de la comunicación para el cambio social, es la construcción de un relato nacional en el que se entretrejan las memorias de las regiones, de las etnias, de las mujeres, las nuevas generaciones, en el que se refunde y reinvente el país. Para ello se debe mirar el relato, que es la configuración de elementos disímiles y la refiguración, que además de presentar una estructura de lo que somos, nos da la posibilidad de transformar a quienes reciben y se apropian de ese relato. La refiguración se refiere a la transformación de la experiencia por la acción del relato y los sujetos a través de la acción del relato, y su capacidad de reestructurar la experiencia; es instaurar una nueva forma de habitar el mundo.

Otro componente para comprender la comunicación es la identidad. Para Barbero (2005) la identidad es algo que se construye colectivamente, y además algo que se construye narrativamente. Entonces el relato es una parte de la realidad humana donde se intercambian historias que circulan y remodelan las experiencias de los sujetos.

Construir otra identidad, en la comunicación para el cambio social, es un relato que implica una labor de tejer, un relato procesual de articular distintos elementos, componentes, para proyectarlos hacia el futuro. Es la acción del verbo procesual que nos pertenece, una

dimensión que nos conduce a un proceso de diálogo que suma a las experiencias, memorias; es una tarea permanente, transformativa, provisional, proyectiva, requiere retomar y articular prefiguraciones en un diálogo recurrente para redefinir lo común y reflexionar lo prefigurado de los colectivos. Dice Barbero “La comunicación ocurre en ese proceso de circulación de flujo y reflujo de relatos y la identidad narrativa, que relata y relaciona” (como se citó en Roque, 2021).

Cuando presto atención a lo afirmado por Barbero en los párrafos anteriores, interpela mi memoria las experiencias vividas al lado de las mujeres cuidadoras de PcD, porque en sus argumentos encuentro explicación a la intensa circulación de acontecimientos que guardan coincidencia con lo que expresado por Batthyány (2020). El autor afirma que no existe el concepto del cuidado teóricamente acabado o consensuado, sino que están presentes hechos tozudos que interpretan lo que constituye el fenómeno del cuidado y sus actores. Acciones que consiste en el relacionamiento por la conjugación entre los actos y las palabras de las mujeres cuidadoras de PcD, como agentes de conocimiento para interactuar en la vida diaria y desde la vida diaria con la institucionalidad en la comprensión de los hechos del cuidado, es decir hay una sucesiva acción comunicativa.

Así mismo, la categoría labores del cuidado involucra, inevitablemente, las desigualdades sociales, no solo porque es una labor cotidiana que se ha normalizado en las actividades de la vida diaria impuestas a las mujeres, sino por la manera como es tratada y concebida por el capitalismo. Es decir, la labor del cuidado es un mito fundador de la realidad social que da identidad a la nación, a la que hace referencia Barbero (2005), es un proceso de acciones recurrentes en la reinstalación de condiciones de exclusión y la suma de relaciones que entretejen las memorias ausentes de retórica.

Villamayor (2021) reconoce la relación entre las identidades políticas en el campo de la educación y comunicación, que se da entre Freire y el pensamiento de Barbero y es la subjetividad situada; es decir, saber desde dónde nos están hablando en la construcción colectiva de conocimiento para el cambio social. Refiere que Freire habla de las existencias y las reflexiones sobre las existencias, que consiste en recuperar en los procesos educativos el universo vocabular de aquellos con quienes se trabaja, y desde esos universos reflexionar sobre qué podemos organizar, sistematizar, comprender y diseñar en los procesos pedagógicos para traducirlos en acción política transformadora.

Así, los diálogos de saberes se hacen fundamentales en el desentrapamiento entre los intervinientes en un proceso comunicacional sustantivo; se genera la posibilidad de escribir y nombrar el mundo existente desde un contexto específico de la persona que habita un territorio, para darle lectura a su materialidad completa. Diálogos que provocan procesos emancipadores en una relación de personas, colectivos y grupos concretos en donde media la cultura (Villamayor, 2021).

Barbero, destrona el determinismo causal de una mirada etnocéntrica, en el que la hegemonía binaria vertical gobernaba la mirada de los subalternos. Entonces, se debe comprender la comunicación para el cambio social como un proceso de significación y producción de sentido, situado desde lo popular, donde interactúan sujetos en prácticas concretas, en el que no solo se relaciona con la dimensión política y narrativas socioculturales, sino con la dimensión racional y simbólica de la comunicación (Villamayor, 2021).

Hay multiplicidad de relatos que se cruzan en las prácticas sociales, en la relación que construimos, de las inferencias que hacemos en las construcciones sociales, entonces lo que se

estudia en comunicación para el cambio social son emergencias sociales, que se ubican en un contexto y en una materialidad concreta; fenómenos que se producen por relaciones en constante mutación social, que se resignifican, se reescriben y recomprenden. La comunicación para el cambio social estudia las emergencias sociales en un instante de la interacción humana y la interfase.

Barbero con su propuesta del mapa nocturno -en donde el sujeto se pierde para encontrarse-, y con Freire -quien propone que en donde la realidad se construye hay una relación dialéctica común que cambia y se reproduce-, se rescata la configuración de lo comunitario como un valor político. La categoría acciones sociales utilizadas por Barbero y Freire transitan por los cuerpos, por las experiencias, surgen de las experiencias, por esto tienen una marca sustantiva para la comunicación, no surgen de la historia de los intelectuales de la comunicación (Villamayor, 2021); visibilizan una realidad que además se traduce en espacios comunitarios, en la oportunidad de facilitar para hacer surgir las capacidades individuales y colectivas de los proyectos, para definir sus propósitos y propuestas comunicativas y políticas.

El campo de la comunicación popular emancipadora en América Latina está hecho de la historia de las prácticas, y se debe dar cuenta de esto y de los colectivos que configuraron el campo de la comunicación; que Barbero y Freire objetivaron, sistematizaron y problematizaron desde distintos campos del saber. Generar conocimiento desde y sobre el campo de la comunicación, implica visibilizar y dar cuenta de las luchas y los despojos que lo han hecho, por tanto, necesita estudiar las luchas, teorizar sobre la base de las luchas, es el oficio de cartografiar procesos políticos y sociales.

De otra parte, López (2021) se pregunta por cómo enfrentarse al problema de las temporalidades diferenciadas de las nuevas formas de cultura, inmerso en la comunicación para el cambio social. En las reflexiones sobre cultura y poder que se dio por los años 70, para responder a la exigencia desde el aquí y ahora latinoamericano, -en palabras de Barbero: perder el objeto disciplinario y hablar desde las especificidades de las realidades-, se articularon la urgencia en las maneras de pensar la modernidad cultural frente a realidades heterogéneas, en donde lo oculto, lo popular y lo masivo se relacionaban entre sí, redefiniendo las maneras en que las matrices tradicionales se enfrentan a nuevos formatos industriales.

Para abordar estas urgencias, Barbero planteó en su momento explorar en el campo de las experiencias, alejado de la problemática filosófica, indagar en la dominación, la producción y el trabajo desde las brechas, el consumo y el placer. Y desde esta lógica, se puede pensar como la comprensión del cuidado desde los derechos, muestra el desplazamiento del ámbito privado al ámbito público del cuidado como práctica y categoría de análisis; al transgredir la frontera del sujeto cuidado y se acude al espacio de los derechos de las mujeres cuidadoras de PcD.

Así dentro de los procesos culturales y de comunicación como un fin político transformador, se debe reconocer la ética del cuidado como un movimiento de liberación por la acción feminista que logra el rompimiento patriarcal y tradicionalista del cuidado, reafirmando los principios de igualdad, libertad y justicia de género (Guilligan, 2013) la ética a la resistencia, al daño moral fundamentado en el machismo (Laugier, 2018), interpela la acción interpretativa de la heterogeneidad cultural urbana, regula el pensar político y el entendimiento de la cultura con la apropiación de la acción colectiva de las mujeres cuidadoras de PcD.

Cuando Rodríguez explica la forma en que el territorio se vincula al trabajo de la comunicación para el cambio social, se encuentra con la propuesta de los medios a las mediaciones (Barbero, 1982), que propone investigar los medios en interacción, en diálogo con los procesos sociales, culturales y políticos que están entretejidos en cada comunidad. Entonces la comunicación para el cambio social se enfoca en la realidad social para investigar los procesos sociales, culturales y políticos, los movimientos sociales por la justicia social, comunidades afro, indígenas, etc. producen conocimiento con formas contrahegemónicas, que provincializan la forma de producción de conocimiento de occidente (Rodríguez, 2021).

Rodríguez (2021) observa que los medios comunitarios y ciudadanos combinados con la teoría de la democracia de Mouffe, le permiten a una comunidad el acceso a unas tecnologías para tejer más lenguajes y por consiguiente generar más poder, para mover sus lenguajes de esferas privadas a esferas públicas, para ensanchar la voz de las comunidades que es ampliada por los medios comunitarios. Mouffe propone repensar el concepto de ciudadanía o de ciudadano, siendo este el que tiene suficiente agencia política para moldear el futuro de su propia comunidad. Aferrada a este concepto se reinterpreta el medio comunitario como el medio que le permite a las mujeres, hombres y niños de una comunidad, a esas ciudadanías agenciar políticamente sus utopías y sus propias versiones. Aquí aparece el territorio, en esta noción de matrices culturales y culturas populares, porque es el resultado de un diálogo constante y cambiante entre la comunidad humana y el territorio que esta comunidad habita.

El territorio es un lugar habitado por una comunidad, constituido por lo natural, como una criatura que habla, no es geografía de asentamientos, es una comunidad que está en interacción constante con las ocurrencias del entorno, este diálogo transforma a la comunidad humana y la comunidad humana transforma el territorio, y el entorno natural. Es moldearse mutuamente,

entretejarse, transformarse y desde ahí el surgimiento de la cultura popular de cada entretejarse. Regresar al cuerpo para Rodríguez (2021) es dar un salto y alejarse de la obsesión occidental por negar el cuerpo, entonces se genera la costumbre de separar mente y cuerpo en un dualismo que desconoce la vida como una múltiple entidad donde cada pensamiento es una combinación de lo simbólico con lo biológico del cuerpo, es un constante sentipensar.

El territorio es el cuerpo de una comunidad humana, cada comunidad humana produce su propia máscara, lo simbólico, sus historias, sus lenguajes locales, el performance de la identidad o su matriz cultural popular en estrecho diálogo con el territorio. Las relaciones de la comunidad humana con el territorio, ser humano es una práctica según Sylvia Wynter.

Hay comunicación popular y en el desarrollo de medios se dan medios militantes, medios comunitarios, medios ciudadanos, medios activistas, para Rodríguez (2021) es importante saber cómo son los medios no unívocos, homogéneos, que se desarrollan colectivamente en las comunidades heterogéneas, en donde las voces se encuentran y a su interior hay diferencias de complejidades diversas. Cuando se habla del cuidado el desafío de modificar la división sexual del trabajo conlleva esfuerzos de comunicación y transformación culturales muy profundos, ya que el sistema de género tradicional opera en el inconsciente de buena parte de la población y en sus ideas acerca de cómo tiene que ser la familia (Batthyány,2020).

La comunicación para el cambio social tiene que ver con la transformación de la sociedad que hacia el año 2000 imprimieron las fuerzas de las realidades comunicativas que emergieron de antiguas experiencias de comunicación alternativa, popular, comunitaria con los medios ciudadanos locales en manos de las comunidades, y con el surgimiento de colectivos comunitarios de comunicación, que sin ser propietarios de los medios, encontraron canales de

expresión, como el teatro, los murales, la internet, en donde se manifestaron y generaron procesos de diálogo con otros, sobre temas de interés común (Cadavid, 2014, p.41).

Se encuentra en la actividad de las personas, de la sociedad civil, que implica la comprensión de la fuerza y capacidad que tiene lo comunicativo desde la gente. Aquí la comunicación no actúa en función del modelo de desarrollo, no es la comunicación instrumentalizada que informa o divulga para servirle al modelo; por el contrario, se trata de una comunicación para cambio social que señala la capacidad propia que surge de la comunicación como campo de construcción en la dimensión social y cultural para transformar esa sociedad en su conjunto. Tiene características diferenciales, es participativa, surge de la sociedad; se basa en la propia cultura, por ello se respetan las lenguas y la historia; hace uso de las tecnologías disponibles; busca alianzas y establece redes (Cadavid, 2014, p. 41) y es democrática, ética: crea espacio para la expresión y visibilidad de la identidad y la afirmación de valores, amplifica las voces y descubre otras, potencia su presencia en la esfera pública. Recupera el diálogo y la participación como ejes centrales (Gumucio, 2002).

Acuden voluntades concertadas para transformar desde la comunicación, cuando ponen en diálogo a las ONG, las movilizaciones sociales, el Estado, la cooperación internacional para alcanzar logros colectivos. Con la comunicación para el cambio social se asume y se da perfil a nuevos sujetos sociales surgidos de procesos de movilización y lucha por el reconocimiento; desde el territorio se construye agenda propia, se priorizan los temas de interés.

El ejercicio de las ciudadanías implica un elevado compromiso con la dignidad humana, la libertad y el respeto por las identidades locales, tribales y singulares. Es un incremento de las experiencias de comunicación y de relación con todos los seres y con todos los saberes que

tienen en común denominador la diferencia. Exige descentrar la mirada hacia otros, potenciar la sensibilidad y el cuidado (Fernández y Salazar, 2017).

La comunicación para el cambio social es en su construcción conceptual, el producto de reflexiones frescas sobre los acontecimientos, los casos, las realidades diversas, con distintos sentidos transformadores. La comunicación ha sido eje estratégico para el transcurrir significativo de cambios profundos con la producción de documentos reflexivos que la ubican y reubican en su propio cuerpo, en su sentido propio; se ha venido posicionando junto a los espacios donde se piensan los modelos futuros y se problematizan las dinámicas sociales y se redactan las políticas. La comunicación para el cambio social propicia procesos de diálogo, intercambio de información y construcción de entendimientos mutuos entre las comunidades y grupos sociales, permite valorar y mitigar los riesgos políticos y sociales de esas intervenciones y construir empoderamiento y sostenibilidad.

Tiene características descritas en congresos como el Congreso en Roma en donde se identifica que es una comunicación para el cambio social la que busca el cambio a diferentes niveles, como son: escuchar, construir confianza, compartir conocimientos y habilidades, construir políticas, debatir y aprender para lograr un cambio significativo y sostenible. No son relaciones públicas o comunicación corporativa; se trata de que la gente participe en las decisiones que los afectan; o, asegurarse de que la gente tenga herramientas de comunicación para que ella misma se pueda comunicar para el logro de procesos sociales y económicos sostenibles, como la construcción de la ciudadanía y la gobernabilidad (Gumucio, 2011).

3.2.1 *El cuidado*

El cuidado como categoría de análisis en el contexto latinoamericano requiere una revisión. En su libro “Miradas latinoamericanas a los cuidados. Recorridos Latinoamericanos de los cuidados” Batthyány (2020) manifiesta que no existe un concepto de cuidados teóricamente acabado y consensuado, sino que persisten conceptualizaciones y estudios empíricos centrados en algunos de sus aspectos.

Particularmente mi interés se centra en el cuidado desde la perspectiva de las ciudadanías, la cual trazas directrices para formular y fomentar el análisis de lo que constituye el fenómeno del cuidado y sus actores como gestores del conocimiento, desde el ámbito de sus competencias para interpelar, interactuar e integrar los pronunciamientos de la academia y la institucionalidad en la comprensión de los hechos del cuidado.

Generalmente la construcción social del cuidado hace referencia al cuidado médico o a los oficios del hogar y se atribuye de manera natural como una labor femenina. Sin embargo, como categoría analítica, tiene un carácter mucho más amplio que involucra incluso las desigualdades sociales en las que se inscribe. Por tanto, el cuidado como categoría de análisis, exige una aproximación multidimensional e interdisciplinaria, especialmente en la actualidad cuando se reconoce como un asunto político y hay un interés por los significados subjetivos de la gestión del cuidado y la multiplicidad de sentidos que ha adquirido la categoría.

El cuidado proviene y se configura desde prácticas y apuestas particulares, que son atravesadas por configuraciones de género que las ubican contextual y simbólicamente en el lugar de la alteridad radical. Algunas feministas asumen una posición teórico-política que aboga por el reconocimiento del cuidado, en las políticas públicas (Pérez, 2018, p.54).

El cuidado es una manera de construir conocimiento que implica una práctica minuciosa, sistemática, rigurosa metodológicamente, que orienta la producción de conocimiento experto, que supone interdependencias, racionalidades, que busca comprender la relación de pensamiento y conocimiento producido desde las relaciones; es decir, hay necesidades y vínculos que operan en múltiples niveles y son poderosamente contingentes (Puig, 2012, p.59). Así mismo en la práctica del cuidado hay unas acciones concretas que robustecen redes vitales y afectivas de reparación de tejido social articuladas en el sentir, el pensar y el hacer, que son invisibles en la geopolítica de las industrias culturales (Pérez, 2018, p.61).

3.2.2 *Cuidado y democracia*

Dentro de la complejidad que involucra el cuidado como categoría de análisis resulta esclarecedor la intrínseca relación existente entre el cuidado y la democracia. De acuerdo con Arango, debe pensarse el cuidado como un asunto de la vida democrática (2018). Resulta importante pensar en las simbiosis cuidado y democracia porque se trata de universos individuales únicos e irrepetibles de experiencias vividas, de historias de vida, de antecedentes familiares y cuerpos con pensamientos y prácticas sociales compartidas, recíprocas en la construcción de la tensión para el desarrollo de la conciencia pública.

Para el propósito de la presente investigación resultan también pertinentes los planteamientos de Batthyány (2020, como se citó en Arango, 2020) quien señala la importancia de tomar una concepción del cuidado que sea útil para la incidencia en las políticas públicas y la distribución social del cuidado, en la perspectiva de derechos y que pasa por tres acciones: redistribución, revalorización y reformulación de los cuidados.

Es trascendental este aporte para la presente investigación porque con estas tres acciones: redistribución, revalorización y reformulación de los cuidados, se facilita a las mujeres cuidadoras de PcD reconocer y reconocerse como actor protagonista inmerso en realidades particulares que median en los escenarios de las ciudadanías urbanas, al encontrar en los derechos humanos consagrados en la constitución de 1991 el inconmensurable valor de la vida, frente al condicionamiento decimonónico de la indiferencia machista y la naturalización del rol femenino en las labores del cuidado.

En ese sentido, resulta oportuna la propuesta de democracia cuidadora realizada por Tronto cuando afirma que: “La política democrática debe centrarse en asignar las responsabilidades del cuidado y garantizar que las y los ciudadanos democráticos sean tan capaces de participar, en la asignación de estas responsabilidades” (2018, como se citó en Arango, 2020). Tronto propone transformar el sentido de justicia y balancear las cargas del cuidado y sus alegrías para que cada ciudadana y ciudadano sea tan libre como pueda. Se entiende entonces que el cuidado debe ser una parte central de la vida política, debe tener un valor político, que eliminen las exenciones de los hombres y las viejas masculinidades de la labor del cuidado. Se entiende que cuidar al cuidador, es cuidar la democracia.

3.2.3 *Cuidado y economía*

Otra discusión que se teje sobre el concepto del cuidado y atañe a la presente investigación es que, en el marco de la teoría de la economía política marxista, las actividades de reproducción se gestan en el hogar como soporte a las tareas productivas del hombre. En su vínculo con la división sexual del trabajo el cuidado era entendido como una de las tareas

englobadas en las labores del hogar que hacían las mujeres y que contribuían con el bienestar (Batthyány, 2020, como se citó en Arango, 2020).

El tránsito de las actividades de reproducción femenina que deriva en su dependencia económica y en situaciones de opresión e invisibilización de las actividades del cuidado, sustentadas en la eficacia biológica de la mujer para criar y construido bajo el modelo patriarcal capitalista, donde está implícita la subordinación, se desnaturaliza cuando el movimiento de economía feminista devela el carácter cultural impuesto por la división sexual del trabajo. Para el rol femenino las labores del cuidado se resignifican cuando adquieren un valor económico.

Actualmente, esta afirmación conduce a identificar el cuidado como una economía alternativa o paralela a la economía formal que genera desventaja para las mujeres, menores ingresos y oportunidades, menor presencia de las mujeres en la participación política y violencias de género.

En contraste con la económica capitalista, la económica feminista propone el bien común el buen vivir y la sostenibilidad de la vida, esto implica el acceso a la generación propia de ingresos, la independencia económica y la decisión autónoma del uso del tiempo (Arenas y Saavedra, 2021).

En el cuidado se intercambian afectos, bienes materiales y económicos y un universo simbólico (Gilligan, 1985; Davis, 2006 y Letablier, 2007, como se citaron en Arango, 2020). Esto se expresa en manifestaciones constantes de solidaridad y resistencia frente a modelos tradicionales de ciudadanías que individualiza, cuestiona la independencia de las personas propone la interdependencia y naturaleza relacional entre sujetos (Arenas y Saavedra, 2021). De igual manera en el observatorio de igualdad de género de la CEPAL se reconocen la autonomía

política, representar y ser representado, la autonomía física que es la protección que es el derecho a decidir sobre su cuerpo, salud sexual y reproductiva y la autonomía económica que se mide por la capacidad de las mujeres de generar ingresos y recursos propios con acceso al trabajo formal remunerado, así como la toma de decisiones sobre estos ingresos y en igualdad de condiciones de los hombres.

El cuidado implica acciones y relaciones, públicas y privadas y, por lo tanto, hacerse cargo del cuidado material implica un “trabajo” del cuidado económico, implica un “costo económico”; y hacerse cargo del cuidado psicológico, implica un “vínculo afectivo, emotivo, sentimental”. Esto quiere decir que la contribución de las mujeres a la economía debe ser tenida en cuenta de conformidad con la Ley 1413 de 2010.

Asimismo, el cuidado puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes, en el entorno familiar, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco de la familia o por fuera de ella; trasciende lo jurídico, lo moral y emocional (Batthyány, 2020. p. 41). En otras palabras, las labores del cuidado se desarrollan en el marco contractual, como una ayuda familiar, como retribución de favores en una alianza familiar o con contribución económica.

Las características relacionales y afectivas de las tareas de cuidado están, producto de la división sexual del trabajo y de los mandatos de género, asociadas a la identidad femenina, lo que posiciona al cuidado como uno de los temas sustantivos directamente relacionados al real ejercicio de la ciudadanía social de las mujeres y de sus derechos (Batthyány, 2020). Resulta desproporcionada la carga del trabajo del cuidado no remunerado, tanto en la atención con apoyo permanente de la persona que requiere de cuidados como de los oficios domésticos (Arenas y Saavedra, 2021), por tanto, la economía femenina contextualiza la economía en el marco de la

ciudadanía como la sostenibilidad de la vida relacional, la autonomía y busca deconstruir la división sexual del trabajo.

En el marco del cuidado familiar no remunerado se trata de no tomar el cuidado como una obligación de las mujeres y de las familias sin posibilidad de elección. Lo anterior implica el derecho de elegir si se desea o no cuidar. Para ello, es necesario que socialmente se logre tener acceso al derecho del disfrute de condiciones laborales dignas en el sector de cuidados, valorizando social y económicamente la tarea como un componente necesario del bienestar social (Pautassi, 2010, como se citó en Batthyány, 2020). Es decir, el cuidado lo debe ofertar tanto el Estado, el mercado, los hogares y las organizaciones sociales, alterando la tradición patriarcal, familista y mercantilista del cuidado, transformando la organización social del trabajo (Arenas y Saavedra, 2021).

El cuidado como una ocupación marginal con prácticas situadas en contextos específicos, en las décadas 80 y 90 estaba integrado al trabajo doméstico, como un componente clave para el bienestar social y para la macroeconomía, permaneciendo, sin embargo, invisible (Batthyány, 2020 p.11). Actualmente, y considerando los planteamientos arriba enunciados es plausible afirmar que es perentorio resignificar el cuidado como un valor que contribuye a la economía, concebir así el cuidado como un trabajo y suprimir la condición de vulnerabilidad de las personas cuidadora (Paperman, 2018, como se citó en Arango, 2020).

3.2.4 *Derechos civiles y cuidado*

El trabajo del cuidado, que es indispensable para la subsistencia, (Arriagada, 2007, como se citó en Batthyány, 2020), se entiende como una acción desencadenada por la necesidad

definida social o familiarmente, que convoca a una o varias personas a estar atentas o alertas para preservar la calidad de vida de las personas que tiene la necesidad (Thomas, 1993, p.155). Desde la perspectiva de género, el cuidado es uno de los derechos de la ciudadanía social, que provoca más resistencias a su desfamiliarización y por lo tanto desfeminización (Torns, 2015). Este vínculo naturalizado entre familia y cuidados presenta dificultades para que pueda ser asumido como un derecho a ser garantizado por el Estado (Batthyány, 2020, p. 20).

La comprensión del cuidado desde los derechos permite identificar el desplazamiento del ámbito privado al ámbito público que ha experimentado el cuidado como práctica y como categoría de análisis. En ese sentido, el trasegar del cuidado por el escenario de los derechos civiles nos lleva a navegar en la complejidad de la interseccionalidad, en donde el género, la raza, la etnia y la clase social; así como las variables éticas, jurídica, políticas y psicológicas hacen robusto y complejo su abordaje. Categorías y relacionamientos que están presentes en las interpretaciones subjetivas de las discusiones sobre el carácter distributivo y mercantilista del cuidado que propone la corresponsabilidad del cuidado desde las entidades del estado.

En esa línea el cuidado traspasa las fronteras de quien es cuidado y acoge a quien es cuidador como sujeto de derechos. Por ello, por ejemplo, la justicia que incluye a personas con discapacidad contempla también, la defensa de la justicia para quienes gestionan el cuidado, (Paperman, como se citó en Arango, 2020), surge entonces el interrogante ¿Quién cuida al cuidador?

Históricamente el cuidado ha sido puesto al margen de la vida pública, de sus debates y de sus agendas, a pesar de ser reconocido como una categoría nuclear de los sistemas de protección social (Peñas, 2021). Se restringe la concepción de ciudadanía y delimita la

pertenencia a una comunidad política; por consecuencia, los derechos enmarcados en lo privado deben abrirse a la legalidad y legitimidad de lo público, y legitimar el ejercicio y el goce pleno de la ciudadanía y los derechos (Tronto, 2005, como se citó en Arango, 2020), en sincronía se generan procesos en donde la ciudadanía incide en la política pública, desde los movimientos sociales, las acciones colectivas de las comunidades, que han resignificado desde una postura crítica permanente y con propuestas precisas y de manera organizada quien interpela a los gobiernos desde la demanda de los derechos.

Actualmente hay una externalización de los cuidados hacia afuera de las familias, debido a las tensiones por las nuevas funciones que adquieren las mujeres en el mercado laboral (Carrasquer, 2013). Esto quiere decir que la emergencia de las agendas del cuidado es inminente, mediante un sistema nacional del cuidado o los sistemas territoriales del cuidado para transformar el paradigma del cuidado en el marco de la justicia social.

Las mujeres han desplegado grandes esfuerzos a fin de incrementar su presencia en el espacio público, los hombres en cambio no se han empeñado en la misma medida en asumir sus corresponsabilidades en el espacio privado. Las transformaciones en la sociedad y en la familia de los últimos decenios están comportando la erosión de los límites entre la esfera pública y privada, de forma que su separación estricta tiene cada vez menos sentido. No obstante, lo privado no debería confundirse con lo íntimo, una confusión que proviene del confinamiento histórico de las mujeres a las tareas del cuidado (Brugère, 2011, como se citó en Gilligan, 2013).

Desde otro enfoque en la literatura feminista se hace énfasis en la necesidad de considerar los cuidados como derecho universal, en concordancia con lo planteado por Faur (2014) la Comisión Económica para América Latina y el Caribe -CEPAL- (2018) se coloca el cuidado

como un derecho humano, cuestión que implica el derecho a recibir los cuidados necesarios en distintas circunstancias y momentos del ciclo vital, evitando que la satisfacción de esa necesidad se determine por la lógica del mercado, la disponibilidad de ingresos y la presencia de redes vinculares o lazos afectivos.

En Colombia las personas cuidadoras han sido despojadas de su dignidad, se ha generado la anulación de sus derechos políticos, la invisibilización y la restricción a los accesos para el ejercicio político, sumado al destierro material e inmaterial y han sido vulnerados socialmente, económicamente y como sujetos jurídicos (Athuene, 2014, como se citó en Meertens, 2018). En concordancia con lo que recoge Tufte (2015) estas condiciones sociales ejercen influencia sobre los procesos de formación de identidad, los sentimientos y pensamientos de ciudadanía y el sentido que los sujetos tienen respecto a su capacidad de acción para el cambio social.

En ese punto es relevante el enfoque que nos acerca jurídica y subjetivamente, al concepto de “daño al proyecto de vida” dado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos (2010) que trata de manera concreta a la afectación de la libertad de la persona a la realización integral de la persona afectada, considerando su vocación, aptitudes, circunstancias, potencialidades y aspiraciones, que le permiten fijarse razonablemente determinadas expectativas. Se trata de un daño que impide o menoscaba gravemente la realización de las expectativas de desarrollo personal, familiar y profesional, factibles en condiciones de igualdad en forma irreparable o muy difícilmente reparable.

Llevar al espacio público la reivindicación del rol de las mujeres cuidadoras de PcD, de la vida y del territorio representa para las mujeres cuidadoras de PcD la posibilidad de visibilizarse política, económica y éticamente. Con su presencia en el ámbito público es plausible la

identificación de sus aportes en su autonomía; aspecto central en la transformación de la reconstrucción de tejidos comunitarios (Meertens, 2018, p.78) en la promoción del cuidado, del cuidarse, de rescatarse mediante acciones colectivas y de restablecer espacios que, aunque conflictivos, no son violentos ni agresivos, sino conciliadores.

De manera que, el cuidado involucra también las acciones colectivas de las mujeres cuidadoras de PcD, quienes reconocen la injusticia del sistema hacia sus seres cuidados, su historia y su naturaleza, así como la responsabilidad por las acciones del Estado y la sociedad. Acciones concretas que atienden al propósito de defender los derechos humanos, la ciudadanía, la justicia social que responde a las necesidades de los otros y devela las propias cuando interpela las relaciones cotidianas hacia el empoderamiento, la acción colectiva y la articulación del pensamiento crítico (Tufte, 2015, p. 116).

3.2.5 *La ética del cuidado*

El cuidado es una concepción y práctica que está presente en la familia, en la relación clínica y en la vida cotidiana (Gilligan, 2013, como se citó en Arango, 2020). A partir de movimientos feministas que destacaron la ausencia de mujeres con discapacidad, en los estudios de discapacidad, en las teorías feministas y en los análisis del cuidado se generó hacia 1985 la ética del cuidado, con Gilligan.

Los decires de las trabajadoras del cuidado y el sentido ético que ellas mismas dan a sus tareas nos aproximan a la ética del cuidado, cuando se afirma por ejemplo que no se actúa con desprecio hacia el otro, no se abandona a un ser querido, hay que ponerse en la situación del otro.

En esa vía el cuidado tiene un sentido distinto al de las formas clásicas de evaluación de las habilidades, que utiliza el paradigma neoliberal de la profesionalización (Molinier, 2018, p. 93).

La ética del cuidado dice Gilligan (2013) es feminista, y el feminismo guiado por una ética del cuidado podría considerarse el movimiento de liberación más radical de la historia de la humanidad. La ética del cuidado es la acción feminista que logra el rompimiento patriarcal y tradicionalista del concepto, es el acto que reafirma los principios de igualdad, libertad y justicia de género.

Se puede afirmar que la ética del cuidado está profundamente vinculada con la democracia, en tanto que es pluralista y está destinada a promover voces de resistencia contra las dualidades y las jerarquías producidas por el género en las sociedades de mercado. En este sentido, al igual que el multiculturalismo, constituye una política de reconocimiento de la diferencia. Si el cuidado de los demás debe hacerse en silencio, ello es la prueba de que nuestras sociedades todavía no son plenamente democráticas (Brugère, 2011, como se citó en Gilligan, 2013).

Constituida como una teoría moral distintiva y de pleno derecho, la ética del cuidado está relacionada con el tratamiento de la dependencia, sobre todo de la dependencia a largo plazo. La dependencia constituye un exponente revelador de la vulnerabilidad humana, tanto desde un punto de vista ontológico como antropológico. (Brugère, 2011, como se citó en Gilligan, 2013). Verbigracia, las circunstancias que transitan en una persona que se desempeñan en entornos hostiles no amigables y que le dificultan la vida diaria por su condición discapacitante, hace que en la mayoría de los casos por la línea materna de consanguinidad se ofrezca un apoyo permanente, sin que la evolución de la condición de dependencia funcional se disminuya

suficientemente para adquirir la competencia de actuar en la vida diaria de manera autónoma e independiente durante toda su vida.

La ética del cuidado y su interés en la voz y las relaciones es la ética del amor y de la ciudadanía democrática, también es la ética a la resistencia al daño moral (Gilligan, 2013, p. 14). Una ética del cuidado auténtica no puede existir sin transformación social, porque a diferencia de los enfoques de género, la ética del cuidado adolece de reconocimiento, como un accionar fundamental para la existencia humana, aún se desprende de su visión subordinada dentro de un esquema fundamentado en el machismo (Laugier, 2018, p. 59).

En consecuencia, la ética del cuidado tiene responsabilidad colectiva, esto sustituye la ética del beneficio propio, y se asocia a diferentes elementos, por ejemplo, tiene que ver con la relación entre justicia y cuidado, con las mujeres, con el género y la vida de la gente. Todo lo anterior en un mundo consciente de la realidad de la interdependencia, lejos de la autonomía y el aislamiento que altera nuestra neurobiología, nuestra psicología, nuestra capacidad de hablar, narrar y recordar (Gilligan, 2013). Los estudios de género han encontrado que el cuidado es un problema público, que trata un problema privado que es político, lo que sucede en la esfera privada tiene implicaciones políticas que evidencian las desigualdades en los entornos domésticos, porque allí se generan relaciones de poder (Cuervo et al., 2016).

La dimensión ética y de bienestar en el cuidado, que tiene relación especialmente con su capacidad de sostener la vida, no se corresponde con el deterioro que produce en la calidad de vida de quienes cuidan, debido al estado actual de invisibilidad de dicho trabajo, junto a la ausencia de valoración simbólica, económica y social (Rodríguez, 2015). Requiere especial atención las relaciones de género que las mujeres cuidadoras de PcD viven en sus entornos

cotidianos, donde su principal lucha es contra las desigualdades y la promoción de la igualdad entre mujeres y hombres.

La ética del cuidado necesita mucho la noción de empatía, da cuenta de comprender nuestra obligación de respetar a los demás en su autonomía, la ética del cuidado trata los actos como correctos e incorrectos, dependiendo se exhiben una actitud o motivación solidaria o indiferente. La ética del cuidado empático es una obligación de ayudar a los demás (Slote, 2007), es experimentar vivencias que resignifiquen la forma de ver y de relacionarse a través de la construcción del tejido amoroso y solidario para la protección de la vida, la vulnerable vida.

3.2.6 *El cuidado en Bogotá*

En Bogotá el cuidado como componente fundamental del proceso estratégico para la inclusión social, está enmarcado en la misión y objetivos estratégicos del sector de Integración Social, se encuentra definido como una capacidad de protección individual, familiar y colectiva relacionada con el principio de corresponsabilidad: “(...) tienen responsabilidad compartida en el cuidado y sostenimiento de la vida y de los bienes comunes” (Secretaría Distrital de Integración Social, 2014, p. 24). Como se evidencia el principio de corresponsabilidad involucra también el desarrollo de capacidades para alcanzar un tejido social fortalecido.

Así mismo, según el Acuerdo Distrital 624 se reconoce a las cuidadoras y cuidadores como:

(...) las personas que haciendo uso de sus habilidades, destrezas, tiempo, fuerza de trabajo y talento, facilitan el acceso de la persona cuidada a las capacidades básicas humanas (vida, salud física, integridad física, sentidos, imaginación, juegos, entre otros) y promueve su participación en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, posibilitando la toma de decisiones y las elecciones según sus habilidades. (2015)

El acuerdo 624 de 2015, es el resultado de las acciones afirmativas que las mujeres cuidadoras de PcD adelantaron para hacerse visibles, en consecuencia, su propósito ha sido propiciar la caracterización de las personas cuidadoras, encontrándose que el 81% de la población cuidadora en Bogotá son mujeres; otro de los propósitos es lograr la visibilización de las personas cuidadoras en donde el trabajo de los cuidadores y mujeres cuidadoras de PcD no es remunerado ni reconocido.

Se entiende que cuidar es “una interacción humana de carácter interpersonal, intencional, única, que se sucede en un contexto sociocultural, tiene un fin determinado y que refuerza o reafirma la dignidad humana. Es decir; es un proceso intersubjetivo y simétrico, en el cual ambos, quien es cuidado y su cuidador, establecen una relación de doble vía que parte del reconocimiento del otro como ser humano pero diferente, e implica ‘estar con’ la persona (s) a quien (es) se cuida. Es esto lo que hace del cuidado una experiencia energizante y de mutuo beneficio’¹⁰

La unificación familiar es un aspecto significativo y recurrente que se deriva del cuidado de las PcD, así como el desarrollo de habilidades específicas, que acentúan un carácter diferencial para cada PcD, provoca cambios de objetivos de vida tradicional para miembros de familias no cuidadoras de PcD, y el desarrollo de una intensa capacidad de resiliencia¹¹ (Alcaldía de Bogotá,2020).

¹⁰ Mesa y Red Distrital de Discapacidad en desarrollo del VIII Encuentro de Consejeros (as) y Líderes (as) Locales y Distritales de discapacidad 2015.

¹¹ SDIS.2020. Caracterización de los cuidadores y cuidadoras de la PcD de la ciudad de Bogotá. https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2020actosadministrativos/26052020_Edna%20Ortega%20Hernandez.pdf

Capítulo IV

4. Metodología

En este trabajo la estrategia investigativa adelantada con entrevistas tuvo el propósito de activar la memoria, el vínculo social y la identidad de los participantes. Se acudió a las imágenes y conocimientos que construyeron las mujeres cuidadoras de PcD de su pasado reciente. Se fundamentó en auscultar relaciones sociales solidarias, que tienen orígenes comunes y definen un posicionamiento en un territorio, donde se han afirmado y arraigado tradiciones, que respaldaron y respaldan la reivindicación de soluciones a sus necesidades y dan soporte a las iniciativas ciudadanas. De esta forma fue posible indagar por las experiencias y prácticas comunicativas que posibilitaron la incidencia política y la comprensión del cuidado.

Atendiendo a lo planteado por Hernández, Fernández y Baptista (2008):

Se adelanta un proceso cualitativo que parte de una idea, que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan los objetivos, las preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye una perspectiva teórica. Se guía la investigación por partes, o temas significativos, con la posibilidad que la recolección y análisis de datos se haga antes, durante o después de desarrollar las preguntas (...) El proceso se mueve de manera dinámica entre los hechos y su interpretación. (Hernández, Fernández y Baptista, 2008, p.23)

Busqué reconstruir hechos que hicieron parte de los procesos de reivindicación de derechos de las PcD, de colectivos de barrios populares de Bogotá, organizados o informalmente constituidos que enriquecieron el saber social sobre la discapacidad. Estas narrativas recaudadas en unas entrevistas han dejado registros y datos en los territorios de la ciudad y en algunos escenarios digitales y de comunicación alternativa que dan cuenta espontánea, de manera desestructurada, acontecimientos que permiten identificar hitos y casos emblemáticos en la

recuperación y restablecimiento de derechos del sector poblacional de la discapacidad, que por décadas no supimos que habitaron la ciudad de Bogotá.

Establecí unos planteamientos y unos objetivos, con preguntas orientadoras que fueron dando curso a la exploración y conocimiento de la problemática objeto de nuestro análisis. Encontré pertinente abordar el fenómeno del cuidado de las personas con discapacidad, por parte de las mujeres cuidadoras de PcD de esta población y la participación como una herramienta relevante en el desarrollo de la comunicación para el cambio social.

Se encontraron planteamientos soportados en los saberes, las experiencias y la intuición presentes en tres grupos de mujeres cuidadoras de PcD lo que me permitió conocer los diferentes modos de ver, vivir y sentir la discapacidad y su entorno, pero sobre todo el cuidado de las PcD.

Elegí conversar con mujeres cuidadoras de PcD residentes de la localidad de Puente Aranda en Bogotá, zona urbana no expansiva y con dos grupos externos a la localidad que trabajaron en conjunto la incidencia y el desempeño mancomunado de prácticas que impulsaron lo derechos humanos y de las PcD, enmarcado en los periodos de gobierno comprendidos entre 2006-2015.

Fueron consultados algunos textos, investigaciones, libros, páginas web, periódicos y videos, así como grabaciones de entrevistas, seminarios y memorias que dan cuenta de la comunicación para el cambio social, el cuidado, la participación, la gestión y administración de algunos sectores de la administración distrital como alcaldías, Secretaría Distrital de Integración Social –SDIS- y el Instituto Distrital de la Participación y Acción Comunal –IDPAC-.

Procuré indagar por el significado de las experiencias de las mujeres cuidadoras de PcD, sus reflexiones críticas frente al desempeño individual, personal del sector poblacional e

institucional frente al goce pleno de los derechos de las PcD y sus cuidadoras, accesibilidad y acceso¹² a los espacios de participación sin exclusión.

Formulé una batería de preguntas orientadoras que fueron aplicadas en entrevista a profundidad, en cuatro espacios diferentes, los cuales fueron concertados con mujeres cuidadoras de PcD con el propósito de visibilizar, desarrollar organización social e incidencia para el reconocimiento de este sector poblacional, así: a) un grupo de beneficiarias de los programas de atención a población vulnerable con discapacidad en Bogotá; b) un segundo grupo de mujeres cuidadoras de PcD en condición de vulnerabilidad sin apoyo psicosocial por parte de las entidades del Distrito; c) un tercer grupo de mujeres cuidadoras de PcD lideresas y; adicionalmente., d) una servidora pública del Distrito ya retirada. Los lugares en donde se adelantaron las entrevistas fueron tres: en la casa de una de las participantes, en un Centro de Desarrollo Comunitario -CDC- de la SDIS y un encuentro por plataforma digital con grabación de las sesiones.

Sometí a análisis algunos de los casos planteados por las mujeres cuidadoras de PcD, así como pude recoger en las narraciones las prácticas y los significados de los episodios y las interpretaciones que se dieron en torno a los roles desempeñados, las relaciones que se hicieron presentes en los nuevos escenarios públicos encontrados, sus creencias, las formas de organización y los estilos de vida descritos en torno a la discapacidad de un familiar con PcD y su desempeño e inmersión en la vida pública.

¹² Es importante señalar que, en las entrevistas realizadas con las mujeres, surgió una diferenciación conceptual, frente a las nociones de acceso y accesibilidad. La primera, refiere a tener acceso parcial a derechos, en función de la manera dispuesta desde la institucionalidad para que la o el o la ciudadana/o se involucre o incluya en la oferta institucional; mientras que la accesibilidad, refiere al hacer uso o goce pleno a los derechos de la oferta institucional, es decir, que involucra, no solo la oferta institucional *per sé*, sino que la misma, debe ir acompañada de las condiciones reales que hagan posible que todo/a ciudadana/o, pueda llevar a cabo sus derechos de manera plena.

Las experiencias de diálogo permitieron encontrar opiniones disímiles frente al tema abordado en donde las mujeres cuidadoras participantes expresaron de manera libre, autónoma y espontánea sus sentimientos, pensamientos, algunos aspectos de sus historias de vida y percepciones, con la debida autorización para adelantar las grabaciones de los encuentros.

Utilicé el diseño narrativo para hacer la recolección de la información, hecho que facilitó la puesta en conocimiento de los repertorios de las mujeres cuidadoras de PcD y permitió procesar aspectos contenidos en las narraciones que fueron ajustándose a la construcción de una realidad vivida en un contexto circunstancial de tiempo, modo y lugar.

En la perspectiva de entender las prácticas de comunicación en el ejercicio del cuidado, la participación, la incidencia política y administrativa en escenarios públicos de las mujeres cuidadoras de PcD, se buscó hilar una línea de tiempo sobre la cual dar un orden cronológico a los hechos históricos que sucedieron en la década objeto de análisis, que dieran cuenta de una sucesiva secuencia de hechos en donde se incorporara lo anecdótico y trascendental, se identificaran categorías y temas emergentes.

Para la sistematización y análisis en el proceso de recolección de información, construí una matriz para la sistematización de las entrevistas y los hallazgos encontrados en los encuentros. Esta matriz permitió ordenar la información recolectada en la transcripción de las entrevistas para cotejar y analizar a la luz de las categorías analíticas propuestas y los objetivos planteados los contenidos de las argumentaciones expuestas en las entrevistas.

Se estableció por cada objetivo una serie de preguntas que facilitaron la comprensión y el sentido de la organización de los repertorios y el rol que han ejercido las mujeres cuidadoras de PcD de personas con discapacidad PcD. Es así, como cada entrevista realizada fue grabada con

el consentimiento informado de cada una de las mujeres entrevistadas que luego fueron transcritas en la matriz de acuerdo a cada categoría y objetivo.

La técnica central empleada para la recolección de la información fue la entrevista a profundidad que consiste en que el entrevistador se centre en las voces y sentimientos del participante, en la relación entrevistador-entrevistado, en la importancia de sus diferencias, características, sector, grupo poblacional o interseccionalidad (Páramo, 2017).

Son entrevistas no estructuradas que se desarrollan con base en una postura enfocada en las mujeres cuidadoras de PcD , y tiene un carácter histórico, oral y biográfico, que permite explorar sobre las personas participantes de un proyecto de investigación los aspectos de su vida cotidiana.

Fueron entrevistas con mujeres cuidadoras de PcD , con quienes existen lazos afectivos, profesionales y de luchas por la defensa de los derechos humanos de las PcD, cuidadoras y familias que, abrieron algunos de los espacios de sus vidas privadas que contribuyeron a la investigación, en ambientes familiares, cordiales y de discusión para ellas y para mí como entrevistador. Encuentros en donde de manera autónoma, voluntaria y libre, y con el debido consentimiento informado, quisieron y pudieron expresar sus opiniones y experiencias de vida, siendo encuentros de escucha atenta, atención intensa y comprensión de sus relatos.

Se buscó propiciar la evocación de las vivencias desde la perspectiva de las mujeres participantes, mediante encuentros presenciales y sincrónicos por plataformas digitales, enmarcados en el interés por conocer sobre sus prácticas y desempeño en las labores del cuidado, el reconocimiento de las PcD, el rescate de su dignidad y la participación con incidencia de ellas

en escenarios públicos y políticos de la administración distrital, para provocar la apertura de espacios de interlocución que dieran acceso y accesibilidad a las PcD de la ciudad de Bogotá.

Realicé el levantamiento de diarios de campo, en donde se observaron en el contexto, los comportamientos que ocurrieron, centrando la atención en la actividad y en el uso del tiempo. Las conversaciones informales y las interacciones con los miembros de la población objetivo también fueron componentes registrados de la manera más detallada posible.

4.1 La puesta en marcha del diseño metodológico

En varias oportunidades pude conversar a través del chat de WhatsApp con mujeres cuidadoras de PcD vinculadas a los grupos de interés como “Colombia líderes Nación”, “Mesa Nacional de PcD”, “Gran Debate Discapacidad” con quienes existe un vínculo afectivo en torno a las luchas por las causas de inclusión social y derechos, y puse en su conocimiento mi interés por adelantar esta investigación, en Diciembre del año 2020 establecí contacto con las señoras Rosalba Barajas, Jacqueline Hernández, Silvia González, Patricia Sarmiento y Bernarda Martínez, con quienes en distintos momentos adelantamos conversaciones sobre los temas del cuidado de las personas con discapacidad y su calidad de vida, así como el acceso al goce pleno de los derechos de ellos, las cuidadoras y sus familias-La evolución de la formulación, ejecución puesta en marcha y evaluación de las políticas públicas, del trabajo organizativo, sus luchas como mujeres cuidadoras de PcD fue decantando el propósito de registrar y consolidar para la academia esta investigación. Fui en diversas oportunidades a visitarlas y me acerqué a sus encuentros en espacios institucionales y sus sitios de residencia o trabajo para concertar los

encuentros de diálogo y evocación de los hechos históricos de nuestras vidas en torno al tema de la discapacidad.

9 de julio de 2022. Adelanté un encuentro concertado con Jacqueline Hernández y Rosalba Barajas para dialogar acerca de las cuidadoras de PcD, el cuidado de las PcD, la participación e incidencia política administrativa de las mujeres cuidadoras de PcD en el Distrito y su rol como agentes de cambio en la transformación del concepto y tratamiento de la discapacidad en Bogotá, a nivel territorial y nacional. Rosalba es cuidadora de PcD, conoce a profundidad y ha trabajado intensamente el tema de inclusión educativa, se ha desempeñado asesorando el tema de discapacidad, ha adelantado en varias oportunidades Veedurías Ciudadanas a distintos proyectos y políticas públicas buscando la inclusión y defendiendo los derechos de las PcD. De otro lado, Jacqueline es una lideresa social, profesional con conocimientos amplios en el tema de discapacidad múltiple, experiencia que comparte con Rosalba, quien ha hecho presencia en múltiples escenarios de participación con Consejo Locales y Distritales de Participación, Consejo Locales de Planeación local y Distrital, Mesas Distrital de Discapacidad y otros Consejos Consultivos, los cuales han tenido fuerte incidencia en la ejecución de las políticas de discapacidad, mujer y género, participación y del cuidado, entre otras. Con ellas se precisaron conceptos y fechas y momentos significativos en los que se desarrollaron acciones transformadoras y prácticas comunicativas significativas para la construcción de la resistencia ciudadana para la defensa de los derechos de las PcD.

12 de julio de 2022. En un Centro de Desarrollo Comunitario de la SDIS, nos encontramos Silvia González, profesional lideresa social y mujer cuidadora convocante de la reunión, quien, junto a Martha Lucia Sánchez, Mary Velásquez, Claudia Ortiz, Deyanira Sánchez, María Luisa Londoño, son mujeres cuidadoras de PcD, algunas de ellas beneficiarias

de los servicios de la SDIS y otras como Silvia, quien es lideresa y ha formado parte del Consejo Local de Discapacidad de su localidad.

19 de julio de 2022. Adelanto una entrevista previamente concertada con la maestra Olga Gutiérrez, comunicadora experta en estrategia, planificación organizacional y políticas públicas. Además, es docente investigadora, fue servidora pública en distintas entidades del Distrito, y es de especial interés para esta investigación porque la comunidad del sector de discapacidad la nombra con frecuencia y reconocen en ella un referente democrático y de innovación en participación ciudadana de alto valor. Es importante señalar que, ella en su dirigencias del IDPAC realizó el siguiente pronunciamiento en 2007. el cual encuentro contundente, relevante y descriptivo: “Los ciudadanos sienten que las autoridades no están para exigir sino para servir. La política no es sinónimo de exclusión sino de inclusión. La Bogotá Sin Indiferencia entendió así la realidad de la ciudad va más allá de modernizar, es hacerla más humana” (Gutiérrez, comunicación personal, 2022). Asimismo, al hablar con ella afirmó: “construir política pública de participación es establecer un diálogo en doble vía y poner en marcha las decisiones pertinentes y necesarias para hacer mejor vivible la ciudad. La ciudadanía es quien debe exigir a las instituciones, las políticas públicas deben trascender los gobiernos y las administraciones. Esta es una forma de participación, hay tantas como la ciudadanía proponga” (Gutiérrez, comunicación personal, 2022).

Durante este proceso adelantado en medio de la pandemia del COVID-19 y luego de una etapa de aislamiento social estricto como medida preventiva de salubridad frente al contagio, - que se prolongó por más de 14 meses-, está declarada pandemia rompió las formas directas de interacción social como el cara a cara. Sin embargo, para efectos de esta investigación se buscaron estrategias y alternativas de comunicación que permitieron mantener la interacción y el

contacto permanente con las mujeres cuidadoras de PcD, así las cosas, algunas entrevistas y diálogos se realizaron de forma presencial y otros a través de videoconferencia.

CAPÍTULO V

5. La travesía recíproca entre lo interno y lo externo

En el presente capítulo se aborda la descripción y análisis de las acciones afirmativas generadas por las mujeres cuidadoras de PcD de personas con discapacidad, acciones que las llevaron a ser protagonistas en la participación política y administrativa de la ciudad a partir del carácter resiliente femenino y modificaciones normativas, inspiradas en la Constitución Política de Colombia de 1991 que lo facilitaron.

En ese sentido es preciso nombrar el tránsito que hacen las mujeres cuidadoras de PcD de personas con discapacidad desde los espacios privados de sus hogares y familias hacia los escenarios públicos. Se trata de ir del hogar, donde se gesta la comunicación íntima del silencio que amordaza la indignación y en algunos casos, la desesperanza; hacia la provocación liberadora que, con el vigor de la palabra pronunciada en los escenarios públicos y privados, logra exorcizar la vergonzante condena social, el aislamiento y la discriminación o la exclusión social.

Hay episodios innovadores en las formas de ocupar espacios y escenarios como lo fue empezar a ocupar las Juntas Administradoras Locales-.JAL-, alcaldías locales, cabildos, congresos, juntas de acción comunal, Comités, Mesas de Planeación, Escuela de Padres, y Asociaciones de Padres, etc., que construyen hitos transformadores de la cultura de la inconformidad; en una primera instancia, se dan formas de organización social comunitaria, que conducen a reglamentar la constitución del Consejo Distrital de Discapacidad con el Acuerdo 137 de 2004 que impulsó la construcción de la Política Pública Distrital de Discapacidad con el Decreto 470 de 2007, siendo este un instrumento normativo que reglamentó y estableció

promover programas dirigidos a las cuidadoras y cuidadores o familias de las personas con discapacidad en participación ciudadana, de los Derechos Humanos y de los mecanismos de defensa, protección, promoción de los mismos para elevar la calidad de vida de esta población y en general de la sociedad.

Estos instrumentos normativos fueron esgrimidos frente a hechos que fueron y han sido silenciados por las estructuras decimonónicas patriarcales y machistas, que conculcaron los derechos humanos por décadas, como lo fueron la identificación de las necesidades en los territorios con poblaciones, identificadas y clasificadas de forma sectorial así: salud, educación, cultura y recreación, comunicaciones y TIC, participación, movilidad, entre otras.

Se trata de actos que atienden a los impulsos que generaron indignación, producto de una deconstrucción sistemática de derribo a las barreras de acceso a la vida digna o el buen vivir. Han sido limitaciones estructuradas y estructurantes, adelantadas por parte de grupos humanos minoritarios influyentes y con privilegios auto asignados a través de normativas instaladas desde el marco del consumismo, la competencia y el placer.

Con el fin de ahondar en la manera como las mujeres cuidadoras de PcD de personas con discapacidad hicieron de las prácticas del cuidado, un acto político reconocible en la construcción de la realidad social de los territorios, presentó una serie de relatos construidos desde mi percepción urbana, desarrollada entre los cuerpos que habitan la ciudad.

La urbe se configura entonces como un sinfín de territorios en los que se delimitan las escenas mediante muros que pretenden definir el existir desde una única mirada binaria, como lo sería: aislar lo privado de lo público, lo razonable de lo emotivo, lo vergonzante con lo insolente,

lo de adentro con lo de afuera; expresado en el refrán que dice que “la ropa sucia se lava en casa” que atiende al blanqueamiento de la diversidad de identidades de las sociedades y culturas.

En ese contexto las acciones de las mujeres cuidadoras de PcD son actos comunicativos transformadores en tanto que no simplemente transmiten, sino que trascienden líneas informativas que navegan en la cotidianidad con silencios, quietudes y movimientos que interpelan al otro, lo hacen explícito, lo enuncian, generando espacios dialogantes con inquietantes fluctuaciones y ritmos expresivos desobligantes.

Para el desarrollo de este capítulo es primordial entender y reconocer la siguiente premisa: las acciones afirmativas de las mujeres cuidadoras de PcD son prácticas de comunicación, de comunicación que altera las dimensiones de la forma como se concibe el cuidado, *care*, abiertamente sexuado, clandestino, no igualitario y estereotipado.

Así la incidencia de las mujeres cuidadoras de PcD de personas con discapacidad son prácticas políticas, son decisiones comunicadoras, son la política del amor; porque es visible la ejecución de la solidaridad, la sororidad, el respeto, la consideración, el cuidado hacia el otro ser humano. Son acciones que propician la comprensión empática de ser parte de los otros y tener el poder de representarse.

5.1. Las mujeres cuidadoras de PcD son una fuente emblemática de comunicación para el cuidado

En la década de los 90 en el proceso de apertura democrática del país que normalizó la Constitución Política de Colombia de 1991, se obligó a la clase política tradicional a abolir los nombramientos de los mandatarios locales designados por el gobernador del departamento el

cual, a su vez, era designado a dedo por el presidente de la República para que gobernaran a sus súbditos y acataran el lema tradición, familia y propiedad heredado sectores homogeneizantes que llegaron a América con la invasión española.

Mediante una nueva modalidad conocida como elección popular de alcaldes, se permitió en primera medida el surgimiento de movimientos políticos no tradicionales, para elegir alcaldes por votación popular, inicialmente por dos años y luego, por cuatro años a partir del 2004. Para el caso de Bogotá, antecedido por un alcalde educador como lo fue Antanas Mockus, se eligió a un miembro del movimiento político Polo Democrático Independiente, de tendencia izquierdista, conformado por ANAPO, Alianza Democrática M-19, en coalición con el movimiento Alternativa Democrática; me refiero al sindicalista Luis Eduardo Garzón “Lucho Garzón”. Con él se dio trámite al desarrollo de programas sociales como Bogotá sin indiferencia y Bogotá sin hambre, que buscaron brindar educación y seguridad alimentaria a la población vulnerable de la ciudad.

Para ese entonces León Valencia decía en el Periódico El Tiempo refiriéndose a la administración de Lucho:

(...) el reto mayor está en la comunicación. El profesor Francisco Leal Buitrago insistía en estos días en que la llamada "opinión pública" está desplazando a los partidos como fuerzas de mediación. Decía, además, que la izquierda era la más retardada en el manejo de opinión. La estrategia de comunicación ha sido pobre. Hasta finales del año pasado, ese vacío lo llenaba el alcalde con su facilidad para llegar a la gente. Pero este año, quizás para darle más juego al equipo, Lucho se ha replegado un poco, ha limitado su presencia. (Valencia, 2006)

Con la alcaldía de Lucho Garzón empezó a vivirse en la ciudad un ambiente de apertura democrática y de participación ciudadana, que permitió el florecimiento de acciones transformadoras relevantes en el trasegar del sistema distrital de atención integral de discapacidad, fueron las siguientes:

El acuerdo 137 de 2004 creó el sistema distrital de atención integral para PcD. En enero de 2007 se puso en marcha un proceso participativo para la construcción de la política pública de discapacidad que vinculó al comité técnico de discapacidad y a las ONG, las PcD, instituciones educativas y a la universidad El Rosario, como fungió como ente asesor.

Se conformaron 4 comités, a saber: el logístico, de comunicaciones, de coordinación, marco conceptual y análisis político. Allí, participaron los consejeros y consejeras locales de discapacidad. Se hicieron talleres (espacios de participación y sensibilización) de 6 horas para intercambiar ideas; se conformaron grupos focales y se realizaron aportes a la formulación de PPD. Todo lo anterior sucedió el 9 de abril y terminó con la formulación en julio de 2007.

Bajo el postulado “Bogotá incluyente y accesible” se realizó una convocatoria con 14 gestores de amplia experiencia en trabajo con comunidades y profesionales del tema para que fueran interlocutores en el proceso de convocatoria, capacitación y líderes de programas institucionales.

Desde el IDPAC, con la dirección de la comunicadora social Olga Gutiérrez, fueron convocadas las oficinas de comunicaciones de las localidades para difundir y divulgar la campaña de sensibilización e información de la política. Se estimuló la coordinación en la comunicación entre alcaldías locales y Consejos Locales de Discapacidad y la promoción de la política pública de discapacidad (Decreto 470 de 2007).

Además, se adelantó la rendición de cuentas del año 2006, espacio en que las entidades y servidores públicos deben informar y explicar los avances y los resultados de su gestión, así como el avance en la garantía de derechos a los ciudadanos y sus organizaciones sociales, a través de espacios de diálogo público.

Otro acontecimiento relevante fue el IV encuentro colombiano de Rehabilitación Basada en Comunidad RBC, financiado por el gobierno distrital. Que se destacó como la primera iniciativa en el proceso de rehabilitación en Latinoamérica, y se configuró como una estrategia de participación efectiva, que superó el trabajo aislado y propició la articulación de acciones en red.

En este contexto social y político de transformación las percepciones, sueños y expectativas de las mujeres cuidadoras empiezan tener un lugar para la expresión y la comunicación. Así al indagar sobre la incursión de las mujeres cuidadoras de PcD en el trasegar del cuidado de la persona con discapacidad desde el escenario de lo privado a lo público, se encuentran narraciones que dan cuenta de imaginarios y construcciones colectivas cargadas de motivaciones que impulsaron procesos de participación. Al respecto Rosalba y Jackeline, mujeres cuidadoras de PcD, narran y describen así sus prácticas comunicativas:

De mi parte empezó como empírico el tema de discapacidad, porque no conocía nada, no conocía herramientas de apoyo que tuviera como utilizarlas para poder que Carlos Alberto se pudiera defender por sí solo, entonces siempre he tenido profesionales que son competentes en ese tema...esa tiflóloga fue mi mano derecha para que yo empezara a hacerle una terapia, terapia ocupacional, para que pudiera desarrollar su parte motriz, no tenía nada de desarrollo motriz (Barajas, comunicación personal, 2022)

Yo como pude me metí al Consejo Local de Discapacidad de mi localidad, estando en el Consejo Local de Discapacidad nos dieron la oportunidad de crear esta política pública, y yo hice mucha incidencia frente al tema de los cuidadores, los Consejos casi querían que solamente estuvieran integrados por personas con discapacidad, las PcD, quieren ser muy herméticas y cerradas, solamente deben ser ellos los que tienen que estar y que nosotras las cuidadoras no. Para mí es importante estar en este espacio de participación porque yo reconozco las necesidades de mi hijo y, estando en ese momento preciso se dio el gobierno de Lucho Garzón, empezó a abrir la posibilidad de crear esas políticas públicas, yo hice parte del proceso, todo el engranaje desde mi localidad. Yo fui gestora número dos y yo aproveché a convocar a gran cantidad de madres cuidadoras en este proceso de construcción de la política pública, porque necesitábamos visibilizar las necesidades de nosotras como cuidadoras, pero también de nuestros hijos (Hernández, comunicación personal, 2022)

Como permite entrever la narración para las mujeres cuidadoras de PcD la comunicación ha surgido como una necesidad personal que las ha ido convocando a conquistar el escenario público. En este contexto narrado por las dos mujeres cuidadoras de PcD resulta pertinente retomar a Barbero (2002), quien afirma que la comunicación se configura como un espacio donde se construye la experiencia de conocer y pensar, para indagar la dominación, la producción y el trabajo desde las brechas para el reconocimiento de la situación, desde las mediaciones y los sujetos. Comprender la comunicación desde esta perspectiva permite identificar otras formas, se da así el reconocimiento de las situaciones, las mediaciones y los sujetos dominantes y dominados. En consecuencia, se reconoce la comunicación como proceso social y político que involucra, incluso, las mediaciones culturales.

El accionar comunicativo de las mujeres cuidadoras de PcD con la presencia de una PcD en su hogar ocurre en un escenario con múltiples expectativas, incertidumbres e interrogantes. En ese escenario se hilan saberes sobre los acontecimientos cotidianos o la intimidad de las relaciones; en ellos surgen estados de alerta que ofrecen diversas formas de nombrar y de reconocerse. Son escenarios particulares que distan mucho de ser escenarios “normales”.

Es decir, no se trata de escenarios y escenas como los que la mayoría conoce: los que trabajan los medios dice Barbero (2002); sino que son acontecimientos que suceden en las palabras que no se pronuncian, encarnadas en los cuerpos de quienes no hablan del tema del cuidado de la discapacidad. Se trata en consecuencia de entender y comprender las relaciones de poder intrínsecas en una inesperada situación que da lugar a lo inusual, como lo es la discapacidad y el cuidado de esta, para ver transcurrir los hechos que narran los intrínquilos de la familia como actos desafiantes ante la palestra pública, allí surge entonces la controversia y el cuidado péndula entre la vida íntima y el escenario público.

Por tanto, es posible concebir el cuidado como una categoría de análisis que exige una aproximación multidimensional e interdisciplinaria. Especialmente en la actualidad cuando se reconoce como un asunto político y hay un interés por los significados subjetivos de la gestión del cuidado y la multiplicidad de sentidos que ha adquirido la categoría. El cuidado proviene y se configura desde prácticas y apuestas particulares que son atravesadas por configuraciones de género que las ubican contextual y simbólicamente en el lugar de la alteridad radical (Pérez, 2018, p.54). A propósito, dice Jacqueline, citando a Hernández:

(...) yo me reconozco como cuidadora porque ejerzo el rol en los diferentes aspectos de la vida de mi hijo. Y así como yo, hay muchas mamás con chicos con discapacidad que tienen esas mismas condiciones que requieren de ese acompañamiento constante, permanente, muchas 24/7, es decir en la mañana, en la noche. No solamente en el ejercicio cotidiano de las actividades diarias, sino también en la toma de decisiones tan fundamentales que hacen parte de su integridad (Hernández, comunicación personal, 2022)

Desde la experiencia de Rosalba, se reconoce el cuidado como un elemento vital para el desarrollo personal de las personas con discapacidad:

(...) soy la mamá de un joven con discapacidad visual, mi hijo es Carlos Alberto Duarte Barajas es un profesional con bastantes expectativas, con procesos de inclusión laboral, en los cuales ha hecho bastante incidencia a nivel distrital en las diferentes entidades del gobierno, como también a nivel nacional. Esto lo comento porque a raíz del apoyo que le he brindado a mi hijo desde que empezó su educación inicial en las instituciones educativas del distrito...he estado presente (Barajas, comunicación personal, 2022)

Cuando es gestionado el cuidado desde la perspectiva de las mujeres cuidadoras de PcD, este se traduce en la conjugación del cuidado, se trata del cuidado en primera persona en singular o plural. De esta forma el término trasciende de sustantivo común hacia la expresión de una voz femenina que se nombra y se involucra desde el accionar, se convierte en señal, silencio, mirada de soslayo, rutinas. Deja de ser sustantivo para expresar la plenitud del verbo conjugado; así lo reconoce Barbero (2002):

(...) lecturas en las que tratan de abrirse caminos otras voces, palabras que introducen “ruidos” que burlan y subvierten a su modo las relaciones de poder. Es decir, hace presencia otra gramática, otras lógicas en la producción de sentido. En la deconstrucción que se realiza en la decodificación. (111)

En esa otra gramática las mujeres cuidadores de PcD se reconocen y nombran su propio quehacer en el que se vincula el afecto.

Entonces las prácticas del cuidado de las PcD tal como lo manifestaron Jackeline y Rosalba, desbordan los límites del cuidado cotidiano, del cuidado normal, del cuidado institucional, del cuidado que se define desde la academia y lo académico como un sustantivo común, porque en ellas el cuidado involucra una condición específica del afecto y del ejercicio de la solidaridad, se trata de un cuidado que integra la dimensión afectiva, pero además se exterioriza para pronunciarse en rebeldía ante esos cuestionarios a que estamos acostumbrados, como dice Barbero (2002), que llevan inscrita en la pregunta una única respuesta.

El paso de las inquietudes y experiencias individuales y privadas al ámbito de lo público y lo privado, da lugar a que las mujeres cuidadoras de PcD en las actividades del cuidado se reconozcan como lideresas de un ejercicio político. De modo que ellas, en su accionar desde el cuidado navegan por estructuras profundas que transitan de la experiencia vital individual a la experiencia social con el accionar de los grupos, Barbero (2002). Esto se hace evidente cuando Consuelo dice:

Bernarda sabe que aquí a veces hemos tenido hasta 25 personas, una vez salían y salían azulitos del IDPAC, se convocaba gente para fortalecer emprendimiento. Que yo digo, mira, nosotros tenemos nuestras herramientas, a pesar de que cuidemos a nuestras personas con discapacidad hay algunas personas que les da mucho más fuerte –el cuidado-, porque su persona- PcD- es totalmente dependiente, que está acostada en una cama, el desgaste físico y emocional es delicado... pero hay otras que podemos estar en otras cosas, escuchando música, sus canciones y uno puede tener un poquito de... uno tiene que estar ahí, pero uno puede hacer otras cosas alternas quizás, sería chévere que el tema sea más amplio, así sea vender helados, no a todo el mundo le gusta el fomi, no a todos les gusta la papelería creativa, pero en la pandemia en el

SENA se hizo repostería, repostería navideña, colombiana, chocolatería, y ahorita la mantecada que van a probar, se las hice yo (Bernal, comunicación personal, 2022)

Claramente las mujeres cuidadores de PcD van entretejiendo sus vidas, sus necesidades, sus sentires como madres y mujeres con las exigencias propias del cuidado y cuando esta experiencia se inserta en los públicos, en lo social a través de grupos tiene lugar la configuración de una fuerza que emerge en la ciudad como una iniciativa ciudadana.

Al respecto reconoce Olga Beatriz Gutiérrez, exdirectora del IDPAC:

Ha habido diferentes tipos de relación, en tanto políticos, porque esto depende mucho del enfoque de gobierno que tenga cada alcalde o alcaldesa, pero también definitivamente del diseño institucional. En aquel entonces, lo decía Enrique Borda Villegas, el Secretario General que lideraba el proceso de la reforma administrativa; era hacer la transformación de una administración tipo peinilla, a una administración mucho más integral, mucho más estratégica y de tener... tipo peinilla, ¿por qué? porque eran casi todas las dependencias y entidades del Distrito dependiendo del alcalde, sin estructuración de sectores fuertes, estratégicos, que tuvieran impacto estratégico en la construcción de una “Bogotá sin Indiferencia” en aquel entonces, a lo que se convirtió en 7 sectores....En el proceso de la alcaldía de Lucho Garzón hubo una conversación muy interesante y un emerger muy potente de la ciudadanía, de los diferentes Consejos y Comités que hay por toda la ciudad, pero además de los grupos poblacionales (Comunicación personal, 2022).

En el cuidado se integran muchos aspectos, otro componente fundamental en el tejido de la comunicación participativa, alternativa y popular es la ética del cuidado y su interés por reconocer la voz y las relaciones. Es decir, la ética del amor y de la ciudadanía democrática, también es la ética a la resistencia al daño moral (Gilligan, 2013, p. 14). En ese sentido, el cuidador es reconocido como un sujeto que se integra con sus necesidades y expectativas en las relaciones familiares, cocreando y negociando a través de diferentes situaciones. Una ética del cuidado auténtica no puede existir sin transformación social, es necesario visibilizar la ética del cuidado para que tenga reconocimiento como un accionar fundamental para la existencia humana, porque aún se desprende de su visión subordinada del fundamento machista (Laugier 2018, p. 59). En los pronunciamientos de Consuelo se expresan las vicisitudes presentes en las

mujeres cuidadoras de PcD que entretejen su vida, sus expectativas y sueños con el cuidado y la familia:

Espero de las mujeres cuidadoras de PcD que nos capacitemos más, sé que hay más proyectos, de hecho, me metí a otro de mujer emprendedora, que nosotras nos formemos más, que perdamos el miedo a delegar. Yo he sido una mujer con mucho miedo a salir de todo este cuento. Nos falta mucho delegar, porque nosotras, en un comienzo, nada más por la naturaleza de ser mujeres, Dios nos dio una naturaleza muy bonita pero muy esclavizante digo yo, porque nosotros en mi caso somos 6 en el hogar, yo debo tener psicología para 5 de los integrantes de mi familia, cuando entre ellos no se llevan bien, yo soy el juez, y todo eso la va desgastando a uno en la lucha, y yo tengo sueños, yo tengo represadas muchas cosas, entonces yo no soltaba por miedo a que mi familia se fueran a pegar. Entonces no suelto, me cohíbo de hacer lo que me gusta y lo que me he soñado con mi hija en condición de discapacidad. Con la comunidad me frene un poquito porque no todo mundo copia igual, por lo menos dije para el emprendimiento mi hija y yo, y otra persona se quiera unir y listo (Bernal, comunicación personal, 2022).

Su relato se corresponde cuando se afirma que en Colombia las personas cuidadoras han sido despojadas de su dignidad; se ha generado la anulación de sus derechos políticos, la invisibilización y la restricción a los accesos para el ejercicio político, sumado al destierro material e inmaterial han sido vulnerados social y económicamente como sujetos jurídicos. Adicionalmente, es muy importante lo expresado en el relato de Consuelo, quien nos manifiesta que, producto de las labores de cuidado que ella asume en su propio seno familiar, se siente parcialmente limitada para ejercer su rol organizativo y político en espacios públicos de cuidado en su quehacer profesional; asimismo, señala que, esto lo relaciona con su condición de mujer y la características que para ella tiene, en lo que respecta a atender a su familia, por encima, en ocasiones, de sus propios anhelos o sueños personales.

Las condiciones sociales anteriormente esbozadas ejercen influencia sobre los procesos de formación de identidad, los sentimientos y pensamientos sobre la ciudadanía que tienen las mujeres cuidadoras. Así mismo, dichas condiciones afectan el sentido que los sujetos tienen respecto a su capacidad de acción para el cambio social. En ese sentido la experiencia y la voz de

las mujeres se va erigiendo entre lo individual y lo colectivo, entre lo privado y lo público, dando a luz a nuevas voces y formas de comunicar.

En el año 2002 lo identificaba Barbero al mencionar que: lo alternativo en materia de comunicación en Latinoamérica es transformar el proceso, la forma dominante y normal de la comunicación social, para que sean las clases y los grupos dominados los que tomen la palabra, expresada en experiencias pioneras de Paolo Freire y proyectadas al continente. Así la comunicación ha estado ligada a la liberación del habla, de la actividad y la creatividad popular. Aquí, lo popular quiere decir hacer posible la expresión de las aspiraciones y expectativas colectivas producidas por y desde los grupos sociales de base (Barranquero, 2005). De ahí que los encuentros y espacios constituidos por mujeres cuidadoras de PcD se configuren como espacios populares de comunicación, que nutren la palabra con la acción y el crear colectivo.

Aplicado a Colombia y para contextualizar sobre el territorio objeto de este análisis, afirma el economista Mendoza (2021) en *Acres de Diamantes*:

Este es un país con graves afectaciones de desigualdad, social y económica que impiden la movilidad social, y una caldera de fuego que irrumpirá en la gobernabilidad del país. La OCDE trabaja sobre indicadores donde Colombia sale bien en salud, pero muy mal en ingresos, en seguridad, en vida-trabajo y educación con una calificación de dos sobre diez 2/10. La población ha ido encontrando una verdadera vacuna contra las noticias falsas: la duda metódica. (Mendoza, 2021, p.231)

Un gran obstáculo para la movilidad social proviene de las deficiencias en la educación, hay una brecha progresiva entre la educación pública y privada, desde las primeras letras pasando por la primaria y la secundaria sostiene una disparidad entre los pobres y los pudientes, una justicia e inequidad latentes, brechas sociales imposibles de reducir, que tienen consecuencias en las formas y medios en que las diferentes ciudadanías se apropian de la comunicación y de los escenarios políticos. Las mujeres cuidadoras de PcD políticas e históricas

con quienes trabajamos, son también mujeres empobrecidas, a quienes me refiero que guapean en las brechas de la ignominia y las deficiencias, de lo popular, de la inmovilidad social generada por las talanqueras de los sectores pudientes parapetados en la desigualdad. Al respecto Barbero (2002) hace énfasis en que hay que ahondar en el estudio de las estructuras de producción de la información tanto en la dimensión económica como en la política e ideológica.

5.1.2 La educomunicación cambia las relaciones en los territorios

En este apartado quiero poner en diálogo lo dicho por Claudia Villamayor (2021), reconocer la relación entre las identidades políticas en el campo de la educación y comunicación, que se da entre Paulo Freire y el pensamiento de Barbero y la subjetividad situada; es decir, saber desde dónde nos están hablando en la construcción colectiva de conocimiento para el cambio social.

Las mujeres cuidadoras de PcD con las experticias desarrolladas y el conocimiento producido, han logrado poner en discusión pública las realidades de las PcD, evidenciando que es un fenómeno de la vida social escondido y que se requiere adelantar un área pedagógica constante sobre la accesibilidad y acceso al goce de los derechos de las PcD.

Por ello la concepción de la discapacidad cambia desde el hogar hacia la arena política, jurídica, moral, y en los ámbitos de la vida diaria, siendo entonces antagónica a los postulados que esgrimen los gobiernos, quienes desde una mirada biologicista han pretendido hacer la atención de la discapacidad desde el enfoque médico; argumento suficientemente identificado por las mujeres cuidadoras de PcD como una postura ideológica que obstruye el ser social como

lo es la PcD y las mujeres cuidadoras de PcD de este sector poblacional, en el ejercicio de los derechos y las ciudadanías.

Paulo Freire habla de las existencias y las reflexiones sobre las existencias, que consiste en recuperar en los procesos educativos el universo vocabular de aquellos con quienes se trabaja, y desde esos universos reflexionar sobre qué podemos organizar, sistematizar, comprender y diseñar en los procesos pedagógicos para traducirlos en acción política transformadora.

Con la política pública de discapacidad se encontraron espacios de disertación que daban cuenta de las posturas que se hallaban en los escenarios de participación y discusión: discusiones que, por una lado, daba cuenta de los logros alcanzados por las mujeres cuidadoras de PcD y de los avances alcanzados por las PcD gracias a sus intervenciones de cuidado; y por otra lado, la escasa posibilidad de éxito con los programas ofertados por las instituciones que, diseñados desde las oficinas de planeación, escasamente permitían evidenciarse estados nutricionales con un metro y una báscula para la toma de medidas antropométricas.

Lo resultante de los procesos autodidactas que se ejecutaban al interior de los hogares con las PcD, no eran posibles de medirse por la oferta institucional, sino por la valoración intuitiva que las mujeres cuidadoras de PcD percibían en los avances de las facultades ejecutivas del hijo o hija con PcD que atendían.

El ser social que se encontraba amordazado por la institucionalidad, con relaciones restringidas por lo ideológico del sistema, adquiere una relativa independencia y ejerce una activa influencia en la vida social cuando con sus relatos y exposición pública, contribuyen al desarrollo progresivo del concepto de las relaciones sociales con el sector de las PcD.

Por las razones expuestas encuentro relevante para esta propuesta de tesis, que la argumentación de las mujeres cuidadoras de PcD sea recogida a plenitud por cuanto que, dan cuenta de que los diálogos de saberes se hacen fundamentales en el desentrapamiento entre los intervinientes en un proceso comunicacional sustantivo. Fue en las conversaciones con ellas que se generó la posibilidad de escribir y nombrar el mundo existente desde un contexto específico de la persona que habita un territorio -en este caso las mujeres cuidadoras de PcD-, para darle lectura a su materialidad completa. Diálogos que provocaron procesos emancipadores en una relación de personas, colectivos y grupos concretos en donde media la cultura (Villamayor, 2021).

5.1.3 Si la desesperanza nos embriaga, la incertidumbre llega a nuestras vidas: entonces la sororidad

Frente a lo manifestado por las mujeres cuidadoras de PcD puedo decir que me interpela la urgencia de abordar este pronunciamiento desde la dimensión de género.

Recapitulando en una conversación que sostuve con las mujeres cuidadoras de PcD manifestaban con incredulidad:

Cuando nace un hijo, uno deja de ser uno, para ser de él; o sea, se deja de ser uno mismo, para ser la mamá del hijo. Y con más razón en el caso de nosotras que somos madres de PcD, uno pierde la identidad propia, uno ya vive en función de esa persona... y mucho más, cuando otras personas que lo rodean a uno, no lo comprenden, ni lo entienden, ni tiene uno apoyo de ningún modo, de alguna manera yo siento que uno inconscientemente se abandona, pero es más en pro de la otra persona y también porque uno no tiene ese apoyo, esa guía, esa orientación. Y a nivel de ese apoyo, de organización como decía usted, yo considero que nosotras estamos abandonadas como cuidadoras. Hablan más en pro de las PcD, del colegio, de asistir a ciertos sitios, pero también tiene que ver con la desinformación. De pronto hay los sitios de atención, pero no tenemos el conocimiento (Ortiz, comunicación personal, 2022)

Estas formas de amar donde se pierde la identidad, son una muestra más de la representación de sociales y de género sobre lo que se espera en el desempeño de una persona cuidadora de PcD, condicionando su manera de interactuar y tomar decisiones. Además, evidencia la manera como pierden espacios de actuación conducentes a la expresión de las maneras de sentir y percibir su universo que como mujeres libres quieren conjugar en espacios públicos. Un aspecto que también queda muy claro y que es sumamente contundente en el relato de Claudia, es la pregunta implícita que surge sobre el cuidado a la cuidadora; esta apuesta de mujer cuidadora, que a veces va más allá de sí misma, que implica ponerse al margen, resulta también en una falta de cuidado hacia sí misma, caso contrario a lo que sucede con el cuidado hacia las/os otras/os, las PcD, entonces resulta muy llamativo, ver que el cuidado a veces parece unidireccional; de ellas hacia el/la otro/a, pero como lo relata Claudia, no hay una red de cuidado ni de ellas, ni de otras personas hacia ellas mismas.

Yo, por ejemplo, me tocó el rol de mamá-papá, porque el papá no aceptó que mi hijo fuera síndrome de Down¹³, yo tenía 19 años. Y me tocó luchármela, dejar de ser, y dejar de ser joven, para dedicarme ahí, a mi muchacho; sin saber qué era la discapacidad, sin saber que era un síndrome de Down, o sea, fue una cosa así, que me cambió la vida. Me cambió la vida totalmente, y desde ahí entonces, trabajé por mi hijo, menos mal que asumí a mi hijo en la parte económica, obvio todo, todo, todo porque eso fue lo que me tocó...con amor, uno aprende a hacerlo con amor. Y entonces le toca a uno tan luchado como una hormiguita sola, que va por allí andando por el caminito a llegar allá, a no sé dónde y no vemos el entorno, estamos solas, nos sentimos absolutamente solas, aun estando con la familia, porque la familia está con uno ahí, pero no está (Sánchez, comunicación personal, 2022)

A la par que las mujeres cuidadoras de PcD desarrollaban sus propios procesos al interior de los hogares, se venían gestando paulatinamente la conformación de las Mesas de trabajo

¹³ La expresión de “ser Síndrome de Down” y no de “tener Síndrome de Down”, fue reiterativa en los testimonios, no solo con esta condición sino en general con cualquier condición de discapacidad. Lo anterior, expresa que la discapacidad en sí misma, afirma una condición, más asociada a lo que se es, en tanto sujeto, y no tanto a lo que se tiene, como si fuera algo externo al ser. En este sentido, el rechazo que ella expresa del papá de su hijo hacia su hijo, rechaza al ser en sí mismo, pues la condición no es algo externo o distinto al niño que se pueda ver de manera separada, obviamente, esto tiene que ver con connotaciones negativas asociadas a este tipo de condición.

educación y limitación visual, del plan decenal en el año 2008, en donde se hablaba de un sistema educativo inclusivo, pluriétnico, regional y territorial, se buscaba equidad: acceso permanencia y calidad. Se buscaba articular sectores, para incidir en la inclusión de niños, niñas y adolescentes –NNA- y adultos con limitación visual en el sistema educativo. Así mismo, encontraron la manera como desarrollar pedagogía para inclusión de docentes, estudiantes, familia y sociedad, entonces, en estas mesas, se reconocían la diferencia, aportando a la cultura de la tolerancia.

La administración distrital –hablo del año 2008-, a través del sistema distrital de discapacidad en cabeza del IDPAC, en función de la garantía de derechos fundamentales de las PcD, y con la presencia de más de 110 líderes y consejeros, se reunieron para diseñar la estrategia metodológica a fin de elaborar los planes de acción, que dieran marcha a la ejecución de la política pública.

Se buscaba el reconocimiento de las PcD, sus familias, cuidadoras y cuidadores como sujetos políticos, lo que implicó el desarrollo de relaciones e interacción con el sector poblacional del cuidado de la discapacidad. Se tuvieron en cuenta los propósitos colectivos de la sociedad civil en la construcción del plan y la articulación del control social en este proceso.

Desde el V diplomado de control social y gestión pública, impartido a 1.000 ciudadanos y 100 funcionarios públicos, desarrollado en un convenio entre la veeduría distrital y la Universidad Nacional de Colombia –UNAL-, los estudiantes hicieron seguimiento y control al plan de acción de la Política Pública de Discapacidad -PPD, para concertar entre ellos, como consejeros y consejeras distritales y locales, el sistema distrital de atención a PcD, articulado con el Observatorio Ciudadano de Discapacidad, la Red Distrital de Control Social de Políticas

Públicas, la Veeduría Distrital e IDPAC, el desarrollo de la PPD normada con el decreto 470 de 2007¹⁴.

Se encuentra coincidencia en los hechos narrados anteriormente, tanto para la Mesas de trabajo, el Planes de Acción y las Veedurías Ciudadanas, el cuidado familiar no remunerado fue concebido como una posibilidad de elección. Lo anterior implicó el derecho de elegir si se deseaba cuidar o no cuidar y de qué manera. Para ello, fue necesario que socialmente se lograra tener acceso al derecho del disfrute de condiciones dignas en el sector de los cuidados de las PcD, valorizando social y económicamente la tarea como un componente necesario del bienestar social (Batthyány, 2020, p. 23).

Es decir, se reconoce por parte de las mujeres cuidadoras de PcD que, es pertinente que el cuidado también lo deba ofertar tanto el Estado, el mercado, los hogares y las organizaciones sociales, alterando la tradición patriarcal, familista y mercantilista del cuidado, transformando la organización social del trabajo (Arenas y Saavedra, 2021). Además, se reconoce por parte de Carrasquer que actualmente hay una externalización de los cuidados hacia afuera de las familias, debido a las tensiones por las nuevas funciones que adquieren las mujeres en el mercado laboral (Carrasquer, 2013).

Cierra diciendo con claridad el lugar que tuvieron las mujeres en esto puntualmente, cuál fue su práctica de comunicación en esto. Puedes articular con título para que tenga sentido.

¹⁴ Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital.

5.1.4 Los territorios se perfilan como una opción alternativa para el cuidado

En un territorio en donde se tiene construida la idea colectiva –una realidad- sobre la irrenunciabilidad a los hijos, el concepto del amor es asociado con la ineludible obligación moral de cuidar desde el rol femenino, desde el sexo mujer, en el marco del binarismo de género. Este tipo de relación que se establece desde las representaciones sociales, instaaura unas formas de ser. Son a mi manera de ver, una impronta que marca rutas conductoras de mensajes, que pretenden orientar la organización social, en la carrera de rendir tributo a la razón instrumental masculina.

Cuando una mujer cuidadora de PcD como Martha, con quien nos entrevistamos, afirma que tuvo que cumplir el rol de papá-mamá porque el progenitor de su hijo huyó, permite ver a este núcleo social la confirmación de una cultura machista imperante en el ejercicio del cuidado, y la condición de aislamiento social que viven y perciben las mujeres cuidadoras de PcD, debido a la atribución social condenatoria que se hace, por “parir un producto defectuoso” para el sistema productivo, en la dinámica competitiva de la cultura utilitarista y del goce consumista, de la que haría parte la especie humana.

A su vez Silvia (mujer cuidadora de PcD), reconoce en el relacionamiento Nación-Estado la posibilidad de encontrarse en otros senderos comunicacionales, que habilitan formas alternativas y nuevas de interactuar, la posibilidad para ejercer la comunión de un sentir individual. Este sentir puede vaciarse en una corriente de contenidos propios de su situación como cuidadoras de PcD y las zambulle en roles del cuidado de las PcD, en un ambiente de colegaje silvestre y de solidaridad de causa.

Por parte de la institucionalidad se adelantan estrategias para el proceso de intervención en desarrollo de la construcción diseño y puesta en marcha de los Planes de Acción Locales de la

política pública de discapacidad, por parte del equipo para la población en condición de discapacidad, de la oficina de fortalecimiento de las organizaciones sociales IDPAC y la comisión de seguimiento a políticas públicas.

A través de una metodología participativa y transversal, mediante la instalación de mesas de trabajo por el sector de discapacidad, en articulación con los proyectos institucionales, y por convocatoria abierta a líderes del sector, gestores locales y comunales, con el apoyo de Consejo Local de Discapacidad y con asesoría técnica permanente; se programan y desarrollan encuentros mensuales, con asignación de responsabilidades a cada una de las entidades intervinientes como los Consejos Locales de Discapacidad –CLD-, Alcaldía local, Secretaria Técnica De Discapacidad, Consejo Local de Discapacidad, IDPAC, y delegados de hospitales.

Significó que el individuo social que se encontraba en casa lograra gestar en la vida pública organismos, redes, agrupaciones, formas de encuentro, que narraban de otra manera la íntima comunicación que transitaba en los hogares del sector de discapacidad, para hacer pública la vivencia sobre su vida, inherente a la indignidad y desprecio social impuesto por la realidad, para el goce pleno de los derechos de los sujetos PcD. Luchas que, desde instancias legítimas como la constituyente, pudieron legislar y poner a prueba la nueva Constitución Política para vivir mejor.

Entonces la identificación del concepto del cuidado de personas, el *care*, subrayó la dicotomía entre el trabajo remunerado masculino y el trabajo no remunerado femenino, con el refuerzo que políticas sociales dan a una división sexuada del trabajo entre la esfera pública (lugar de trabajo masculino =producción) y la esfera privada (lugar de trabajo femenino= reproducción), en un ámbito familiar y de seguridad. Dichas políticas son fundamentadas sobre

supuestos y representaciones específicas de lo que son y deben ser lo masculino y lo femenino, que produce efectos diferenciados que reafirman su carácter no igualitario, fenómeno atenuado visibilizado por la segunda ola de movimientos feministas desde los años 70 Universidad Externado de Colombia (2016).

Así lo reconoce Pérez cuando afirma que el cuidado proviene y se configura desde prácticas y apuestas particulares, que son atravesadas por configuraciones de género que las ubican contextual y simbólicamente en el lugar de la alteridad radical. Algunas feministas asumen una posición teórico-política que aboga por el reconocimiento del cuidado, en las políticas públicas (Pérez, 2018, p.54).

Adicionalmente Brugère (2011, como se citó en Gilligan, 2013) expresa que la libertad humana, sea uno hombre o mujer, reside en el hecho de poder tomar parte libremente en todas las esferas de la vida, tanto la pública como la privada. Y si bien, las mujeres han desplegado grandes esfuerzos a fin de incrementar su presencia en el espacio público, los hombres en cambio no se han empeñado en la misma medida en asumir sus corresponsabilidades en el espacio privado.

Las mujeres cuidadoras de PcD, comprendieron que el ejercicio de la ciudadanía se ejercía en la medida que se relacionaba con el Estado, con la administración y con los demás ciudadanos, se hizo evidente que gracias a estas ciudadanía funciona lo público y se involucran en las decisiones de ciudad. Entonces salen del espacio privado a hacer presencia y participar de lo público coadyuvando a tomar decisiones para construir con los vecinos, amigos, funcionarios, y gobernantes de la ciudad la apropiación para generar condiciones que le hagan sentir pensar en

su capacidad de incidir desde su entorno y sus posibilidades en una relación recíproca y cotidiana de definir y ejecutar políticas públicas.

5.1.5 La razón comunicativa, un nuevo paradigma se gesta en los territorios

Las nuevas formas de relacionarse promovidas por parte de las mujeres cuidadoras de PcD que interpelaron la racionalidad de las intervenciones institucionales, que como tallerista adelanté en Puente Aranda, permitieron en conversatorios y diálogos de saberes, comprender la capacidad de construir otras maneras de elaborar las prácticas del cuidado por parte de las mujeres cuidadoras de PcD. Así, el sector institucional fue provocado e inducido a asumir desafíos planteados frente a sus formas tradicionales de atender el cuidado de PcD, fueron las mujeres cuidadoras de PcD dependientes, quienes presentaron sistemáticamente propuestas para el cuidado, que cuestionaron los estándares de atención diseñados por las entidades del Distrito.

Siguiendo de cerca lo planteado por Barbero (2007), la injerencia hecha de mi parte, consistió en hacer el abordaje de la crisis de los paradigmas de la producción asignada al rol masculino y la representación de debilidad atribuida a las mujeres; por cuanto que se interpelaba el rol de las mujeres en el hogar y su papel en la sociedad, el goce pleno de sus derechos, así como los de las PcD. En los talleres que desarrollé se encontraban protagonistas con historias de vida que fueron analizadas de manera crítica, en jornadas de socialización intensas, sometidas al análisis colectivo del grupo de mujeres cuidadoras de PcD que asistían. Como resultado, se alcanzó a reconstruir la cultura dogmática para identificar formas existentes de libertades inhibidas, que fue cuestionadas para admitir y apelar al juicio crítico y asumir de esta manera un

papel antagónico que contrastara con el espíritu de sometimiento de su pensar, sentir y hacer cotidiano.

Dando a los territorios un potencial de resistencia y orientación moral del que se nutrieron nuevos movimientos sociales, que sentían y que vivían en el tejido de lazos sociales, el reconocimiento ciudadano con la trama de los discursos propios (Barbero, 1997).

Hay otras sucesivas circunstancias que nutrieron el proceso, se encuentra que en el año 2009 la Secretaría Distrital de Integración Social -SDIS- abrió la estrategia denominada Centros de Respiro en Bogotá, con dos centros de atención para atender 1000 familias al año; se atendía a mujeres cuidadoras de PcD y cuidadores de PcD, se hacían capacitaciones y ejercicios de emprendimiento, y eran referidos a rutas de atención. Se visibilizó la labor del cuidado y se propendió por mejorar la calidad de su vida.

En el mes de diciembre de 2009, coordinado por una mujer cuidadora de PcD, María Patricia Sarmiento, se celebró el encuentro nacional de consejeros y consejeras, líderes y lideresas de la discapacidad, con el auspicio del IDPAC, con invitados de 10 regiones del país, funcionarios del gobierno nacional y distrital, se posesionaron 50 nuevos consejeros, se revisaron los avances de la PPD la modificación del acuerdo 137 de 2004, la implementación del plan de acción y un informe de los centros de respiro.

El ejercicio de participación de estas ciudadanías entra en juego con acciones comunicativas que fueron desarrolladas por las mujeres cuidadoras de PcD, con planes de acción participante que no estuvieron mediados por la coordinación de cálculos de éxito egocéntricos, sino que por actos de interacción y empatía se desbordaron los umbrales dirigidos por el poder económico y tecnocrático, y el mundo vivido por las mujeres cuidadoras de PcD- entendido este

como el lugar de las interacciones sociales y la comprensión- provocó una disyunción y ruptura en el sistema. A la colonización interior del mundo vivido por las mujeres cuidadoras de PcD, debió responder la extensión de un Estado Social de Derecho y de una ética de discusión y del cuidado porque el espacio público no permaneció reservado a actores institucionales ilustrados, sino que fue atendido a partir de la sociedad civil, con acciones afirmativas, con propuestas vinculantes hechas por colectivos de mujeres cuidadoras de PcD, decididas a hacer incidencia en los contenidos de las decisiones de Estado (Maigret, 2003).

Un grupo de mujeres cuidadoras de PcD de Puente Aranda lideraban desde el Consejo Local la defensa de los derechos de esta población; inmersos en las dinámicas que desde el gobierno central se implementaban, yo actuaba en este proceso reflexivo con la dirigente María Patricia Sarmiento, una mujer cuidadora, profesional cuya presencia en Bogotá, hizo camino para implementar la política pública de discapacidad, me conducía a atribuirle a estos encuentros de saberes con la comunidad, el hecho de que Patricia liderará en Bogotá el diseño de estrategias para promover la política pública de discapacidad, con su gestión aguerrida para la consecución de recursos económicos del presupuesto distrital, la ampliación de estrategias de abordaje de la discapacidad y la inclusión de las mujeres cuidadoras de PcD y el cuidado en la estructura administrativa distrital, incorporada a la capacitación y ejecución de recursos del Estado para la apropiación de los derechos civiles y humanos del sector, y así resignificar el proyecto de vida de las familias, el restablecimiento de sus derechos, y además su desarrollo integral autónomo y sostenible.

5.1.6 Imprimiendo en el tejido social nuevos imaginarios para deconstruir realidades opresivas

Encuentro dos espacios institucionales y herméticos que se abrieron, para los cuales las mujeres cuidadoras de PcD con acciones articuladoras construyeron canales dinámicos, que aproximaron la elaboración de diálogos nuevos, que retaron los paradigmas socioculturales construidos.

Quiero destacar las prácticas adelantadas por las mujeres cuidadoras de PcD desde la narración de Olga Gutiérrez, en la que se muestran atrevidas formas para desarrollar ejercicios de ciudadanía, que desafiaron el establecimiento. Se pone de presente los saberes de las mujeres cuidadoras de PcD de las PcD y el dominio sobre el conocimiento de la discapacidad, así como la oportunidad de gestión solidaria que impulsó y mejoró la paridad de género en la gestión pública.

Ponte en el escenario de esta cuestión, era la locura, pero la locura entre ellos mismos también. Porque por supuesto yo tengo mi hijo o hija en una condición equis, y yo exijo todo para mi hijo o hija, hoy. Cuando ya tú ves que otro también, otra también ya entiendes que estamos en un sistema, que los recursos no pueden ir solo para ti porque son bienes escasos. Que tienes que concertar con otros que tienen igual derecho que tú. Y también aprendes a eso, porque uno en medio de la tragedia, se vuelve... (agresivo), ¡sí!, pero es que no soy la única, y tengo otros pares. ¡Cómo vamos a concertar, entonces, no es sólo pedirle al Estado! Ah! ah!, es cómo nos organizamos, cómo hacemos estrategia, porque o sino el Estado, muy fácil, compra uno que otro. Y se pierde y listo salimos de este asunto. Pero no se dejan. Pues, entre ellos hay roces, claro, normal; pero tienen que aprender a concertar, a dialogar, a planificar estrategias entre gente que no se conocía, que lo único que conocían eran sus paredes y su necesidad (Gutiérrez, comunicación personal, 2022)

Este testimonio de Olga, deja entrever cómo la relación en los ámbitos públicos o de socialización, descoloca parcialmente la particularidad única, el pensar que se es la única persona que se encuentra en determinada situación, no solo para la importante reflexión que realiza ella, en torno a la equidad en los recursos que debe dar el Estado para estos temas, sino también para

saber que pueden ser una red, que no soy la única que pasa por esta situación, que padece este dolor, que vive esta cotidianidad, que no se está sola en esta circunstancia y esto puede dar también horizontes de organización, de sororidad y de construcción colectiva de afectos.

En este apartado encuentro necesario recapitular acontecimientos que involucran repertorios alternativos y novedosos en las conversaciones que, en su momento, fueron trascendentales para la evolución del concepto de discapacidad en la ciudad de Bogotá y que irradiaron en el ambiente nacional, para el manejo de la discapacidad y la formulación e implementación progresiva de política pública de discapacidad, acciones de mejora en la formulación de planes, programas y proyectos para la ciudad y este sector de grupos poblacionales en especial.

En 1998 se adelantaban procesos de rehabilitación de las PcD sin métodos de inclusión integrales, entra en operación el Consejo del “Discapacitado”, donde las PcD eran simples invitados sin derecho al voto, con un pragmatismo conducente al asistencialismo que reducía los costos.

Con el respaldo de concejales se pasó en 1999, a ejercer el derecho al voto, con calidad igualdad y dignidad. Se consolidó un grupo de poder, más identificado por sus prácticas y omisiones que por los pobres resultados cuantificados. Buscaron los sectores de la discapacidad reconstruir escenarios más propositivos en alianza con las Juntas Administradoras Locales –JAL- y los POAI (Planes operativos anuales de inversión).

Se desarrolló el V foro distrital de discapacidad, “Inclusión: Propósito de todos y todas”, que debate, actualiza y profundiza la construcción del conocimiento en Bogotá sobre la discapacidad. Corrige y conduce acciones con recomendaciones al Sistema Distrital De

Discapacidad, para apropiarse a la sociedad de la política pública de discapacidad. La apertura del foro fue presidida por Olga Beatriz Gutiérrez y la Secretaría de Integración Social.

En octubre de 2018 se adelantó el encuentro deportivo cultural denominado “la fiesta de las discapacidades: artísticas, recreativas y deportivas”. Encuentros que generaron espacios de reconocimiento de las habilidades de las PcD, para transformar imaginarios, concepciones y creencias de minusvalía por parte de la ciudadanía, sus familias, cuidadores y cuidadoras de la capital en el marco de la inclusión social.

Se adelantó la Mesa de trabajo para el manejo de la política pública de comunicaciones en el distrito, instalado por Olga Beatriz Gutiérrez, y otros comunicadores a nombre de la sociedad civil para desarrollar el decreto 150 de 2008¹⁵ compromiso concertado para armonizar con el sistema de cultura.

Al respecto manifiesta Jacqueline en entrevista,

Fue ejecución, fue un ejercicio de reuniones de mesas de trabajo, donde estuvimos ahí, haciendo la incidencia, haciendo las propuestas de las necesidades tan importantes de esta población, se llegaron a concretar en los procesos, las mesas focalizadas, se focalizaron grupos poblacionales, por discapacidad, por género, por edades y por cuidadores. Yo allí jugué un papel muy importante, yo estuve hasta el último momento en la construcción de política pública, mi nombre no aparece por ningún lado, a mí no me importa, porque yo tuve la oportunidad con el compañero Ismael Guerrero, de estar en el proceso de la redacción porque hasta eso, cuando nosotros fuimos allá a postularnos en el Consejo de Redacción, nos cerraron la puerta, decían: No, cuidadores ¡no! tienen que ser personas con discapacidad. Pero mi compañero Ismael que ha sido un coequipero con quien hemos trabajado durante muchos años, en el tema de discapacidad, me dice: Venga y trabajamos juntos, yo me acuerdo que fueron jornadas de noche trabajando con propuestas de la construcción de política pública, en ese momento en una de las dimensiones que fue el de ciudadanía activa (C.A.), es fundamental C.A. porque para mí fue fundamental, pudimos meter muchos componentes sobre todo en el tema de la participación y la incidencia que podíamos hacer nosotras las cuidadoras frente a esa política pública, y ya después tuve la oportunidad siendo Consejera Distrital de

¹⁵ Por medio del cual se adopta la Política Pública Distrital de Comunicación Comunitaria 2008-2016.

Discapacidad, de participar en la construcción de la política nacional, allí fue un proceso muy complejo (Hernández, comunicación personal, 2022)

Con estas circunstancias presentadas se puede revelar que hay una serie de acontecimientos que son exaltados con el lema de la discapacidad: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Sin embargo, las mujeres cuidadoras de PcD están integrando los equipos y grupos más representativos para el ejercicio de la incidencia, nadie más que ellas saben de qué se trata la inclusión integral, porque ello significa liberarse de una carga laboral y emocional de alta intensidad que solo si se es mujer cuidadora de PcD se puede reconocer. En el relato anterior de Jackeline, se pone de presente la necesidad de gestionar y construir nuevos lugares de participación e incidencia de las mujeres cuidadoras para el enriquecimiento de la política pública sobre estos temas, pues si bien es innegable la prioridad de las PcD en términos de representación e interlocución política en este ámbito, de la misma manera, es innegable el conocimiento práctico desde el cuidado que tienen estas mujeres y que podrían aportar para políticas plurales y amplias que aborden estas complejas temáticas a nivel distrital y nacional.

Por ello en los Consejos Locales se cuenta con la presencia en la mayoría de los casos de mujeres cuidadoras de PcD, para poder ejercer el derecho al voto, por ejemplo. También es posible encontrarlas generando improntas en los pasillos del Congreso, del Concejo de Bogotá, en los foros y seminarios, etc., en alianza estratégica con mujeres que están en el gobierno distrital, haciendo política pública.

Esta experiencia social expuesta y los discursos, como dice Barbero (2002), movilizan la multiculturalidad y nuevas contradicciones en una continua ocupación de territorios en donde se corren las fronteras de la vergüenza y el miedo, producto de una interiorización heredada al invasor, al diferente, al que venga de arriba. Ese miedo a la tendencia generalizada de los

políticos, a percibir la diferencia como disgregación y ruptura del orden y entre los intelectuales a ver en la heterogeneidad una fuente de contaminación y deformación de las purezas culturales (-Barbero, 2002, p.351).

Significó cambiar de rutinas, marcar otras huellas, trazar nuevas demarcaciones y tránsitos nuevos que comunicaron, es decir, dieron señales de permanencia, de existencia, dibujando entornos posibles para ser reconocidos y reconocidas, apoyados en la constitución de 1991 y las Leyes. Toda la intensidad de las prácticas se hizo sin un solo acto violento, siempre imperó la confianza en la solución pacífica del conflicto que surge de las tensiones propias entre la necesidad de las comunidades y los recursos escasos de que dispone la administración del Estado.

5.1.7 Descubriendo las cicatrices que nos hablan, desde las curaciones normativas

Dice Barbero (2002), las personas experimentan la expropiación de su ciudad en la destrucción de sus señas, la expoliación de su memoria, la reconversión de lo público en privado, y la transformación de la comunicación en flujos de tráfico. Cuando la gente construye y repropia la ciudad, esta se devela distinta a las demarcadas por los planificadores y urbanizadores, porque aparecen también otras que producen y revelan la tipología simbólica y sus territorios imaginarios que son la ciudad vivida. Los escenarios urbanos son “lugares” de constitución de lo simbólico y puesta en escena de la ritualidad ciudadana; producción y recreación de una lectura en la que participan los grupos y los individuos como actores mediante sus actividades de selección y reconocimiento. Debe tenerse en cuenta que, los estudios urbanos en Colombia siguen anclados a una disciplinada segmentación que fluctúa entre lo tradicional/moderno,

rural/urbano, popular/culto, que hace imposible abordar ese extraño objeto opaco y polimorfo que es la ciudad.

Poco interés generaba en el resto de la sociedad la existencia de un mundo enigmático como lo es de la discapacidad; en Bogotá en especial, se venía abriendo espacio el tratamiento del tema. Este submundo algo clandestino, que desde el poder femenino movía los hilos de la discapacidad y pudo permitir que se refundaran los recursos con cargo a las autoridades desinformadas; y que se habían adueñado de estos espacios para la toma de decisiones; puesto que no solo la sensibilización generó curiosidad o conmiseración con sus hijos, la sangre de su sangre ; sino que se logró provocar que estas intervenciones activaran compromisos dignificantes para sus vidas y la de los actores sociales sensibilizados, para que hubiera una verdadera inclusión social de las PcD.

Éramos muy invisibles, por ahí todavía no se hablaba del cuidado, puese trataba de desarrollar otras actividadesde recreación, por lo menos saber del autocuidado, conocernos quienes somos como individuos, cómo participamos dentro de una sociedad. Nos hacían la invitación por llamada telefónica y nos comunicábamos voz a voz entre nosotras mismas, por teléfono fijo, poco de WhatsApp y ni siquiera teléfono celular o sino nos tocaba ir a la alcaldía y ahí estaban los listados, o publicados en los salones comunales, alcaldía de Antonio Nariño y Puente Aranda...yo era agente de cambio, es el puente entre la comunidad y el hospital y siempre iba acompañada de un profesional. Conocí la dinámica dentro del hospital y también tuve contacto con mucha comunidad, hicimos programas y proyectos en Kennedy también, incluso en esa época, se gestó un proyecto... Entonces queríamos visibilizarnos. La necesidad de buscar mejor futuro para sus hijos, esa es la necesidad que nos empuja a nosotras . Hoy en día a nosotras ya no nos detiene nada, porque ya conocemos políticas públicas, ya conocemos nuestros derechos y deberes, y nosotras nos enfocamos. Mira que, cuando se construyó la política pública de discapacidad, yo fui convocada al CRAC¹⁶. Ahí generalmente las hacían y ahí mismo se veía uno, hasta ahora conociéndose con el compañero; ¿la limitación?, que a veces tocaba comunicarse al lado con una persona sorda, para mí era muy fácil coger un cuaderno escribirle y pasarle ...Es que el sordo es como el idioma inglés, hay personas que nacen sordas, hay personas que adquieren la condición de sordas, hay personas que pueden leer, y ahí es que empiezan las complicaciones. Ahí empieza a haber dificultad entre nosotros mismos (Bernal, comunicación personal, 2022)

¹⁶ Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos (CRAC).

Las narraciones de Consuelo, refieren con nitidez las modificaciones que en el fluir de las relaciones sociales, se dieron por las fluctuaciones, la intensidad y las modulaciones en el trato, el uso de lenguajes, y las prácticas de relacionamiento que a cada instante retaron la imaginación del interlocutor para entender y entenderse y hacerse entender con el otro; mediado por la interpelación constante de lo que significa traslucir el contenido de lo que se intenta reconocer en el otro.

Es decir que, se modificó la realidad con la modulación del discurso mendicante, en virtud del justo reclamo que se posibilitó, mediante nuevas formas de conocer en Bogotá y sus disímiles localidades la declaración de los derechos humanos; para disuadir la figura del inmerecido desconocimiento del sector poblacional de discapacidad.

Desde las mujeres cuidadoras de PcD, en la construcción colectiva de novedosas situaciones, hay un fuerte deseo de ayudar al otro, lo cual resultó ser una oportunidad para exorcizar culpas, suministrar Consejos, o indagar por qué la PcD se esfuerza por ser autónoma en las calles desplazándose sin acompañantes, en cambio de estar en un asilo o centro de atención especializado.

La tensión se hacía evidente por la transversalización del presupuesto de que la persona con discapacidad es inútil para la sociedad; persistía la idea equivocada en el imaginario colectivo que una PcD es una penitencia que le pone la vida o Dios a alguien para ganarse el cielo, también se consideraba como el producto de un maleficio o castigo divino que resultaba ser deshumanizante; además, se consideraba como un problema para la sociedad y la misma PcD, por su carácter presuntamente improductivo y generador de gastos. Una mirada darwinista que se nutre con el sistema capitalista, para contribuir al ideal consumista y competitivo de las

leyes del mercado de los más fuertes; porque en esta lógica, los débiles mueren en la batalla. Se ha soportado por parte de esta comunidad la vivencia, en un duro proceso de encierro y sentimientos de lástima, expresados en el diario vivir de la PcD.

Las soluciones se vinieron dando con el diario construir de tejido social desde las organizaciones, la estrategia RBC; procesos que fueron construidos en el territorio de la gente y para la gente, para articular y coordinar acciones, desde diferentes frentes que identificaron elementos de la diversidad, para el abordaje y prácticas diferentes, que arrojaron lecturas diferenciales de género, ciclos vitales, desplazamiento de pensares, etnias etc.

Hay presencia de apertura de logros ocupacionales como lo refiere Consuelo:

(...) Hubo la casa de las cuidadoras, porque había que proteger a las personas que están a cargo de las PcD. Lo primero es cuántos recursos nos programan, cuántas personas por cada discapacidad, los proyectos. Es decir, primero el diagnóstico; que eso nos costó la vida entera pues sin diagnóstico es imposible, las ayudas, los recursos que hay en las localidades. Bueno, pero quién cuida a los cuidadores y a las cuidadoras, y entonces se empieza a hacer la política del cuidado (Bernal, comunicación personal, 2022).

Son cambios que alimentan mecanismos de participación, empoderamiento y liderazgo de cuidadores y cuidadoras anónimas de PcD, reconociendo el trabajo de cambio desde la estrategia de desarrollo comunitario, la movilización política y participativa, la cualificación progresiva de la gestión popular, para cambiar modos de vida.

Las mujeres han participado en acciones colectivas como agentes de cambio y transformación social en los barrios, en los sindicatos, en la militancia política, o como voluntarias en la prestación de servicios públicos. Habitualmente la participación femenina es una práctica social silenciosa que tiene un escaso reconocimiento social y político. Muy ocasionalmente y en general, con relación a momentos de crisis, su presencia cobra visibilidad. (Gularte y Cosenza, 2018, p. 8)

De las mujeres cuidadoras de PcD, comunicólogas y comunicometodólogas, en palabras de Jesús Galindo (2009) todo lo que aprendieron de las formas de composición y organización del mundo, permitió imaginarnos mundos alternativos, distintos, semejantes, que pudieron llegar a ser, bajo ciertas condiciones, con cierto gasto de energía y con la aplicación de ciertos principios constructivos eficientes, el aprendizaje sobre cómo poner en común lo que se configura como entidades socio-culturales, e intervenir las formas de esa construcción y configurar otras, alterar las que se tenían, confirmar y reforzar sus procesos de configuración.

Las mujeres cuidadoras de PcD mancomunadamente hicieron posible que se encontrara el Estado con las ciudadanías de este sector poblacional, en espacios institucionales o informales de discusión y concertación de propósitos comunes, en los territorios mapeados por las entidades y desconocidos hasta ese momento por la población ; entonces se conoció la ciudad Distrito Capital pasando y su distribución territorial constituida por localidades, Unidad de Planeación Zonal, -UPZ-, Barrios, Manzanas y cuadras, a las cuales se llegó a articular gestión pública, a armonizar espacios de diálogo y reconocer nuevos actores, con capacidad acción y competencias ciudadanas prestas a plantear exigencias, intervenciones oportunas en el territorios, con herramientas como la participación política, el control ciudadano, e incluso la cogestión. Desde luego también se conoció de la estructura administrativa del Distrito y su organización política.

5.1.8 Deconstrucción de las organizaciones legítimamente constituidas y el desapego a la normalización de lo popular

Lo expresado por Faur (2014) tiene vigencia por la rigidez y la condición paquidérmica de las sucesivas administraciones que han gobernado Bogotá. Por esto quiero en este apartado

señalar los hechos que, en la perspectiva de las organizaciones, construyeron repertorios en las prácticas comunicativas que, siendo no formalizados, hicieron incidencia y señalaron lecturas para diferentes sectores poblacionales en competencia con narrativas “letradas”, en donde se interrumpen los relatos de la gente y los usos de la palabra.

Pocas acciones existentes están segmentadas en su acceso, ocurre que las políticas de cuidados no son universales y más bien existe un paquete de políticas de transferencias de dinero que reproduce la división sexual del trabajo. Se encuentra una configuración dinámica de los servicios de cuidado suministrados por diferentes instituciones, y unas formas en que los hogares y sus miembros se benefician de ellos. Lo expresa Rosalba cuando reconoce que:

Para mí es fundamental la organización y reorganización con las entidades, he hecho mucha incidencia en la parte de control social, entonces cuando yo empecé a iniciar sobre todo con la veeduría distrital, con la contraloría, la personería, o sea todas las entidades de control. Fue bastante complicado porque ellos (las entidades) no querían aceptar que realmente se hiciera incidencia en ese tema, pues, por el mismo desconocimiento que se tenía sobre la discapacidad de parte de los funcionarios del gobierno de turno, ¿no? (...) Ahorita, actualmente es muy diferente, pero en esa época hace alrededor de entre 20 y 30 años, era totalmente complicado llegar uno con el tema y que lo aceptaran. A mí me tocó muy difícil para que la veeduría distrital aceptara mis propuestas en el tema de inclusión educativa, porque ellos decían que: “(...) realmente los estudiantes con discapacidad, solamente deberían tener la oportunidad de que los pudieran relacionar, dentro de la sociedad con esa discapacidad, con eso es suficiente para que la persona realmente pudiera interactuar (Barajas, comunicación personal, 2022)

Hay una apropiación común de la realidad constituida en el carácter de ‘mártir-héroe invisible’, que el establecimiento le ha dado a las mujeres cuidadoras de PcD, que hace que los actos de injusticia social frente a sus facultades, competencias y saberes, nutran el factor motivacional y la indignación en ellas; asimismo, estas nociones estatales asociadas a la labor de las mujeres cuidadoras, romantiza la precariedad de las condiciones indignas en las que ejercen tan importante labor y pretende exaltar su ‘sacrificio’, para relegar el papel que como Estado debe cumplir para subvertir condiciones de injusticia social y de carencia de reconocimiento de

este grupo poblacional. Para impulsar lo que define Gumucio (2011) como la participación, el proceso, la pertinencia cultural y social sobre la gestión del conocimiento de un tema particular que conocen muy bien, como lo es el cuidado y los derechos, en donde se siente parte de una comunidad que interpela el sistema. A propósito, sostiene:

El horizonte del cambio social se vincula con la participación, el diálogo, la inclusión, el respeto, la tolerancia, la justicia social y el empoderamiento, para dar fuerza a las voces marginadas. Una comunicación con semejantes características es la que va a garantizar un desarrollo social apropiado y sostenible. (Bernat, 2014)

Se refiere, de este modo, a procesos de apropiación social y a experiencias que no requieren insumos externos, sino que son llevadas a cabo por los propios actores sociales

Cuando se conversa con las mujeres cuidadoras de PcD sobre la organización y cuál ha sido la clave para que la práctica de no delegar se transforme, tanto en el escenario público como en el privado, para que haya cambio, para que se rompa el pensamiento anacrónico, para tomar la decisión, nos dicen:

Yo creo que mirándose a un espejo y decir: Yo me quiero, yo me amo, hagámosle. Eso lo estamos aprendiendo últimamente, ya estamos desgastadas. El desgaste nos enseña, el desgaste.

No hay organizaciones legalmente constituidas por pereza jurídica. Si a duras penas sufro para pagar los servicios, como será pagando impuestos, estamos en un tiempo en el que se pasó el cuarto de hora. Yo ya estoy cansada, quiero hacer las cosas a mi ritmo, pero quiero proyectarme, quiero ser feliz, yo tuve situaciones densas dentro de mi hogar y un día les dije: Quiero ser feliz...y si a mí esto (señala el taller de manualidades) me hace feliz, yo seré feliz, y quiero y me sueño a Daniela -su hija- vendiendo lo que vamos a hacer, es eso, no más. (Bernal, comunicación personal, 2022)

Este relato de Consuelo, nos deja ver las tesituras y debates internos y organizativos de las mujeres cuidadoras al invertir su tiempo, esfuerzo y dedicación al cuidado de otras/os y lo que ello ocasiona con sus apuestas individuales y familiares. Cabe anotar que, como ella lo expresa, son igual de dignos e importantes sus anhelos de construcción con su hija Daniela,

como lo que realiza, en tanto mujer cuidadora, con todos los aprendizajes, alegrías y desgastes que la ha ocasionado, y no partir de una jerarquización *a priori* entre lo uno y lo otro, pues son dos ámbitos que hacen parte de lo que es ella como mujer y no son mutuamente excluyentes o dispares.

En el primer semestre de 2008, el Comité Técnico Distrital de Discapacidad, instancia institucional, realizó un diagnóstico sobre la situación de la PcD en Bogotá. Sin embargo, no entregó insumos (programas, proyectos, metas, actividades) a la sociedad civil entre ellos a las PcD, quienes no tuvieron la capacidad de incluir en el Plan de Desarrollo los temas de educación, salud y trabajo, entre otros. En consecuencia, el Plan De Desarrollo Local de Puente Aranda adoleció de acciones desde la Política Pública de Discapacidad –PPDD- en el Plan de Acción Distrital. Aunque los procesos de participación estaban ubicados en el camino correcto.

Los consejeros y consejeras, las organizaciones sociales del sector discapacidad, y los integrantes del Observatorio de Distrital de Discapacidad de la Veeduría Distrital, reclamaron ante El alcalde Mayor, porque la Secretaría Técnica Distrital de Discapacidad –STDD- del Sistema Distrital de Discapacidad, no proyectó insumos para el Plan De Acción Distrital de Discapacidad. A pesar del acuerdo del Concejo de Bogotá y EL Decreto 470 de 2007; fue escaso el tratamiento dado a la discapacidad, también muy a pesar de la numerosa participación ciudadana en lo local, en los encuentros ciudadanos, para incidir en los planes de desarrollo. La baja asistencia registrada a los comités citados para la discapacidad, por desinterés y desconocimiento de las instituciones del decreto 470, y la discapacidad fueron una circunstancia que confirma la lentitud con que actúa el Estado frente a los procesos de participación y organización democrática.

Los protocolos y rituales de algunos grupos humanos como expresiones culturales de las dinámicas sociales propias de las ciudades, permite ver modos y estilos seguramente instalados desde el conductismo biologicista, esto se puede ver con el abordaje de la discapacidad por parte de la Secretaría de Salud del Distrito quien contrata solamente fisioterapeutas para la atención de esta población, ignorando la complejidad del fenómeno de la discapacidad que involucra además factores psicosociales y ambientales.

Estos errores en los que ha incurrido el sector público con el manejo de la discapacidad, dislocadas respecto a las vivencias y prácticas ciudadanas, que han sido considerados por algunos otros sectores como guetos, fueron desvirtuadas por la insistente movilización adelantada por las mujeres cuidadoras de PcD de las PcD especialmente. La discapacidad siendo reconocida como una especie de mito urbano sociopolítico, hizo de la discapacidad algo recóndito y esotérico, inalcanzable y tabú no sólo para la tecnocracia gubernamental sino por expertos certificados por el sistema, desconociendo los saberes populares.

5.1.9 Las redes comunicativas del sector poblacional de discapacidad desde las mujeres cuidadoras de PcD

Menciona Pérez (2006) que en nuestra región no existen ni políticas públicas ni régimen de cuidados consolidado, sino acciones incipientes y sin articulación. Existen redes de cuidado en lugar de organización, aludiendo a los encadenamientos múltiples y dinámicos de responsabilidades, y tareas que se dan entre los distintos tipos de actores para brindar cuidado. También Barbero (2002) reconoce en el conflicto que las mujeres plantean, cuando afirma que son el inicio del despertar de una conciencia de pertenencia a un mundo propio y la fuerza que de

ellas entraña la “maternidad social”, que en las fronteras de los sentimientos de soledad las mujeres en lugar de encerrarlas sobre sus familias hacen del barrio todo su espacio de despliegue.

Jacqueline narra la cohesión social que provoca el reconocerse en el otro:

Solamente lo que se hace es un compartir de saberes, es poder ayudarse entre sí, y como nos ayudamos de diferentes formas: con conocimiento de saberes o si alguna no tiene un medicamento o no tiene pañales, se ayudan, se le da, se le dona, se le consigue, se le gestiona. Entonces eso es muy difícil el tema de la legalización de la organización social. De hecho, debo decir con mucha satisfacción que hoy en día muchas de las personas que nosotros formamos de ese proceso, madres cuidadoras, PcD, hoy en día están ejerciendo su rol de liderazgo en diferentes ámbitos y en el mismo sistema. Incluso algunos de ellos son consejeros locales, otros son consejeros y consejeras distritales y creo que eso fue fundamental, que se reconocieran como ciudadanos y que pudieran participar en esas instancias políticas y de decisión, muy importante para cualquier ciudadano. (...) Saber que yo puedo reconocermelo como ciudadano y que tengo unos derechos y unos deberes, como el derecho a votar, el derecho a elegir y ser elegido. Reconocer que hay unas instituciones que son públicas, otras que son privadas; el objetivo era que ellos se volvieran multiplicadores como parte del proceso de lo que logramos con el IDPAC, en el diplomado “Formador de formadores” que replicamos en Integración Social, bajo la dirección de Patricia Sarmiento, con el proyecto 72. (Hernández, comunicación personal, 2022)

Barbero (2002, p.289), dice que a los que nos conduce la hegemonía informacional sobre la dinámica de lo urbano es al des-cubrimiento de que la ciudad ya no es un “espacio ocupado” sino también un espacio comunicacional que conecta entre sí sus diversos territorios, en una estrecha simetría entre expansión / estallido de la ciudad y el crecimiento/densificación de las redes electrónicas. Las nuevas condiciones de la ciudad exigen la reivindicación de lazos sociales y culturales a través de flujos comunicativos que comenten más los procesos que las cosas.

De manera asincrónica se apoyaban las causas y las acciones que las mujeres cuidadoras de PcD desarrollaban. Hacían una frágil presencia algunos medios no tradicionales como instrumento de visibilización de la discapacidad, como la televisión, prensa, radio, revistas. Sin embargo, se hacía visible el trabajo por la defensa de los derechos del sector poblacional de la discapacidad, sólo con el trabajo de la comunidad interesada en el tema, se mostraban los escasos

alcances logrados por la normatividad, en los escenarios donde se desarrollaba. Con relación a este actuar Rosalba agrega:

El medio más eficaz para hacernos notar fue el derecho de petición. A toda parte nos tocaba con derecho de petición para que nos reconocieran, o sino no nos reconocían. Pero también otra parte importante fue de pronto el poder hacer incidencia; yo pienso que algo fundamental, es la incidencia y la persistencia que ha tenido Nelson Julián con su periódico Proclama, donde fuera, él llegaba con su periódico y lo repartía a todo el mundo, y todo el mundo quisiera o no quisiera tenía que leer el tema de discapacidad, también el hecho de participar en las asociaciones de padres de familia, participar en comités, porque en esa época no podíamos darnos la dicha de como ahorita que públicamente usted pone una queja en un Twitter y de una vez todo el mundo conoció el problema, entonces inmediatamente los medios de comunicación, van allá donde están los hechos, ven la situación y ahí mismo todo el mundo se enteró pero porque se fue por las redes Sociales. Lo importante era que así fuera uno, se sentara allá y eso sí, para que me pusieran cuidado a mí personalmente me tocaba ir con Carlos. (...) Porque de resto si yo hablaba de discapacidad, me miraban y decían: Pero esta señora de qué estará hablando, nadie sabe. Entonces yo me lo llevaba a todo lado, me subía a una buseta, con Carlos ahí al pie; me iba para el teatro, con Carlos ahí al pie; me iba para la plaza a donde fuera (risas), con Carlos ahí al pie; porque o sino no sabía nadie de discapacidad, esa era la manera pienso yo, como llegaba uno al público, de resto uno no llegaba. (Barajas, comunicación personal, 2022)

Se da inicio a la publicación en versión digital del periódico Proclama, como un espacio abierto a las expresiones sociales, culturales y comunitarias, el cual venía funcionando desde 2001, lo que hace parte de la estrategia de participación que impulsó el IDPAC para el sector poblacional de la discapacidad.

Se encuentran asociaciones en la comunidad, comités de desarrollo comunitario, Organizaciones De Personas con Discapacidad –OPD-, y otras Organizaciones No Gubernamentales –ONG-, que mediante la estrategia Rehabilitación Basada en Comunidad –RBC- (pionera en América Latina), y reconocida por la UNESCO, la Organización Mundial de la Salud –OMS-, y la Organización Internacional del Trabajo -OIT- como una estrategia de desarrollo comunitario para la inclusión.

Buscaron rehabilitación, igualdad de oportunidades e Integración Social de las PcD, promover sus derechos, transformar las construcciones colectivas sobre la discapacidad, la eliminación de barreras sociales, la accesibilidad, la igualdad y la equiparación de oportunidades para las PcD y sus familias, en especial los Niños Niñas y Adolescentes –NNA- para : Aumentar cobertura de atención, promover el desarrollo de la comunidad, prevenir la marginalidad, mejorar la calidad de vida del grupo social.

Otro hito histórico como producto de las redes de mujeres cuidadoras de PcD, lo fue que en 37 puntos de votación en Bogotá y con 71 opciones de inversión, 23.550 personas participaron y votaron la inversión de 5.775 millones del IDPAC, que con la dirección de Olga Beatriz Gutiérrez Tobar:

Se abrió esta oportunidad, que las comunidades aprovecharon para decidir conjuntamente y por primera vez la inversión de interés local y poblacional. Se agendaron temas novedosos como la articulación y fortalecimiento de redes de apoyo y de participación, capacitación de la población en competencias ciudadanas y veedurías, facilitar la información institucional a la población. (Gutiérrez, comunicación personal, 2022)

Las mujeres cuidadoras de PcD se hacían reconocibles como sector poblacional, con la presencia de sus hijos “los diferentes” que incomodan, la permanencia que fatiga y el ímpetu que enseña sin pronunciar palabras y que estremecen intensamente los rumores del aprendizaje colectivo; así lo refiere Rosalba:

La forma de visibilizarnos era llevando mi hijo y haciendo que lo vieran y lo conocieran, lo miraran y lo sintieran, y después, el derecho de petición. (Barajas, comunicación personal, 2022)

5.1.10 La agenda edu- comunicativa que enuncia resistencia y resiliencia para ejercer el poder democrático

Se propone entonces analizar la discapacidad desde el punto de vista de la inclusión social, para que deje de ser analizada desde el punto de vista asistencialista. Para ello –mientras transcurre el año 2009-, se requiere que todos los actores sociales adquieran conocimiento sobre las necesidades de las PcD, para que se puedan tener suficientes elementos de juicio para adquirir compromisos claros con la inclusión.

La presencia estereotipada de la discapacidad en los espacios públicos, desenmascaró la falta de oportunidades y accesibilidad al medio físico, a la información y a la restricción de derechos fundamentales. Por eso la lucha para la construcción de condiciones para la accesibilidad a la vida civil y social en todos los ámbitos, avivó los procesos de toma de conciencia, es decir comprender la diferencia en la competencia productiva del sistema.

Se vivía el contraste entre la intensa paciencia para lidiar con una PcD y el frenesí de estar inmersos en la formación, la capacitación, que oscilaba entre los conversatorios, los talleres y las innovadoras capacitaciones sincrónicas adelantadas en aulas digitales. Así lo reconoce Consuelo:

Fueron 4 meses terribles, de capacitación virtual, de haga tareas, atiende visitas, etc. Sin embargo, gané un proyecto, que me dieron un valor de 3 millones de pesos, que realmente son menos con los impuestos. La mesa, la silla, la impresora, material para papelería creativa, en esa parte no he perdido el tiempo. Cuando se tiene la visión, uno se visualiza y piensa: Esto puede ser para mí. (Bernal, comunicación personal, 2022)

Efectivamente estos procesos educomunicativos, tan sencillos, tan sensibles y participativos como intensos, permitieron generar esa posibilidad de participar y entrar a

administrar un tema muy propio de ellas, de las mujeres cuidadoras de PcD, de las comunidades del sector poblacional de la discapacidad.

Jacqueline describe con precisión la importancia de educar y educarse inmerso en la acción política:

De Bogotá Humana. Haciéndole control político el alcalde (Gustavo Petro), hicimos posible que nos escucharan, porque cuando logramos todos quedar como consejeros, quedó Luis Lesmes, quedo Patricia, quedé yo como consejera distrital; los tres todos éramos cuidadores, entonces ese fue el Plus, los tres éramos cuidadores. Dijeron que fuéramos a trabajar con ellos y enseñáramos cómo es la atención a PcD, entonces en ese momento fue cuando nombraron a nuestra compañera Patricia Sarmiento, - que por cierto en ese momento ella era cuidadora de su hijo con discapacidad- a coordinar el Proyecto de discapacidad 721 en la SDIS y ahí, detrás de ella entramos nosotros a trabajar. Creo que ha sido la época más importante para la población con discapacidad, en especial para los cuidadores porque logramos posicionar muchos programas, muchos proyectos. Patricia se dio la pela, tuvo que hacer el lobby con los concejales de Bogotá, para que apropiaran los recursos y se garantizara ese servicio de atención a la población. En ese momento pensábamos que se beneficiarían 17.000 personas. (Hernández, comunicación personal, 2022)

Al inicio del gobierno de la alcaldía de Gustavo Petro, se estaban cerrando los espacios; le dice el alcalde mayor a Patricia Sarmiento - que venía de su casa, de participar con su hijo de las actividades de una fundación, de intervenir en los espacios de participación local y distrital, formales e informales-, que vaya a la SDIS a dirigir la política pública de discapacidad en Bogotá, con el proyecto 721 : “Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras - Cerrando Brechas”; en el año 2011. Lo significativo de esta designación es que tan solo 4 años después del proceso de formación ciudadana con IDPAC, de creación participación de Consejos de PcD, ella pasa a liderar con otras personas las políticas públicas para el sector de discapacidad para la ciudad, y empieza a vincular mujeres cuidadoras de PcD y personas con discapacidad, al equipo administrativo del proyecto 721.

El Proyecto 721 incluía en su formulación de largo alcance participativo, formar ciudadanías. Siendo esto un proyecto atención para la discapacidad; se creó una línea de formación ciudadana llamada “meta 8”, entonces igual, tal cual como IDPAC, los funcionarios iban a las unidades operativas y hacían unos talleres a las mujeres cuidadoras de PcD, en donde se les informaba y mostraban los avances de la política pública, del gobierno de la Bogotá Humana, (de los derechos, de la participación), se comparaban los presupuestos, entre otros temas.

Cierro con Bernarda:

Nosotras somos las que hemos luchado, las que hemos hablado, nos aconsejamos, nosotras no tenemos un grupo muy grande. Cuando estuvimos en la Nacional, aquí donde Consuelo nos daban las 2:00, o 3:00 de la mañana haciendo los trabajos para presentarlos a la Universidad. Tanto así que la Fundación Saldarriaga y Concha estuvo detrás del proyecto y nosotros no lo soltamos. Ocupamos el segundo lugar, era un proyecto de emprendimiento, fue una falla mínima, de aquí nos fuimos a las 4:00 de la mañana. Lo presentamos ante mucha gente, estábamos frescas porque sabíamos lo que estábamos haciendo. Nosotras mismas nos empoderamos bajo las políticas públicas. Fuimos 9 personas...lo presentamos ante toda la comunidad, el auditorio estaba lleno. (Martínez, comunicación personal, 2022)

5.2 ¿Quién sino nosotras somos mujeres cuidadoras de PcD?

Desde los años 1970 los movimientos feministas en sus análisis encuentran en la postguerra a un estado benefactor construido con base en un modelo: el varón sostén de la familia, proveedor de ingresos; la mujer casada se ocupa del ámbito doméstico, los hijos y las personas dependientes, todos dependen de la protección económica y social del padre. Igualmente ocurrió con el concepto del *care* (cuidado de personas), que decantó la dicotomía entre trabajo remunerado masculino y trabajo no remunerado femenino y el refuerzo de las

políticas sociales de la división sexuada del trabajo entre la esfera pública (lugar de trabajo masculino-producción) y esfera privada (lugar de trabajo femenino).

Tal división y concepción del trabajo no es ajena a las mujeres cuidadoras de PcD, quienes han experimentado y asumido con loable compromiso el cuidado de sus seres. De ahí que, en conversaciones sostenidas con las mujeres cuidadoras de PcD se perciba la intensidad del compromiso con la vida, encarnada en la persona humana con discapacidad. Encontré manifestaciones como estas de Martha Sánchez y María Luisa Londoño:

(...) ellos, mi familia, estaban muy alejados totalmente. Vivimos yo, ella y mi padrecito lindo, mi madrecita santísima...ella tiene síndrome de Arthus, tiene hipoacusia, es una niña echada para adelante, terminó su bachillerato, ocupó el primer puesto, la alcaldesa la condecoró, estudió 2 años en el SENA apoyo administrativo en salud, los cursos que le den a ella, ella los hace. Tiene 23 años, hace deporte, baloncesto y pesas. (Sánchez, comunicación personal, 2022).

(...) el mío fue campeón de natación, 14 años, al principio uno siente como el rechazo social, porque parte de uno mismo, el rechazo por la sorpresa, el desconocimiento; está uno desenfocadísimo con el hijo. Entonces uno siente que todo el mundo lo mira, lo tilda, uno siente esa retracción. Ahora están todas las discapacidades más socializadas, visibles, ...ya uno ve normal un chico en una fiesta, que apaga y enciende las luces y uno se inquieta, pero al rato entiende, y ya, le pasó. Cuando me dijeron lo que tenía, el papá en lugar de afrontar la situación huyó. Se acobardó y se fue. (Londoño, comunicación personal, 2022).

(...) entonces (las entidades) eran muy “cerradas” en el tema (inclusión educativa). Para mí fue muy complicado que realmente la veeduría me aceptara para hacer un ejercicio de control social. Es más, me tocó hacerlo a nivel personal porque nunca me aceptaron como un grupo, en grupo yo iba y cerraban la puerta. Entonces a mí me tocaba meterme de ladito, a nivel personal y mostrarles bien el tema, a raíz del proceso de educación que venía formando a Carlos. Yo les mostraba puntualmente como es que él podía desarrollar esas capacidades, qué era que la institución le brindaba y qué era lo que él realmente requería, ya cuando vieron todo esto, me hicieron acompañamiento, ya después hacían el acompañamiento a la institución, ya vieron que realmente si valía la pena que se hiciera la incidencia. Es más, a mí me contestaban: Está bien, hagámoslo por si acaso, pero vamos y verá que eso es tiempo perdido, porque esos muchachos nunca van a aprender más allá de lo poquito que se les pueda brindar, y es que lo miren en sociedad. (Barajas, comunicación personal, 2022).

Las mujeres cuidadoras de PcD no hallan interlocución en el medio; se encuentran con barreras segregacionistas cuando se trata de ocupar el espacio público, hay dificultad para su movilidad social. Sin embargo, han logrado la apertura de la comunicación alternativa cuando activan los códigos de percepción y reconocimiento, los dispositivos de enunciación popular que se materializan y expresan la memoria popular (Barbero, 2002). Es desde los aprendizajes que les brinda la experiencia que las mujeres cuidadoras de PcD han hecho de sus actos y de su voz un camino para el desarrollo humano y personal, su saber se ha sembrado desde la comunicación para conquistar el espacio público.

El imaginario de masas es la realidad entendida como la acción compresiva de construir los hechos y compartirlos con el otro. Porque es fundamental saber qué camina en las interfaces en la moral pública, para poder ponernos a la escucha de nuevas situaciones y problemas que pueden ser decisiones políticas y culturales estratégicas y que pueden dar cuenta de los procesos sociales de comunicación (Barbero, 2002). En ese sentido, las acciones de las mujeres cuidadoras de PcD se han venido configurando como parte de un proceso social de comunicación que viene incidiendo en las decisiones políticas.

Las características relacionales y afectivas de las tareas de cuidado están, producto de la división sexual del trabajo y de los mandatos de género, asociadas a la identidad femenina, lo que posiciona al cuidado como uno de los temas sustantivos directamente relacionados al real ejercicio de la ciudadanía social de las mujeres y de sus derechos (Batthyány, 2020). Resulta desproporcionada la carga del trabajo del cuidado no remunerado, tanto en la atención con apoyo permanente de la persona que requiere de cuidados como de los oficios domésticos (Arenas y Saavedra, 2021); por tanto, la economía feminista contextualiza la economía en el marco de la ciudadanía como la sostenibilidad de la vida relacional, la autonomía y busca deconstruir la

división sexual del trabajo entre la esfera pública (lugar de trabajo masculino-producción) y esfera privada (lugar de trabajo femenino de reproducción) (Jacquot y Mazur, 2016). Sin embargo, en el contexto analizado es visible que las mujeres cuidadoras de PcD aún deben asumir muchos obstáculos para transformar las ideas imperantes frente a la división sexual del trabajo, así como aquellas que minimizan la autonomía y la vida relacional.

Para el caso de Bogotá se ha podido identificar que desde el ámbito político se han encontrado dificultades en el cumplimiento de los compromisos pactados, porque persistía la invisibilización de los sectores de las Poblaciones con Discapacidad en los pronunciamientos, actos deslegitimantes y demoras en la ejecución de las propuestas acordadas. Según el alcalde mayor Luis Eduardo Garzón: “a pesar de la buena voluntad de los nuevos funcionarios, que ha sido puesta a prueba, así con ellas y ellos se ha podido comprobar la existencia de un super-Estado que ha trascendido las directrices del anterior y actual alcalde” (2007). De ahí que las mujeres en el día a día, en la cotidianidad de sus existencias tuvieran que continuar afrontando las dificultades propias del ámbito político, como consecuencia se constituyeron incipientes veedurías ciudadanas por parte de las mujeres cuidadoras de PcD, y se dio lugar a las primeras acciones para la visibilización insípida del modo corrupto como operaban las mafias del sector privado y algunos funcionarios públicos.

A partir de lo anterior, la comunidad percibió que hubo transformaciones que podían ser reales con la participación entusiasta, decidida, amplia y oportuna; con estrategias de comunicación, con los funcionarios de las oficinas de comunicaciones de la alcaldía mayor y el IDPAC, acción comunal y ciudadanía. En colectivo fue posible cuestionar la ética pública y de los asuntos públicos para propiciar acciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad y sus cuidadoras.

Así como el cuidado representa más sustantivo para convertirse en unas acciones que involucra el afecto y la solidaridad, el concepto “cuidadora de PcD” integra conocimientos marcados por la praxis misma del cuidado; en este concepto se halla la profundidad y el alcance del saber y el sentir de las mujeres cuidadoras de PcD. Para ellas “cuidadora de PcD” tiene unas interpretaciones del cuidado que están atravesadas por el vínculo y desligadas de una visión mercantil del cuidado; esto se encuentra en declaraciones como la de Silvia:

(...) esa nueva ley es para las cuidadoras que tienen personas dependientes 24x7, (24 horas diarias por cada uno de los 7 días de la semana) y que tienen que hacer una formación de enfermera auxiliar para que la EPS las contrate y entonces ahí ya sale otra figura, que es “La enfermera cuidadora”, o la asistente. Entonces eso ya deslegitima las cuidadoras de PcD porque es otro título. (González, comunicación personal, 2022)

Se entiende que las labores del cuidado requieren de conocimientos que emergen de la cotidianidad o desde la academia para el manejo de la discapacidad. Sin embargo, el cuestionamiento de Silvia establece una forma excepcional que hace esencial el saber cuidar y es que el cuidado de la PcD no debe entrar en juego con la mercantilización del ejercicio. Cuando este se convierte en un componente del mercado laboral que es fluctuante e incierto para la PcD, las mujeres cuidadoras de PcD son interpeladas por la oferta unidireccional institucional desde su comprensión enajenante del cuidado.

Con el gobierno de Lucho Garzón se apreciaron acciones conducentes para superar el individualismo, el escepticismo, la negligencia, la indolencia, por la apertura democrática y la atención dada a las ciudadanías más vulneradas, mediante un proceso de visibilización, reconocimiento y reivindicación que reconstruyó la sociedad bogotana; con ejercicios sociopedagógicos transformadores de la desidia, el ostracismo, y el olvido histórico en que se hallaban las comunidades. En suma, se resignificó y redireccionaron las acciones ciudadanas y gubernamentales.

Es decir, que el lugar desde el que se hace posible históricamente abarcar y comprender el sentido que adquieren los procesos de comunicación es susceptible de ser entendido desde la marginalidad para poder liberarse de las tramposas teorías de la pobreza (Barbero, 2022). Ya sean procesos comunicativos promulgados desde las instancias de poder hegemónicas, como los que se desbordan por abajo expresados en multiplicidad de formas de protesta, local o de alguno de los sectores poblacionales de discapacidad.

5.3 Comunicar conjugado en presente es hacer parte de la intensidad y frecuencia de existir: ¿para qué nos llamaban si no teníamos voz ni voto?

(...) para reconocermme como cuidadora es porque la misma sociedad limita a las personas con discapacidad, por eso es necesario que tengan un cuidador las PcD, así tengan la discapacidad que tengan, sea una discapacidad sensorial, sea una discapacidad múltiple, sea una discapacidad física. Porque desafortunadamente la sociedad no está formada para poder brindarles las oportunidades de acceso, accesibilidad y asequibilidad. Si la sociedad realmente estuviéramos culturizadas en el tema de la discapacidad se tendría que mirar desde otro punto de vista, pero desafortunadamente no tenemos ese desarrollo de cultura y mucho menos en Colombia. Si a nivel mundial los países desarrollados les quedan grandes los procesos de inclusión, mucho más en Colombia; en Colombia a nosotras nos va a tocar reconocernos a nosotras como cuidadoras de personas con discapacidad, no importa la discapacidad que tengan las PcD. (Barajas, comunicación personal, 2022)

Mientras que narraba Barbero (2002), sus experiencias de las décadas 70 - 80 en el que se hallaba en proceso de construcción un nuevo modelo de análisis que colocara a la cultura como mediación social y teórica de la comunicación con lo popular, que hace del campo cultural el lugar para atisbar dimensiones inéditas del conflicto social; en Bogotá, Olga Gutiérrez, comunicadora social nos cuenta lo que ocurría:

(...) pasan 3 administraciones, pasa Lucho, pasa Samuel, Clara, bueno, todos con un énfasis muy social y también con Petro, hoy presidente, en donde el tema llega incluso en educación. Tuve la oportunidad de estar con el alcalde Petro, yo era subsecretaría y la directora de

inclusión (Secretaría de Educación)...es una madre, -Catalina Valencia-, una mujer cuidadora, que tiene su hijo con una discapacidad cerebral; pero ahí hacemos toda esta reflexión desde las diferentes entidades en cómo apoyar, cómo hacer comunidad, porque vive uno muy solo. Tomamos posturas, no puedes salir, no puedes hacer nada porque tu función en la vida es cuidar y a ti quién te cuida. Lo que quiero significar con este largo relato es que nada aparece porque sí; hoy es obvio, es obvio que hay que trabajar con las madres cuidadoras; pero en aquel entonces no, al comienzo no. (...) En 2007 la política pública de discapacidad se formula para superar las formas de discriminación de más de 300.000 personas en Bogotá. Por primera vez cuentan con la plena garantía de sus derechos, lo cual es el principal logro del IDPAC para las PcD del distrito. Significa que sean tenidos en cuenta en todos los planes de desarrollo por venir, siendo la primera ciudad en América Latina en lograrlo, a partir de encuentros públicos locales con la participación de más de 5.000 personas involucradas con discapacidad y sus cuidadoras y cuidadores. Organizaciones sociales y entidades públicas y privadas. (Gutiérrez, comunicación personal, 2022)

La construcción social latente por esos días del 2008 estaba marcada por la creencia según la cual ir a los encuentros ciudadanos era perder el tiempo, que era inútil para sí, que solamente servía para que los mismos se llevaran los recursos públicos. Ello implicó desarrollar la conciencia del cambio con el esfuerzo de la participación en los escenarios democráticos que se abrían; esto se pensó, por ejemplo, desde el periódico Proclama¹⁷, para derogar el Acuerdo 13 de 2000 que era excluyente y desfavorecía a las comunidades no organizadas, como el movimiento social de la discapacidad.

Desde mi trasegar he podido identificar dos espacios herméticos, a saber: de un lado, el del ciudadano de la base social que asiste a los talleres de desarrollo humano con la SDIS y de otro, el del ciudadano que actúa desde la institucionalidad, es decir el ciudadano o ciudadana que

¹⁷ El periódico Proclama es una publicación en versión impresa y digital; abierto a las expresiones sociales, culturales y comunitarias, que funciona desde 2001, y hacía parte de la estrategia de participación que impulsó el IDPAC en el 2009. Es producto del ejercicio de periodismo local y comunitario que se desarrolla en Bogotá; es una voz fundamental para el sector poblacional con discapacidad. Permite registrar, conocer, comprender y respaldar procesos únicos, nuevos y trascendentales para la PcD en Bogotá; especialmente en lo que tiene que ver con los derechos de las PcD, el acceso y la accesibilidad de este grupo poblacional, el enfoque diferencial y el derribo de barreras arquitectónicas, sociales y culturales existentes frente a la discapacidad. Es una iniciativa -como lo son los medios locales, pero también los periodistas empíricos que dedican un esfuerzo contracorriente para contar lo que pasa en su comunidad- que enfrenta una constante lucha por obtener la financiación necesaria para seguir construyendo su material.

hace parte del Estado como servidor público y simultáneamente forma parte de la comunidad que ocupa el mismo territorio con necesidades básicas insatisfechas. Para estos últimos las mujeres cuidadoras de PcD con acciones articuladoras construyen canales dinámicos que aproximan la elaboración de diálogos nuevos que retan los paradigmas socioculturales construidos culturalmente.

Al respecto Barbero (2017) reconoce que hay movimientos clave, acercamientos y distanciamientos en los procesos y en las prácticas, entre los movimientos sociales, las industrias culturales, los modos de vida, el consumidor, el ciudadano y el usuario. El reconocimiento de estos movimientos da lugar a la reapropiación histórica. Así el proceso desarrollado por las mujeres cuidadoras de PcD en su trasegar ha dado lugar a la reapropiación y resignificación tanto del cuidado como de las mujeres cuidadoras de PcD e incluso de la discapacidad.

Durante el periodo de tiempo referido los bogotanos pudieron orientar sus prioridades o las iniciativas de la administración de la ciudad desde su localidad, mediante los encuentros ciudadanos. Allí se identificaron sus problemas y necesidades, los cuales se enmarcaron en el Plan de Desarrollo Distrital y en los Planes Locales de Desarrollo e Inversión Social.

Con el acuerdo 13 de 2000¹⁸ a través de la planeación participativa y cada 4 años a través de encuentros ciudadanos, espacios de diálogo entre las comunidades, se desarrollaron iniciativas. Yo asistía a las sesiones ordinarias citadas por el Consejo Local de Discapacidad. Se socializaba la información emanada de la gestión del Consejo, también se socializaba e invitaba a las actividades que promovían organizaciones locales de discapacidad, oferta de servicios del

¹⁸ El acuerdo 13 de 2000, es una herramienta mediante la cual se reglamenta la participación ciudadana en la elaboración, aprobación, ejecución, seguimiento, evaluación y control del Plan de Desarrollo Económico y Social para las diferentes localidades que conforman el Distrito Capital de Bogotá.

Hospital del Sur, las inscripciones a la Escuela de Formación Artística de Puente Aranda - EFAPA-, la participación al foro local de la discapacidad en la biblioteca Virgilio Barco, el cabildo ambiental y los precabildos ambientales de Puente Aranda, con el propósito de vincular a los beneficiarios a espacios de participación ciudadana y construcción de redes sociales y de incidencia comunitaria. Esto en procura de su bienestar y su desempeño como nuevas ciudadanías para que se hicieran consensos con las autoridades y las instancias de planeación local, a fin de priorizar e incidir sobre planes y programas de interés público en su respectiva localidad.

Se logró hacer encuentros ciudadanos locales, dos encuentros por Unidad de Planeación Zonal, o zona rural, y un segundo encuentro ciudadano local final de socialización, concertación y aprobación de las decisiones por Unidades de Planeación Zonal –UPZ-, los cuales hicieron parte del Plan de Desarrollo Local. Esto se presentó al Consejo de Planeación Local integrado por ciudadanos y a la Junta Administradora Local -JAL-, para su análisis y aprobación. Asociado a esas nuevas actuaciones que ocurrían se hicieron inscripciones en cada alcaldía local para el desarrollo del plan Bogotá Positiva y por la página <https://www.participacionbogota.gov.co/>, con el auspicio del IDPAC.

Quiero destacar las prácticas adelantadas en Puente Aranda por las mujeres cuidadoras de PcD desde la narración de Consuelo, en la que se desarrollan ejercicios de ciudadanía, se desafía el establecimiento, se pone de presente los saberes del cuidado de las PcD y el dominio sobre el conocimiento de la discapacidad y la capacidad de gestión que impulsa y mejora la paridad de género en la gestión pública:

Como agente de cambio en el Hospital, nos asignaron \$400 millones para el cuatrienio, y lo desarrollamos en todo el tema de emprendimiento. Bueno, por lo menos el primer año que

estuve ahí, insistente, cansona para el ejecutor porque generalmente se hacen algunos proyectos, pero a veces no se estudia bien quienes desarrollan estos proyectos, y pues el manejo y conocimiento del tema de discapacidad es escaso. Básicamente un proyecto se desarrolla para favorecer y fortalecer a la población. Y a veces ellos, al no tener ese conocimiento, iban y buscaban otras poblaciones, que no estaban relacionados con el tema de discapacidad.... En esa época el proyecto se lo ganaron por el lado de la alcaldía, allá iban a hacer la ponencia del proyecto y no me querían dejar entrar, y yo decía: ¡Cómo así que con mi compañera hicimos el proyecto y sabemos!! huy!, quería yo escuchar cómo lo iban a desarrollar, si le estaban dando la misma línea técnica, entonces cuando mostré la cédula, les dije: dónde está el proyecto, déjenme ver el proyecto yo quiero ver el proyecto, yo necesito estar aquí. A mí me ha tocado hablar con alcaldes y atender a los ediles, y tengo un piso técnico que no me lo puede correr tan fácil. (Bernal, comunicación personal, 2022)

Orley Duran (2020) nos recuerda que hay escenarios de encuentro para atender una necesidad, muchas veces ausentes de la academia, en donde la gestión es la clave para la sostenibilidad social y económica de las organizaciones, para planificar la comunicación desde lo estratégico y desde el lugar que se habita, convertir lo que se hace en la práctica, en términos estratégicos, es decir de largo alcance. Reconoce la importancia de sistematizar los ejercicios, encuentra que hay que conectarse con realidades que van más allá de lo mediático, conectarse con el trabajo de comunidades que promueven derechos ambientales, derechos humanos, de género, etc.

Estos escenarios se van diseñando con proyectos pensados desde lo estratégico, que se traduce en generar dinámicas sociales que las comunidades interiorizan y continúan implementando. Son estrategias participativas y diseñadas autónomamente, que son acompañadas por un comunicador y un conocer de la problemática de la comunidad, siendo unos procesos escurridizos al control institucional, con ejercicios de reflexión y transformación.

Para mediados del año 2010 el sector de discapacidad percibía a los Consejos como organismos reactivos no proactivos; hechos como los siguientes ejemplifican la escasa presencia de acciones afirmativas de los Consejos, quiero citar 4 casos: Primero, en los documentos

“Puente Aranda participa” información básica de la localidad (2007), no se encuentra ni una sola referencia que trate sobre las personas en condición de discapacidad. Segundo, en el observatorio de desarrollo sostenible de Puente Aranda, se desconoce por completo la presencia de la población en condición de discapacidad PcD. Tercero, en el portal de la alcaldía local se cita solamente al Consejo Local de Discapacidad en el enlace de preguntas frecuentes y finalmente, en el Plan de Desarrollo Local 2009-2012, no se mencionó explícitamente a la población en condición de discapacidad, pese a que fue la población con la mayor presencia en los encuentros ciudadanos. Cientos de participantes en las propuestas de priorización de necesidades para el diseño del plan, fueron respaldadas con sus votos, y no fueron reconocidas.

Por ello, se instó a desarrollar acciones afirmativas que provocarán alianzas con funcionarios públicos simpatizantes de la causa, para aprovechar su capacidad técnica y profesional.

5.4 La gestión local para el cuidado desde las prácticas democráticas de las ciudadanías femeninas

Las mujeres cuidadoras de PcD se van configurando como un movimiento social, ellas realizan y proponen acciones para la construcción colectiva de la política pública de mujeres y equidad de género, y de la discapacidad de la ciudad de Bogotá, con el objeto de robustecer la participación, representación y empoderamiento político de las ciudadanas en Bogotá. Esto sucede principalmente a través de las mesas de concertación, que son producto del trasegar que históricamente han hecho las mujeres por la defensa de sus derechos y los derechos de las PcD. En ese sentido, es pertinente recordar la relevancia de los movimientos sociales, dado que en ellos hay actores importantes por dos razones fundamentales: la primera, es que fungen como el

canalizador o representante de las demandas de grupos poblacionales que optan por expresar así su descontento con el statu quo, y la segunda, es su función como proponentes y catalizadores del cambio social (Somuano, 2007, p. 41).

Según Olga Beatriz Gutiérrez quien fungía como directora del IDPAC, las claves para la participación ciudadana son: salir del espacio personal, de la habitación, de la casa y preocuparse por lo que le pasa a la comunidad y la ciudad. Implica también, conjugar la confianza, es decir desarrollar la interlocución entre la ciudadanía y el Estado; la ciudadanía no participa si no confía en el Estado. Hay que respetar las propuestas de los espacios de participación y las decisiones ciudadanas escuchadas, para que se confíe en los mandatarios.

Cuando inició el gobierno de la Bogotá Positiva, se dio inicio también a la transición del Departamento Administrativo de Acción Comunal -DAACC- hacia el Instituto Distrital de la Participación y la Acción Comunal – IDPAC-. Así se pasa de atender solo asuntos de las Juntas de Acción Comunal -JAC-para coordinar todas las otras instancias posibles de participación ciudadana, grupos de interés, colectivos disímiles, para que sus voces, opiniones e inquietudes fueran tenidas en cuenta por el gobierno de Bogotá, para gobernar con la gente no para la gente. Es decir, el sentido de gobernar cambia y la gobernanza se comparte con las comunidades.

La transición también contempló la aplicación de la administración con enfoque diferencial, atendiendo a referentes culturales y con políticas públicas poblacionales para cada sector. Se empezó a generar el empoderamiento en las ciudadanías con la convocatoria para la conformación de Consejos Locales con la inscripción de más de 4.000 organizaciones, acontecimiento nunca antes vivido por la ciudad.

Con la convicción y certeza de que hay que gestionar la operación de las políticas públicas Silvia y Consuelo encuentran posible la acción comunicativa desde distintos escenarios cuando afirman:

Cuando yo estuve en el Consejo Local de Discapacidad, movilicé hartísima gente aquí en el colegio por la 68. Llenamos el colegio, hicimos una gestión súper genial y fue un desgaste muy tenaz, porque en ese momento solicitábamos la casa donde estaba el hospital de Engativá para que fuera una casa de discapacidad; las instituciones despedazaron todo el proceso, porque lo que hizo Secretaría de Salud fue decir: “nosotros vamos a coger eso para otra cosa”; y está pudriéndose, está caído [el predio] y yo estoy hablando de ¿2006?... O algo así ya van más de 12 años, entonces todos esos procesos han sido tenaces. (González, comunicación personal, 2022)

A mí me ha tocado hablar con alcaldes y ediles, y tengo un piso técnico que no me lo puede correr tan fácil. Obviamente las cosas han cambiado, me he añejado un poquito, pero es cuestión de releer y formarse uno. Entonces a nosotros como población nos hace falta darnos un poco más al tema de capacitación y poder guerrear nuestras cosas. (Bernal, 2022).

Dice Jesús Galindo (2009) de las mujeres cuidadoras de PcD, comunicólogas y comunicometodólogas:

(...) todo lo que aprendieron de las formas de composición y organización del mundo permitió que imagináramos mundos alternativos, distintos, semejantes, que pudieron llegar a ser, bajo ciertas condiciones, con cierto gasto de energía y con la aplicación de ciertos principios constructivos eficientes. Se aprendió cómo poner en común lo que se configura como entidades socio-culturales e intervenir las formas de esa construcción y configurar otras, alterar las que se tenían, confirmar y reforzar sus procesos de configuración. Así, grupos no reconocidos conformaron la diversidad de sectores y dieron lugar a otras formas de habitar el territorio; también robustecieron la participación, que se hizo más rica, más diversa, más plural que la contemplada años atrás. Entonces, se generaron nuevas formas de organización y de participación. (Comunicación personal)

La formulación del proyecto de Acuerdo 470 rompió la visión de participación del gobierno, pero sobre todo de la vida y de la sensibilidad. El sector poblacional de la discapacidad fue altamente participativo, con una visión que trascendió el interés personal; siendo una población muy generosa al pensar en colectivo, fue una política pública discutida renglón a

renglón por los Consejos Locales, los grupos técnicos, con entrevistas a profundidad, en el proceso se dio una práctica ejemplar de construcción participativa.

En el interés de que las PcD, sus familias y cuidadores participaran de los Consejos Locales de Planeación Social –CLOPS-, el IDPAC recomendó que para el proceso electoral de junio de 2008 y en los encuentros ciudadanos estuvieran estos sectores poblacionales presentes, votando masivamente en las urnas. Aunque los CLOPS motivaban la participación, era la comunidad la que priorizaba, más no determinaba, en qué se invertirían los presupuestos, que al final eran asignados por el determinador del gasto, en este caso el alcalde o secretario del sector de gobierno.

La comunicación adquiere profundidad y sentido en la comprensión, en el entendimiento cosmológico del mundo que vivimos, pero también en su utilidad, en la apertura de posibilidades para actuar en ese mundo y transformarlo, verbigracia: una comunidad interactuando para decidir o construir el espacio de puesta en común de algo. En un acontecimiento de comunicación, o puesta en común, las situaciones tienen visiones individuales de lo que sucede, pero también visiones sistémicas, que provienen de los ámbitos de socialización que los han formado, de la historia de las situaciones en que han participado, luego hay una representación posible, y la posibilidad de modificar esa situación así representada (Galindo, 2009). Rosalba identifica y describe lo manifestado por Galindo de manera contundente:

(...) en esa época, hace alrededor de entre 20 y 30 años, era totalmente complicado llegar uno con el tema y que lo aceptaran. A mí me tocó muy difícil para que la veeduría distrital aceptara mis propuestas en el tema de inclusión educativa, porque ellos decían que realmente los estudiantes con discapacidad solamente deberían tener la oportunidad de que los pudieran relacionar dentro de la sociedad con eso, (solamente con su presencia en el aula de clase) con eso es suficiente para que la persona realmente pudiera interactuar. (Comunicación personal)

5.5 Las acciones colectivas de las mujeres cuidadoras de PcD, cambian las formas de comunicación con las instancias de poder formal

(...) ellos (los funcionarios y autoridades de gobierno) se dieron cuenta que la comunidad no estaba tan dormida. La comunidad sí conocía de sus deberes y sus derechos. Para ellos nosotras éramos piedra de tropiezo cuando estábamos en el desarrollo de los diplomados. Saben que tienen que saber hablar de muchos temas porque uno medianamente fue formado, no somos las berracas, las duras, pero si tenemos conocimientos, sabemos en qué terrenos pisamos y que no nos pueden llegar a vender algo que no sea cierto. (Bernal, comunicación personal, 2022)

Desde la mirada de las mujeres cuidadoras de PcD pude observar que los sectores poblacionales de la discapacidad han encontrado e identificado barreras arquitectónicas y sociales. Se trata de una población que adolecía de centros de atención y apoyo integral, colegios integradores, bancos de ayudas técnicas, proyectos productivos, fortalecimiento a organizaciones sociales, aseguramiento de la participación ciudadana, apoyo logístico y técnico con equiparación de oportunidades, inclusión en los Consejos de Planeación, de Planeación Territorial, Consejo Distrital y Consejos Locales de Discapacidad, etc.

Sin embargo, a través del accionar político y comunicativo de las mujeres cuidadoras de PcD se gestaron diversas transformaciones, entre ellas quiero destacar un hecho significativo y es que en el portal interactivo de participación del IDPAC cuatro días a la semana 4 horas diarias, las mujeres cuidadoras de PcD aprendieron sobre democracia con el taller denominado: “Mecanismos de protección jurídica, y ciudadanía e incidencia política”; aprendieron de comunicación participativa con el curso: “Tecnologías de la información y comunicación” que se dio de forma gratuita para el interesado, con una intensidad horaria de 60 horas, en este se abordaron los siguientes temas: cómo conformar organizaciones sociales, planeación participativa, Bogotá y sus localidades, cómo participar en la construcción de ciudad, cómo

ejercer derechos ciudadanos desde la internet, cómo acceder a los servicios distritales a través de la web.

Funcionaron además telecentros¹⁹ en donde las mujeres cuidadoras de PcD que se sentían neófitas en el tema, pudieron con sus hijos, formarse como ciudadanos digitales. Esto contribuyó al desarrollo de sus capacidades y permitió que adquirieran competencias tecnológicas, como lo manifestó María Consuelo, del barrio Santa Rita, quien con 580 personas más se beneficiaron de la oferta institucional. También lo manifestó la SDIS, quien en su página web publicó:

La coordinadora del Proyecto de Discapacidad, Patricia Sarmiento, celebró el trabajo del Gobierno Nacional quien en coordinación con Empresas Públicas de Medellín y el Instituto Distrital de Participación y Acción Comunal, IDPAC formaron personas del sector de la discapacidad de Bogotá, en todas las áreas de la tecnología, permitiendo la ruptura de las barreras comunicativas para esta población. (Comunicación personal, 2022)

Es de anotar que en diversos escenarios y documentos de política pública de reducción de la brecha digital y convergencia tecnológica se constata la importancia de la masificación de la banda ancha. En las entrevistas realizadas los funcionarios públicos resaltaron las enormes posibilidades de esta solución de conectividad en la gestión de los nuevos telecentros. Se reconoce especialmente el potencial en la producción e intercambio de contenidos, el uso de herramientas web 2.0 y el aumento de beneficiarios de las capacitaciones en TIC. Sobre este tema el investigador Jesús Barbero distinguió la triple ganancia que constituía la disposición de la banda ancha:

(...) primero, que, al no necesitar el teléfono para enchufarnos a la red, el costo baja; la banda ancha permitió que lo que nos intercambiamos fuera mucho más denso y además permitió

¹⁹ Los telecentros son lugares habilitados para la alfabetización digital gratuita, a través de plataformas digitales o de manera presencial; cuentan con computadoras y servicio de internet. Se imparten clases a personas jóvenes y mayores y a personas con discapacidad, poniendo a disposición el uso de herramientas accesibles. Los cursos tuvieron reconocimiento por parte de las entidades distritales y nacionales. Siendo esta una oferta pública que se implementó en cumplimiento de los Presupuestos Participativos que generó la comunidad y atendió la SDIS, bajo la coordinación del Proyecto de Discapacidad de la madre cuidadora, señora Patricia Sarmiento.

realizar un montón de operaciones que a través del hilo telefónico eran lentísimas y ahora son rapidísimas. (Escobar, comunicación personal, 2009)

De otra parte, el Decreto 629 de 28 de diciembre de 2007²⁰ Permitió a los sectores poblacionales de discapacidad asistir a la convocatoria para ser delegados en el Consejo Distrital y los Consejos Locales. Estos nuevos y sucesivos acontecimientos de apertura y ocupación de espacios, donde los cuerpos hablan, las voces son escuchadas y los territorios se transforman en su disposición para un uso determinado, me permiten retomar a Barbero (2007), quien encuentra que la comunicación son también los modos de ver y oír que poseen y practican los usuarios, los modos de ver mirar y de leer, ejercitados por los sujetos sociales individuales y colectivos.

Al respecto lo manifestado por las mujeres cuidadoras de PcD ratifica el sentir que en lo comunicativo surge de una apropiación de las formas distintas que resultan del diálogo cara a cara con el otro, particularmente con quien socialmente sustenta la investidura como profesionales de la medicina o representantes políticos de la comunidad ante la administración pública. Así lo percibe Silvia:

A las personas, hay que hablarlas y concientizarlas, eso se da en el proceso que cada vez más uno va adquiriendo conocimiento, canas, edad, uno se va fortaleciendo, no mira al médico así... (de abajo hacia arriba), sino que lo mira así (de forma horizontal), son cosas que uno va asumiendo con la verraquera que le ha tocado toda la vida, de pelear, joder y fregar, y hay que también poner a la familia en cintura. (González, comunicación personal, 2022)

Se puede identificar que la tendencia a visibilizar los grupos marginados, son una constante en el renacer de las ciudadanías a quienes la Constitución Política de Colombia de

²⁰ Es un acto administrativo del alcalde Mayor de Bogotá con el que se dicta el reglamento para el proceso de elección de representantes de las organizaciones y personas en condición de discapacidad al Consejo Distrital y los Consejos Locales. Teniendo en cuenta que la política pública de mujer y género promulga la utilización de un lenguaje incluyente, que haya un compromiso real en la convocatoria para que las mujeres participen en los procesos de elección de los representantes de la población con discapacidad al Consejo Distrital De Discapacidad CDD, así como a los Consejos Locales de Discapacidad CLD, al igual que se promueva en las organizaciones las candidaturas de mujeres del sector de la discapacidad, para los procesos de elección, con el fin que las mujeres representen los intereses, necesidades y propuestas de las mujeres del sector.

1991 les otorgó el reconocimiento como sujetos que hacen parte del Estado, de la nación, del país, de los derechos y los deberes. Al respecto dice Olga Beatriz: “hay una efervescencia de las diferentes rutas de la participación. Las formales, las no formales, las JAC, que, por supuesto tiene que ver con la operación política en lo local, que son importantísimas, pero no exclusivas.” Gutiérrez (Comunicación personal, 2022).

Mujeres que se expresaron contra el ostracismo y la hegemonía machista como Rosalba, quien con la experiencia de ser una mujer cuidadora de PcD, trabajadora e incansable y además madre cabeza de familia, quien también se expresa como integrante de una familia nuclear o extensa. Estas circunstancias atienden a lo citado por Escobar (2007) sobre el periodo de la posguerra cuando afirma que: “Las filosofías ancestrales deben ser erradicadas, son ajustes dolorosos, hay que desintegrar las viejas instituciones sociales, lazos, castas, credos, razas, incapaces de seguir el ritmo del progreso” (p. 110).

5.6 Nuevas formas de emergencia comunicativa de las mujeres cuidadoras de PcD

María Patricia Sarmiento da cuenta de las nuevas formas de emergencia comunicativa de las mujeres cuidadoras de PcD y de algunos miembros de los sectores poblacionales de discapacidad, en una declaración hecha de forma magistral puesta en el documento “Un Consejo vital en una localidad de vida”:

Desde la Fundación Valores y nuevos retos de personas con discapacidad, “Varediscap” en la localidad de Puente Aranda y el Consejo Local de Discapacidad, constituido legalmente en 1998, conocedoras de la problemática de esta población, ya que la viven o tienen vínculos indirectos con ella; como un órgano de carácter social, asesor y consultor de la Administración Local en la definición de las políticas, planes, proyectos y programas, así como en el desarrollo de iniciativas orientadas a solucionar la problemática de un sector significativo de la población de la localidad, se evidencia que la participación en los Encuentros Ciudadanos de 2008 fue

de vital importancia para visibilizar la población con discapacidad, ya que gracias a ello se asignaron recursos al Plan de Desarrollo Local, con el objeto de dar continuidad a los proyectos que venían en curso y ampliar la cobertura de algunos programas para la población y sus familias, como el bono alimentario, el Banco de ayudas técnicas y el apoyo a niños y niñas con necesidades educativas especiales, la construcción de la Política Pública de Discapacidad y la Mesa Distrital de Discapacidad. Cabe resaltar que para el trabajo del Consejo ha sido valioso contar con el respaldo de la secretaría técnica, el apoyo del Instituto Distrital de la Participación y Acción Comunal (IDPAC) y el trabajo de Martha Cecilia Riveros integrante del Consejo; Esneyder Cubillos, Clara Arana, Amelia Arguello y Cecilia Calderón.

Los consejeros y consejeras con discapacidad han liderado los proyectos de inversión local que benefician a la población, realizando gestiones ante la Alcaldía Local y entidades distritales, en cuanto a proyectos de alto impacto como el 366, que atiende integralmente a personas con discapacidad múltiple o asociada. La ejecución de dicho proyecto fue el producto de la gestión de la comunidad, orientada por los anteriores consejeros de discapacidad. Otros de los proyectos que se resaltan en la inversión local es el de ayudas técnicas, con la ejecución de este se asignó tanto en el Distrito como en el país la primera silla de tracción eléctrica, con una cobertura superior a 200 personas en el periodo 2009-2010, orientado no solamente a resolver problemas de salud, si no a los procesos de inclusión de la población con discapacidad de la localidad, dando especial trato a niños y jóvenes. Uno de los proyectos bandera fue el de inclusión laboral que es una de las problemáticas más relevantes de este sector de la población.

En 2010 se realizó el Foro Local de Discapacidad, con un alto componente de gestión por parte de los consejeros y consejeras para su realización; se participó en el Consejo Local de Cultura, lográndose vincular como beneficiarios del proyecto de cultura a personas con discapacidad, así como visibilizando los grupos artísticos y culturales en festivales y eventos de la localidad.

En la implementación del Sistema local de participación, los miembros del CLD participaron en la conformación del espacio cívico local, logrando vincular en la coordinación del espacio a una persona con discapacidad. Finalmente, los y las representantes participaron como representantes del sector en el Consejo Local de Educación, en el que se incluyeron los asuntos de discapacidad en la agenda del Consejo y en el proceso de presupuestos participativos del sector educación. (2011)

Pero no fue solamente en la localidad de Puente Aranda donde la explosión participativa de las mujeres cuidadoras de PcD se expresó en el año 2008. También se eligieron representantes en el Sistema Distrital de Discapacidad, luego de las elecciones en 20 localidades de la ciudad de Bogotá; siendo Mónica Cortés como mujer cuidadora de PcD representante de las personas con discapacidad cognitiva; Luz Mary Sánchez representante cuidadora de la discapacidad múltiple; Graciela Ibáñez representante de las personas con discapacidad mental. Es decir que de 6

discapacidades representadas a nivel distrital 4 eran mujeres y de ellas 3 eran mujeres cuidadoras de PcD que impulsaban acciones políticas no violentas.

Con el apoyo del IDPAC, institución creada con el acuerdo 257 de 2006 e implementada en el 2007, 7 organizaciones de PcD de la ciudad crearon un portal de internet con microprogramas didácticos y lúdicos de radio de 4 minutos con guiones realizados por comunicadores con discapacidad, llamado Inclulandia. Este se convirtió en un actor presente en el territorio, otro protagonista en la cascada de innovaciones comunicativas que surgieron desde los sectores de la discapacidad para hacer conocer sus problemáticas de marginación social, mostrar sus necesidades y capacidades. Antes las PcD permanecían guardadas en sus casas, con estas acciones se buscó desmarginalizar a las personas con discapacidad, por ello la difusión se hizo en emisoras escolares, de universidades, comercio y emisoras comunitarias de la red de medios alternativos.

El plan de gobierno de Lucho planteó en uno de sus apartados: “una ciudad cuya construcción fuera el resultado de un proceso permanente de participación, en el que cada vez más personas se involucraran en la discusión y decisión de los asuntos públicos”. En el objetivo estructurante ciudad de derechos, se formuló entre otros aspectos, atender a la totalidad de personas con discapacidad severa afiliados al régimen subsidiado en salud y clasificados en los niveles 1 y 2 del SISBEN²¹. Esto implicó automática y necesariamente que hubiera una población de cuidadores y cuidadoras especialmente, en su mayoría mujeres, pendiente por ser reconocidas en la masa social.

²¹ El Sisbén es el Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales, que en Colombia permite clasificar a la población, de acuerdo con sus condiciones de vida e ingresos. Esta clasificación se utiliza para focalizar la inversión social y verificar que sea asignada a quienes más lo necesitan.

Las mujeres cuidadoras de PcD hicieron cursos, capacitaciones, diplomados, asistieron a seminarios, foros, talleres, conversatorios, mesas de trabajo, se convirtieron en representantes, delegadas, consejeras y asociadas. Pasaron a ser agentes de cambio en una posición que escala en la base estructurante de la construcción social, que posibilitó la participación como ejercicio político-comunicativo de las ciudadanías en el diseño de nuevas arquitecturas en los escenarios de acción del territorio distrital.

La estrategia consistió en ubicar un agente de cambio vinculante, no como lo concebía el Hospital del Sur, cuyas acciones iban encaminadas a lo que debía ser una organización, sino como un agente autónomo, transformador y comunitario. Un representante del sector social conocedora desde la problemática de los derechos de las personas con discapacidad hasta los derechos de las cuidadoras; se buscó que por cada una de las 7 discapacidades reconocidas por la CIF²², en el mayor número de espacios de participación existentes, como se describe en las declaraciones de Patricia Sarmiento, al menos un representante de cada sector de la población con discapacidad.

Estas prácticas de decisiones autónomas por parte de las mujeres cuidadoras de PcD nos dicen que la voluntariedad de los sujetos se hace determinante en la definición de roles que la institucional y el individuo logran compaginar encuentros desde la diferencia ; así lo señala Roque (2021): nos dicen que se plantean dos formas de la identidad: la primera, tiene que ver con aquello que nos define como algo (territorio) que permanece frente al cambio, lo que

²² La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) constituye el marco conceptual de la Organización Mundial de la Salud –OMS- para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Es una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. Abarca tres componentes esenciales: funciones corporales/estructuras, actividad y participación, integrados bajo los términos "funcionamiento" y "discapacidad", que dependen de la condición de salud y de su interacción con factores contextuales. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_serial&pid=1135-5727&lng=es&nrm=iso

conduce a condiciones de exclusión de quien esté más lejos del núcleo y, la segunda, es la identidad procesual que nos pertenece, una dimensión que nos conduce a un proceso de diálogo que suma a las experiencias, memorias; es una tarea permanente, transformativa, provisional, proyectiva, requiere retomar y articular prefiguraciones en un diálogo recurrente para redefinir lo común y reflexionar lo prefigurado de los colectivos (Roque, 2021).

Cuando miramos el cuidado acudiendo a la perspectiva comunicacional de Roque (2021), quien señala que el cuidado implica una gran cantidad de actividades y ocupaciones directas e indirectas para atender, continuar y reparar nuestros cuerpos, nuestras individualidades, nuestro entorno; encontramos que surgen procesos de mercantilización, institucionalización y desindividualización del cuidado. Esto se da porque estas acciones individuales y aisladas han hecho tránsito de la vida íntima doméstica a la diversificación de la atención con la profesionalización y la remuneración de los cuidados. Son ámbitos nuevos en los territorios y emergentes en los territorios con diferentes poblaciones y necesidades, identificados y clasificados de forma sectorial: salud, educación, cultura y recreación, comunicaciones y TIC, participación y movilidad. Además, innovan en las formas de ocupar espacios y escenarios como las Juntas Administradoras Locales -JAL-, alcaldías, cabildos, congresos, juntas de acción comunal, Comités, Mesas de Planeación, Escuela de Padres, y Asociaciones de Padres.

Cada una con dinámicas propias y actores de la sociedad (Familias, Estado, mercado y comunidad) construye múltiples campos y formas de organización del cuidado con diferentes actores, recursos, relaciones, regulaciones y estructuras institucionales con que se encuentra articulada. Entonces, los campos del “care” se reproducen, multiplican y diversifican haciendo que su complejidad inste a abordar una categoría escondida en singular, a plural para definirla como “campos del cuidado”; es decir, la “organización social del cuidado” se incorpora como una

alternativa creativa ante las demandas de atención del sector poblacional de las discapacidades, (Ramírez, 2021).

5.7 Movilizar las emociones y la indignación para superar la crónica

Cuando la maestra Amparo Cadavid nos invita conversar con Néstor Manchini el 6 de junio de 2020 en el seminario de comunicación de la UNIMINUTO, algunas compañeras destacan la importancia de:

(...) rescatar la relación de los derechos humanos con las emociones, porque son ellas quienes nos permiten ver dónde nos duele la vida, dónde es que hablan de aquello que es muy valioso en nuestra vida; pero que además permiten el funcionamiento, vinculan y legitiman o deslegitiman las acciones dentro de los movimientos sociales. De acuerdo con las emociones que se estén moviendo dentro de las acciones sociales se genera, o no, empatía, entonces aquellas acciones provocadas por la ira son las que han movido la participación dentro de este ejercicio de defender los derechos humanos. (Comunicación personal)

En dicho seminario se encuentran cambios en el uso del lenguaje, como el señalado, en él que un elemento vital para la construcción de acciones es la emocionalidad; se pasa de la administración que da instrucciones doctrinales a una conversación entre pares, con el uso de un lenguaje político; cambios que desplazan las órdenes por acuerdo. Se intercambian jefaturas por alianzas de equipos; delegaciones con empoderamiento de espacios para las iniciativas. Surgen las opciones en reemplazo de los planes; lo posible a cambio de lo perfectamente incuestionable; el compromiso en lugar de la obediencia; el líder administrador es sustituido por el moderador o facilitador entrenador, el coordinador coequipero. Transformaciones que experimenté en mi desempeño profesional, pues mi ejercicio como psicólogo fue un soporte técnico y metodológico para el trámite de las aspiraciones de los sectores poblacionales de la discapacidad.

Es necesario hacer pedagogía desde las emociones y los sentimientos como se ha mencionado. Porque aún hoy son un tabú; es como si no estuviera bien hablar de las emociones displacenteras, cuando tenemos unos estados de ánimo y emocionales que fluctúan entre la tristeza y la alegría o el miedo y la ira. Es preciso reconocer que las emociones y los sentimientos son importantes para fortalecer los vínculos y deshacerlos o para transformar realidades o constructos, o imaginarios; porque se constituyen en un acto político en ese mismo momento, cuando implica a una o más personas; cuando hay una relación con los otros, porque hay un sentido ético y podemos hablar de emociones y política.

Experiencias como las desarrolladas por el Instituto para la Investigación Educativa y el Desarrollo Pedagógico -IDEP- (2015) han logrado afianzar el tejido social apoyados en argumentos como los de Quintero y Mateus (2014), quienes consideran que hay sentimientos como la vergüenza, la culpa, el enojo o la indignación que están estrechamente relacionados con situaciones de vulnerabilidad en las cuales reconocemos los perjuicios vividos y en la que nos sentimos afligidos por la suerte acaecida (propia o ajena) y que además de estas dimensiones éticas y políticas; los sentimientos y emociones nos recuerdan nuestra condición de comprendernos como seres frágiles (IDEP, 2015).

En las entrevistas sostenidas con las mujeres cuidadoras de PcD, se encuentra que se guarda silencio sobre los sentimientos y emociones, configurándose así un complejo fenómeno comunicativo tácito, que despierta curiosidad con los interlocutores por cuanto que las posibles atribuciones de debilidad, son una agenda oculta que se trata solamente en los hogares. Residen allí prácticas de sexismo fuerte, en donde se hallan fronteras demarcadas por intrincados silencios, rabias e indignación, humillaciones y desesperanza aprendida que soslaya la euforia por darlos a conocer en una agenda abierta, por ello el sufrimiento se subsume con la palabra

retadora que reclama irónicamente el derribamiento de barreras arquitectónicas y socioculturales para las PcD, pero de escaso conocimiento en la vida pública, lo son los asuntos de salud mental y emocional de las mujeres cuidadoras.

De otro lado, se reconoce importante movilizar más la indignación que las emociones, que en ocasiones son reactivas; y tiene que ver con los valores morales de la gente, porque se van pregonando falsos valores morales, en los que el dolor de los otros nos conmueve. Esta empatía por la indignidad, pasa por pensarnos un modelo de vida no tan anclado al capitalismo, sino uno que supere la idea del goce de lo instantáneo que nos conmueve hoy, que a todo el mundo moviliza y mañana desaparece.

Robledo (2021) reconoce que a través de testimonios narrados una y otra vez se transforman las narrativas de las víctimas, cuando se comparten públicamente las emociones y sentimientos, para codividir el dolor. Son elaboraciones de duelo de forma colectiva, porque allí hay poder y resistencia; y es en la tensión entre memoria y olvido que se transita hacia la paz, que es un trabajo político. Cuando se hace memoria sobre lo ocurrido se exige comprender las razones y circunstancias de la barbarie e impunidad, frente a las reclamaciones, verbigracia: las Madres de Soacha, las Mujeres de la Ruta Pacífica, las Mujeres Paz-Harán, las Wayúu o las tejedoras de Mampuján; ellas exigen no solo verdad y justicia, sino un “nunca más”. Lo reconoce Silvia González cuando dice:

(...) entonces uno tiene contacto con esos referentes, pero es un desgaste. Porque uno conoce muchas comunidades, conoce mucha gente, que haga esto y lo otro, los vincula, en SDIS, salud, deporte, es un desgaste para uno, yo he ayudado mucho a la gente en derechos de petición y eso conllevó, yo creo, a que a mí me sacaran del programa. Uno se gana enemigos, señalizaciones. A mí me persiguieron, me hicieron seguimiento, fotos, tú ya sabes por qué personaje, eso es uno de los factores porque me sacaron. (Comunicación personal, 2022)

Las emociones políticas, pensadas desde la perspectiva de autores como Martha Nussbaum, ofrecen claves importantes de interpretación de los hechos, las cuales deben ser potenciadas y otras que deben ser desvirtuadas, debido a la carga prejuiciosa que albergan y en la que hemos sido educados. Estas claves son fundamentales para la reconstrucción de una sociedad con una postura ética y política clara frente a la violación de las libertades más importantes y la posibilidad de una “vida digna de ser vivida” de todos y cada uno de los integrantes de esa sociedad IDEP (2015).

Las metodologías feministas y lecturas interseccionales, son herramientas para trabajar estructuras de valores por ejemplo los derechos de las personas. Entender que no todas las mujeres están en los mismos lugares de desventaja, hay algunas que tienen privilegios, hay unas que no defienden los intereses de las otras mujeres, mujeres que llegan a espacios de poder no con una agenda de mujeres, sino para perpetuar el statu quo. La hegemonía de las teorías sociales para explicar la experiencia de todas las personas solo será cuestionada, en la medida en que sean ellas mismas las que puedan teorizar sobre lo que les ha ocurrido (IDEP 2015).

Es importante hacer estas lecturas, ver las distintas maneras cómo afectan estas violencias y violaciones a los derechos; es fundamental poner en conocimiento estas temáticas en la agenda pública y pensar desde las universidades, en adelantar diálogos de saberes con la gente para hacer conciencia de lo que pasa a las mujeres y en especial a las mujeres cuidadoras de PcD.

Transformar subjetividades incluyendo las emociones en las prácticas del cuidado de la persona propia y la persona del otro, activa la imaginación, la memoria y los hábitos, por ello es importante adelantar procesos pedagógicos, para crear vínculos entre lo que ocurre dislocado de

las fuentes periféricas de los conflictos, para generar cambios culturales para trasladar el trauma psicológico (individual), al trauma psicosocial (del colectivo) (Robledo, 2021).

El entorno sociocultural que antecedió a los gobiernos Lucho Garzón y Mockus fue de subestimación hacia las PcD, con políticas orientadas al asistencialismo público y la caridad privada como la “Teletón”, en donde las personas fueron tenidas en cuenta como objetos de intervención y no sujetos de participación y concertación e interpelación. Fruto de los aportes de la sociedad civil, en un esfuerzo unitario y de incidencia que desde 2001 venía haciéndose, se formula la convención de los derechos de las PcD y el protocolo facultativo aprobado por la ONU, en marzo de 2007, en cabeza de Ban Ki-Moon, siendo este el primer tratado de Naciones Unidas en el siglo XXI sobre derechos humanos, y que entra en proceso de adopción al congreso en 2008.

Otro evento transformador de realidades que hizo presencia en la ciudad de Bogotá fue “La gala de la discapacidad” desarrollada en el salón Rojo del Hotel Tequendama en diciembre de 2008. Esta fue un despliegue de reconocimiento a la dignidad de la PcD y sus capacidades que contrastó y retó al poder de los montajes mediáticos de la radio y la televisión. Los medios y la IPS TELETÓN con su metodología mercantilista y de rating ignoró, borró y desconoció los avances de la PcD, acudiendo a la mendicidad, para perpetuar formas de humillación y de dominación que menoscabaron los derechos humanos, con base en la misericordia y en su show de telemendicidad, en donde se montó una falsa bondad, que consistió en mantener inalteradas las relaciones humanas instaladas desde el poder hegemónico.

La gala exaltaba los sectores de la discapacidad, sus conquistas sociales y culturales, así como los procesos de participación ciudadana. Se presentó un amplio abanico de posibilidades,

desde el enfoque de derechos y el enfoque diferencial, afianzaron la responsabilidad social para una inclusión justa y equitativa con dignidad.

5.8 La palabra, hecha acción transformadora de los territorios

La comunicación siendo expresión que se hace tangible por la efervescencia de la palabra hecha a rodar acciones transformadoras en los territorios y para los territorios. Por ello, las movilizaciones de las mujeres cuidadoras de PcD, su participación política y administrativa, son historias que narran el tránsito que hacen ellas desde los espacios privados de sus hogares y familias hacia la provocación liberadora del espacio público.

Hitos transformadores de la cultura, actos que atienden a los impulsos que genera la indignación, derribamiento a las barreras de acceso a la vida digna y el buen vivir, son relatos vividos desde mi percepción urbana de la discapacidad, que hicieron de las prácticas del cuidado, un acto político reconocible en la construcción de la realidad social de los territorios.

Territorios en los que se delimitan las escenas que fluctúan entre los espacios en donde “la ropa sucia se lava en casa” y los actos comunicativos transformadores, tejidos de cotidianidades con silencios, quietudes y movimientos que interpelan al otro, lo hacen explícito, lo enuncian, abriendo espacios dialogantes.

El *care*, abiertamente sexuado, clandestino, no igualitario y estereotipado y la incidencia de las mujeres cuidadoras de PcD de personas con discapacidad han roto esquemas con prácticas políticas, con decisiones comunicadoras han sembrado la política del amor.

Las mujeres cuidadoras de PcD son una fuente emblemática de comunicación para el cuidado ¿quiénes, si no ellas son mujeres cuidadoras de PcD? con la gestión local para el cuidado desde las prácticas democráticas de las ciudadanías femeninas se constituyen en nuevas formas de emergencia comunicativa para la ciudad, el país y el mundo. Las acciones colectivas de las mujeres cuidadoras de PcD, cambian las formas de comunicación con las instancias de poder formal. Movilizan las emociones y la indignación para superar la crónica. Así gramaticalmente “el comunicar conjugado en presente”, hace parte de la intensidad del existir de las mujeres cuidadoras de PcD quienes no fueron llamadas, se convocaron y congregaron, construyendo otra realidad en la vida pública con voz y voto.

CAPÍTULO VI

6 Conclusiones

Las prácticas comunicativas de mujeres cuidadoras de PcD.

Esta investigación aportó a la comprensión de los procesos participativos gestados por las mujeres cuidadoras de PcD, a la luz de la comunicación para el cambio social. En ese sentido, se analizó la constitución de ciudadanías activas y movilizadoras, así como la transformación en la concepción del cuidado de la discapacidad y la gestión de políticas públicas que movilizaron las mujeres en Bogotá.

Las prácticas comunicativas de mujeres cuidadoras de PcD fueron acontecimientos que dieron cuenta de la puesta en marcha de un proceso participativo para la construcción de la política pública de discapacidad; acciones que condujeron a la participación de las mujeres en escenarios de toma de decisiones.

Los gestos comunicativos, los escenarios de diálogo, los encuentros y las juntanzas permitieron el reconocimiento propio de las mujeres cuidadoras y el reconocimiento de sus prácticas y de sus saberes. Esto permitió que se llevaran estos saberes del espacio privado al espacio público para acompañar la construcción de estos últimos escenarios. Nombrarse, reconocerse, nombrar su realidad, compartir sus saberes permitió que se posicionaran como agentes políticos y sujetos de derecho y abandonara el silencio del hogar. Esto significó, por ejemplo, su activa participación en la apertura de centros de atención especializada por parte de los diferentes sectores institucionales de la ciudad.

Las mujeres cuidadoras de PcD lograron comprender su rol social y subvertir, a su modo, las relaciones de poder. En un camino colectivo, autogestionado y comunitario, las mujeres cuidadoras conquistaron con su palabra, su experiencia y sus prácticas, escenarios regidos anteriormente por la mirada masculina. Esto condujo a convertir el cuidado de las PcD en una práctica política que compete a la agenda legislativa y a las corporaciones públicas como el Concejo de Bogotá, la Juntas Administradoras Locales y el Congreso de la República. Escenarios que otrora eran inaccesibles para las comunidades de base y en donde el tratamiento de la discapacidad estaba invisibilizado.

Las prácticas de comunicación ejercidas por las mujeres en la defensa de sus derechos y de los derechos de las personas con discapacidad lograron llevar a la discusión pública las realidades de las PcD. Se reconoce así un fenómeno de la vida social que se había escondido y silenciado, y que es nombrado primero tímidamente y, posteriormente, se apropió de los espacios institucionales de manera contundente.

En ese sentido, es importante mencionar que las mujeres lograron afirmarse en los escenarios institucionales a partir de la participación en capacitaciones de formación y veeduría ciudadana, formulación, seguimiento y evaluación de proyectos y labores de emprendimiento. Escenarios que, sin duda, aportaron a la exigencia de reconocerse y relacionarse con sus pares para hacer colectivamente resistencia al indignidad y desprecio social que experimentaron y aún más, convertirse en agentes activos y propositivos, es decir transformadores de su realidad.

Lo anterior permitió que las mujeres ejercieran ciudadanía porque se relacionaron cara a cara con el Estado, con la administración y con los demás ciudadanos y ciudadanas para la transformación de lo público y se involucraran sus necesidades y experiencias en las decisiones

de ciudad. Con la apropiación del poder ciudadano se generaron condiciones que les hicieron sentir-pensar en su capacidad de incidir desde su entorno y sus posibilidades en una relación recíproca y cotidiana de definir y ejecutar políticas públicas. Allí surgen grandes logros y transformaciones en la concepción del cuidado, como la creación por parte del gobierno distrital de las Casas de Respiro, que significaron liberarse de una carga laboral y emocional de alta intensidad y se constituyeron en un logro de gestión e incidencia en la ciudad.

Sin un solo acto violento, las mujeres cuidadoras resignificaron su rol, porque lograron llevar al debate público, aspectos que antes parecía estar determinados en la esfera privada, con esto lograron transformar los flujos de tráfico en la comunicación existente. Sus prácticas de comunicación, colectivas y solidarias les permitieron cambiar de rutinas, marcar otras huellas, trazar nuevas demarcaciones y tránsitos que dieron señales de permanencia, de existencia y dignidad, dibujando entornos posibles para ser reconocidas, en tanto sujetos políticos individuales y colectivos.

Se encuentran asociaciones en la comunidad, comités de desarrollo comunitario, Organizaciones de Personas con Discapacidad –OPD-, y otras Organizaciones No Gubernamentales –ONG, quienes impulsaron la rehabilitación integral, igualdad de oportunidades e integración social de las PcD, promovieron sus derechos y transformándolas construcciones colectivas sobre la discapacidad, eliminación de barreras sociales, accesibilidad, igualdad y equiparación de oportunidades para las PcD. Con lo anterior, se aumentó la cobertura de atención, gestión el desarrollo de la comunidad y prevención de la marginalidad de esta población.

Repertorios de acción de las mujeres cuidadoras de PcD que permitieron su indecencia

Las redes de mujeres cuidadoras de PcD participaron y votaron en los presupuestos participativos. En dichos espacios se agendaron acciones novedosas como la articulación y fortalecimiento de redes de apoyo y de participación, capacitación de la población en competencias ciudadanas y veedurías y se facilitó la información institucional a la población. Se dieron procesos educomunicativos que fueron sencillos, sensibles y participativos, a la vez que intensos, los cuales permitieron generar la posibilidad de participar y entrar a administrar en el Distrito un tema muy propio de ellas con el proyecto “Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras - Cerrando Brechas”; en el año 2011.

En 2007 la política pública de discapacidad se formuló para superar las formas de discriminación de más de 300.000 personas en Bogotá. Por primera vez cuentan con la plena garantía de sus derechos, principal logro del IDPAC para las PcD del Distrito. Significó que fueran tenidas en cuenta en algunos de los planes de desarrollo posteriores, siendo la primera ciudad en América Latina en lograrlo, a partir de encuentros públicos locales con la participación de más de 5.000 personas involucradas con discapacidad y sus cuidadoras y cuidadores, organizaciones sociales y entidades públicas y privadas. (Gutiérrez, comunicación personal, 2022).

Las mujeres cuidadoras de PcD vinculadas al sector salud como agentes de cambio en el Hospital del Sur conocieron de las asignaciones presupuestales, comprendieron y formularon los proyectos de inversión para la discapacidad, conocieron del manejo y atención de la discapacidad y dieron línea técnica para su ejecución (Bernal, comunicación personal, 2022)

Orley Duran (2020) nos recuerda que hay escenarios de encuentro para atender una necesidad, muchas veces ausentes de la academia, en donde la gestión es la clave para la

sostenibilidad social y económica de las organizaciones, para planificar la comunicación desde lo estratégico y desde el lugar que se habita, convertir lo que se hace en la práctica, en términos estratégicos, es decir, de largo alcance.

Se desarrollaron acciones afirmativas que provocaron alianzas con funcionarios públicos simpatizantes de la causa, para aprovechar su capacidad técnica y profesional, para visibilizar la presencia de la discapacidad local, debido al sistemático desconocimiento a que fue sometido este sector poblacional con una sucesión de omisiones de reconocimiento mediático. Los sectores poblacionales de la discapacidad encontraron con la movilización de mujeres cuidadoras procesos continuos para contrarrestar las permanentes barreras arquitectónicas y sociales. Finalizando 2015 se encontraban: centros de atención y apoyo integral, colegios integradores, bancos de ayudas técnicas, proyectos productivos, fortalecimiento a organizaciones sociales, aseguramiento de la participación ciudadana, apoyo logístico y técnico con equiparación de oportunidades, inclusión en los Consejos de Planeación, de Planeación Territorial, Consejo Distrital y Consejos Locales de Discapacidad; así como la reducción de la brecha digital y convergencia tecnológica. Situación que confirma Olga Beatriz en entrevista: “hay una efervescencia de las diferentes rutas de la participación. Las formales, las no formales, las JAC, que, por supuesto tiene que ver con la operación política en lo local, que son importantísimas, pero no exclusivas” (Gutiérrez, comunicación personal, 2022)

Las mujeres cuidadoras de PcD hicieron cursos, capacitaciones, diplomados, asistieron a seminarios, foros, talleres, conversatorios, mesas de trabajo, se convirtieron en representantes, delegadas, consejeras y asociadas. Pasaron a ser agentes de cambio en una posición que escala en la base estructurante de la construcción social, que posibilitó la participación como ejercicio político-comunicativo de las ciudadanías en el diseño de nuevas arquitecturas en los escenarios

de acción del territorio distrital, a tal punto que organizaron un equipo de cuidadoras para candidatizarse como ediles de diferentes localidades y con diferentes partidos políticos.

Finalmente, quiero destacar que el entorno sociocultural que antecedió a los gobiernos Luis Eduardo Garzón y Mockus fue de subestimación hacia el sector poblacional de las PcD, con políticas orientadas al asistencialismo público y la caridad privada, en donde las personas fueron instrumentalizadas y tenidas en cuenta como objetos de intervención y no sujetos de participación y concertación e interpelación.

Las prácticas de gobierno unidireccionales “administración tipo peinilla”²³, fueron transformadas desde las prácticas democráticas de participación con incidencia, con las que hicieron presencia las mujeres cuidadoras de PcD en Bogotá, logradas con un despliegue de reconocimiento a la dignidad de las PcD y sus capacidades, que interpeló y retó al poder de los montajes mediáticos de la radio, la televisión y la política.

El desarrollo de una novedosa cultura comunicacional, destruyó las fronteras del Distrito, gracias a las transformaciones de la sensibilidad que emergieron de esta experiencia comunicacional, que pasó por desajustar el sistema de creencias en torno a la discapacidad y el desorden democrático. La presencia de inhabituales símbolos y rituales tejidos en los flujos comunicacionales, que deslocalizaron las fronteras espaciales y culturales desde la alteridad y la política diligente de las mujeres cuidadoras de PcD de la Localidad de Puente Aranda, defendieron los derechos de esta población y sus familias.

²³ Como se expresó anteriormente, teniendo en cuenta los testimonios y relatos de las mujeres entrevistadas, esta fue una lógica de las administraciones citadas, que consistió en trabajar de manera sectorial, centralista y vertical, que desconocía otras formas de construcción de política pública abiertas, incluyentes y plurales.

Referencias

- Alcaldía Mayor de Bogotá, (2015). *Pedagogía de las emociones para la paz*. Universidad Distrital Francisco José de Caldas.
- Alcaldía Mayor de Bogotá. (2016). *Atención integral a personas con discapacidad, familias y cuidadores: cerrando brechas*. Alcaldía Mayor de Bogotá.
http://www.sdp.gov.co/sites/default/files/planeacion/122%20Secretar%C3%ADa%20Distrital%20de%20Integraci%C3%B3n%20Social_1.pdf
- Alcaldía Mayor de Bogotá. (2020). *Bases del Plan distrital de desarrollo 2020-2024, “Un Nuevo Contrato Social y Ambiental para la Bogotá del siglo XXI”*. Alcaldía Mayor de Bogotá.
http://www.sdp.gov.co/sites/default/files/bases_del_pdd_un_nuevo_contrato_social_2020_2024.pdf
- Alcaldía Mayor de Bogotá. *Decreto 470 de 2007*.
- Arriagada, I. (2007). *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Siglo XXI editores.
- Barbero, J. (1997). *Proyectar la comunicación*. Universidad Externado de Colombia.
- Barbero, J. (2002). *Medios, mediaciones y tecnologías*. Universidad Javeriana de Bogotá.
<https://www.javeriana.edu.co/signoyp/pdf/4102.pdf>
- Barbero, J. (2002). *Oficio de cartógrafo. Travesías latinoamericanas de la comunicación en la cultura*. Fondo de Cultura Económica.
- Barbero, J. (2005). *Poner este roto país a comunicar*. Signo y pensamiento (46).
- Barranquero, A. (2005). *Latinoamérica en la ruptura del paradigma de la comunicación para el desarrollo. El recorrido de los pioneros en la búsqueda de alternativas democráticas*. Punto Cero (10), 7-22.
- Batthyány, K. (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina, una mirada a las experiencias regionales. *CEPAL* (124).
- Batthyány, K. (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados. Recorridos Latinoamericanos de los cuidados*. Siglo XXI editores.
- Berardi, C. (2019). *La vida en el centro, el cuidado como problema público y su abordaje en la Argentina actual*. Facultad de Ciencia Política y Relaciones Internacionales.
- Bernat, M. (2014). *Alfonso Gumucio: teoría, praxis y transformación de la realidad*. *Oficios Terrestres* (30), 163–176.
<https://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/oficiosterrestres/article/view/2121>

- Boussagnet, L. (2016). *Diccionario de políticas públicas*. Universidad Externado de Colombia.
- Cadavid, B. y Gumucio, A. (2014). *Pensar desde la experiencia, comunicación participativa en el cambio social*. UNIMINUTO.
- Cámara de Comercio de Bogotá. (2017). *III Foro Cluster Salud: Expertos discuten si hablar de clientes o pacientes*. Cámara de Comercio de Bogotá. <https://www.ccb.org.co/Clusters/Cluster-de-Salud-de-Bogota/Noticias/2017/Septiembre-2017/III-Foro-Cluster-Salud-Expertos-discuten-si-hablar-de-clientes-o-pacientes>
- Cátedra de Sede Manuel Ancízar. (19 de junio de 2021). *Ciudadanías: expresión del derecho ciudadano a cuidar y a ser cuidados* [Archivo de vídeo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=xgrfiDZqD0M&ab_channel=CatedradeSedeManuelAnc%C3%ADzar
- Cecchini, S., Holz, R. y Soto de la Rosa, H. (2021). *Caja de herramientas. Promoviendo la igualdad: el aporte de las políticas sociales en América Latina y el Caribe*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- Corte Constitucional de la República de Colombia. *Sentencia T-045 de 2013*.
- Cuervo. (2016). *Diccionario de políticas públicas*. Universidad Externada de Colombia.
- Durango, G. (2016). *Las acciones afirmativas como mecanismos reivindicadores de la paridad de género en la participación política inclusiva: Ecuador, Bolivia, Costa Rica y Colombia*. Revista de Derecho, Universidad del Norte (45), 137-168. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r35050.pdf>
- Escobar, J. et al. (2009). *Panorama de la banda ancha en la región andina*. Universidad Autónoma de Occidente.
- Fernández, O. y Salazar, M. (2017). *Construcción de ciudadanía desde el cuidado de sí mismo y los otros. Cuidado y políticas públicas en América Latina*. CLACSO.
- Fuentes, L. (2009). *Políticas públicas para la diversidad en Bogotá: la incidencia de las mujeres*. Universidad Central.
- Galindo, J. (2009). *Comunicología, etnometodología y comunicometodología. La comunicación como acción y como representación reflexiva constructiva*. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. <https://www.redalyc.org/pdf/1995/199520725001.pdf>
- García, B. (2019). *Estudios demográficos y urbanos. El trabajo doméstico y de cuidado: su importancia y principales hallazgos en el caso mexicano*. Estudios demográficos y urbanos. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-72102019000200237
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor GRIFOLS i LUCAS.

- Giraldo, A. (2020). *Políticas y Líneas de Acción. Captura de políticas públicas de reconocimiento y redistribución del cuidado en Colombia con énfasis en dos casos: Madres Comunitarias de ICBF y Cuidadoras Familiares de Personas con Discapacidad Dependientes de Cuidado*. Políticas y Líneas de Acción.
- Gissela, D. (2021). *Obra de Jesús Martín-Barbero en la investigación comunicacional latinoamericana*. Ediciones CIESPAL.
- González, H., Romero, L. & Ignacio A. (2017). *La investigación en comunicación en Latinoamérica: Una aproximación histórica*. Revista Historia y comunicación social.
- Guillaumin, C., Tabet P. y Mathieu N. (2005). *El patriarcado al desnudo*. Edición Brecha Lésbica.
- Gularte, A. (2018). *La participación política inducidas al empoderamiento de mujeres y la generación de un estado de equidad de género en el distrito de Laredo, Trujillo: Un experimento con víctimas de violencia*. Comunicación para el cambio social (12).
- Gumucio D. (2011). *Comunicación para el cambio social: clave del desarrollo participativo*. Signo y Pensamiento (30).
- Gumucio, D. (2004). *El cuarto mosquetero: la comunicación para el cambio social*. Investigación & Desarrollo (12), p. 2-23. <https://www.redalyc.org/pdf/268/26800101.pdf>
- Hernández, S., Fernández, C. y Baptista, P. (2008). *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill.
- Kaplún, M. (1998). *Una pedagogía de la comunicación*. Ediciones de la Torre.
- Lagarde, M. (2009). La política feminista de la sororidad. *Mujeres en Red el periódico feminista*, 1-4. <http://www.mujeresenred.net/spip.php?article1771>
- Lagarde, M. (2012). *El feminismo en mi vida: hitos, claves y topías*. Instituto de las Mujeres del Distrito Federal.
- Lancheros, C. (enero 15 de 2008). *Renunciaron a todo para dedicarse a su hermano, un joven con parálisis cerebral*. El Tiempo.
- Llanos, B. y Sample, K. (2008). *Del dicho al hecho: Manual de buenas prácticas para la participación de mujeres en los partidos políticos latinoamericanos*. International Institute for Democracy and Electoral Assistance. <https://www.idea.int/publications/catalogue/del-dicho-al-hecho-manual-de-buenas-practicas-para-la-participacion-de>
- Lopera, M. (2016). *Revisión comentada de la legislación colombiana en ética de la investigación en salud*. Scielo. <http://www.scielo.org.co/pdf/bio/v37n4/0120-4157-bio-37-04-00577.pdf>
- Madrid, M. (1998). *Preámbulo de los principios fundamentales de la reforma a la Constitución*. Comisión Colombiana de Juristas.
- Maigret, E. (2003). *Sociología de la comunicación y de los medios*. Fondo de Cultura Económica.

- Melo, K. (2019). *¿Quieres acceder a las ayudas técnicas que ofrece la Alcaldía de Bogotá para personas con discapacidad?* Alcaldía de Bogotá. <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/ayudas-tecnicas-para-personas-con-discapacidad-en-bogota>.
- Olmedo, S. (2011). Comprender la comunicación, de Antonio Pasquali. *Razón y palabra* (75).
- ONU Mujeres. (1995). *Declaración y plataforma de acción de Beijing*. Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres.
- ONU mujeres. (2018). *Participación política de las mujeres a nivel municipal: proceso electoral 2017 – 2018*. Observatorio de igualdad de género. <https://oig.cepal.org/es/documentos/participacion-politica-mujeres-nivel-municipal-proceso-electoral-2017-2018>
- Ospina, V. y García, A. (2020). *Brechas de Género en el trabajo Doméstico y de Cuidado No Remunerado en Colombia*. Munich Personal RePE Archive.
- Padilla, M. et al. (2017). *Cuidados y políticas públicas en América Latina*. CLACSO.
- Páramo, B. (2017). *La Investigación en Ciencias Sociales. Técnicas de recolección de información*. Universidad Piloto de Colombia.
- Porras, L. y Ramírez B. (2021). *Mucho camello, poco empleo. Por qué el trabajo de las mujeres en Colombia es escaso, devalorado y mal remunerado*. Universidad de los Andes.
- Ramírez, O. y Acevedo, J. (2021). *Ciudadanía de las mujeres: una revisión desde la ciencia política*. *Analecta Política* (20), 109-132.
- Restrepo, D. y Villabona, J. (2021). *Cambio de rumbo: hacia una Colombia incluyente, equitativa y sustentable*. Universidad Nacional de Colombia.
- Robledo, M. (2021). *Feminizar la política*. Editorial Planeta.
- Ruiz, A. y Nava, G. (2012). *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones*. *Neurol* (11), 163-169.
- Sánchez, P. (2020). *El daño al proyecto de vida en la Corte Interamericana de Derechos Humanos a la luz del pensamiento político de J. Shklar*. *Andamios* (17)
- Sarmiento, M. (2011). *Un Consejo vital en una localidad de vida*. ACPHES.
- Secretaría Distrital de Integración Social. (2014). *Modelo de Atención a Personas con Discapacidad, sus Familias, Cuidadoras y Cuidadores*. Secretaría Distrital de Integración Social. <https://www.integracionsocial.gov.co/index.php/noticias/infancia-y-adolescencia/93-noticias/noticias-infancia-y-adolescencia/163-2015-08-03-17-37-37>
- Secretaría Distrital de Integración Social. (2014). *Modelo de Atención a Personas con Discapacidad sus Familias, Cuidadoras y Cuidadores*.
- Secretaría Distrital de Integración Social. (2015). *Niños, niñas y adolescentes con discapacidad se graduaron en Sistemas*.

<https://www.integracionsocial.gov.co/index.php/noticias/infancia-y-adolescencia/93-noticias/noticias-infancia-y-adolescencia/163-2015-08-03-17-37-37>

Secretaría Distrital de Integración Social. (2020). *Caracterización de los cuidadores y cuidadoras de la PcD de la ciudad de Bogotá*. Secretaría Distrital de Integración Social. https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2020actosadministrativos/26052020_Edna%20Ortega%20Hernandez.pdf

Slote, M. (2007). *La ética del cuidado y la empatía*. Taylor & Francis.

Somuano, M. (2007). *Movimientos sociales y partidos políticos en América Latina: una relación cambiante y compleja*. Universidad Autónoma Metropolitana (27).

Taylor, S. y Bogdán, R. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.

TED. (2017). The urgency of intersectionality [Archivo de video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=akOe5-UsQ2o&ab_channel=TED

UN. CEPAL. (26 de mayo de 2022). *Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe: elementos para su implementación*. Observatorio de Igualdad de Género. <https://oig.cepal.org/es/documentos/la-construccion-sistemas-integrales-cuidados-america-latina-caribe-elementos-su>

Universidad Nacional. (2016). *Las acciones afirmativas como mecanismos reivindicadores de la paridad de género en la participación política inclusiva: Ecuador, Bolivia, Costa Rica y Colombia*. Revista de Derecho (45).

Valencia, L. (2006). *La favorabilidad de Lucho Garzón*. La otra orilla. <https://web.archive.org/web/20070611045241/http://www.polodemocratico.net/La-favorabilidad-de-Lucho-Garzon>

Villamizar, N. y León, M. (30 de mayo de 2017). *Desobediencia civil por el respeto a las personas con discapacidad y a sus derechos adquiridos*. Periódico Proclama.

Wesemann, K. (1 de marzo de 2013). *Diálogo político*. Konrad Adenauer Stiftung. <https://www.kas.de/es/web/uruguay/einzeltitel/-/content/diálogo-politico-1-2013-v2>