

Encuentros y desencuentros. Análisis de los debates en torno al Sistema de Cuidado de Bogotá D. C. desde el enfoque de la discapacidad y el género

Felipe Jaramillo Ruiz
Pontificia Universidad Javeriana de Cali (Colombia)

Yenny Guzmán
Secretaría Distrital de la Mujer de Bogotá (Colombia)

Mónica Cortés
Asdown (Colombia)

CÓMO CITAR:

Jaramillo Ruiz, Felipe, Yenny Guzmán y Mónica Cortés. 2023. "Encuentros y desencuentros. Análisis de los debates en torno al Sistema de Cuidado de Bogotá D. C. desde el enfoque de la discapacidad y el género". *Colombia Internacional* 115: 57-84. <https://doi.org/10.7440/colombiaint115.2023.03>

RECIBIDO: 7 de septiembre de 2022

ACEPTADO: 12 de marzo de 2023

MODIFICADO: 24 de marzo de 2023

<https://doi.org/10.7440/colombiaint115.2023.03>

RESUMEN. **Objetivo/contexto:** este artículo explora cómo el Sistema Distrital de Cuidado de la Alcaldía de Bogotá es percibido y valorado por los actores sociales involucrados en el cuidado de las personas con discapacidad. **Metodología:** se mapeó la oferta, los servicios, los programas y las acciones del Sistema de Cuidado, y se analizaron sus objetivos y lógicas de atención. Además, se llevaron a cabo cinco grupos focales entre septiembre y diciembre de 2021, con alrededor de ocho participantes en cada uno, lo que permitió investigar las experiencias y lecturas que determinados actores le dan a la inclusión del cuidado en las respuestas institucionales del Distrito. **Conclusiones:** se identifican tres ejes de potencialización para garantizar los derechos humanos y fortalecer las capacidades de las personas con discapacidad y las personas cuidadoras por medio de las políticas públicas. Estos son: 1) potenciar las capacidades y los derechos de las personas con

— —

Esta investigación fue realizada en el marco de una prestación de servicios con la Secretaría Distrital de la Mujer de Bogotá. Las opiniones expresadas en este documento son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente la posición oficial de dicha entidad.

discapacidad; 2) potenciar las capacidades y los derechos de las personas cuidadoras de personas con discapacidad; y 3) potenciar la relación entre personas cuidadoras y personas con discapacidad. **Originalidad:** el artículo contribuye a la construcción de puentes entre las teorías feministas y las teorías sobre la discapacidad con respecto al cuidado.

PALABRAS CLAVE: Bogotá D. C.; cuidado; discapacidad; feminismo; género; políticas públicas; Sistema Distrital de Cuidado.

Encounters and Misencounters. Analysis of the Debates Surrounding Bogotá's District Care System from a Disability and Gender Perspective

ABSTRACT. Objective/context: This article explores how the District Care System of the Mayor's Office of Bogotá is perceived and valued by the social actors involved in the care of persons with disabilities. **Methodology:** The Care System's supply, services, programs, and actions were mapped; similarly, its objectives and logics of care were analyzed. In addition, five focus groups were conducted between September and December 2021, with about eight participants in each one, which allowed for investigating the experiences and readings that specific actors give to the inclusion of care in the Capital District's institutional responses. **Conclusions:** Three axes of potentiation are identified to guarantee human rights and bolster the capacities of persons with disabilities and caregivers through public policies: 1) strengthening the capacities and rights of persons with disabilities; 2) strengthening the capacities and rights of caregivers of persons with disabilities; and 3) strengthening the relationship between caregivers and persons with disabilities. **Originality:** The article contributes to building bridges between feminist theories and theories on disability with respect to caregiving.

KEYWORDS: Bogotá Capital District; care; disability; feminism; gender; public policies; District Care System.

Encontros e desencontros. Análise dos debates sobre o Sistema de Cuidado de Bogotá DC a partir da abordagem de pessoas com deficiência e do gênero

RESUMO. Objetivo/contexto: neste artigo, é explorado como o Sistema Distrital de Cuidado da prefeitura de Bogotá, Colômbia, é percebido e avaliado pelos atores sociais envolvidos no cuidado das pessoas com deficiência. **Metodologia:** a oferta, serviços, programas e ações do Sistema de Cuidado foram mapeados e seus objetivos e lógicas de atendimento foram analisados. Além disso, foram realizados cinco grupos focais entre setembro e dezembro de 2021, com oito participantes em cada um, o que permitiu pesquisar sobre as experiências e leituras que determinados atores dão à inclusão do cuidado nas respostas institucionais do distrito. **Conclusões:** são identificados três eixos de potencialização para garantir os direitos humanos e fortalecer as capacidades das pessoas com deficiência e das pessoas cuidadoras por meio

das políticas públicas. São eles: 1) potencializar as capacidades e direitos das pessoas com deficiência; 2) potencializar as capacidades e direitos das pessoas cuidadoras de pessoas com deficiência; 3) potencializar a relação entre pessoas cuidadoras e pessoas com deficiência. **Originalidade:** este artigo contribui para construir pontes entre as teorias feministas e as teorias sobre a deficiência quanto ao cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: Bogotá DC; cuidado; pessoas com deficiência; feminismo; gênero; políticas públicas; Sistema Distrital de Cuidado.

Introducción

La inclusión del cuidado en las políticas públicas ha suscitado una tensión entre diversos sectores sociales (Kelly 2013; Williams 2001). Uno de los puntos de discusión ha sido entre el movimiento de las personas con discapacidad, las organizaciones de personas cuidadoras y los colectivos feministas (Revuelta Rodríguez 2019; Roulstone y Prideaux 2012; Watson *et al.* 2004). En particular, el movimiento de las personas con discapacidad ha criticado las aproximaciones feministas y los imaginarios propagados por las organizaciones de personas cuidadoras, no solo por ignorar la perspectiva de las personas con discapacidad, sino por incapacitarlas aún más a través de representaciones del cuidado como una carga (Campbell y Oliver 2013; Piepzna-Samarasinha 2018; Silvers 1995; Thomas 2004).

Con el fin de aportar a esta discusión sobre la inclusión del cuidado en las políticas públicas, este artículo tiene como objeto identificar las diferentes percepciones sobre el Sistema de Cuidado de la Alcaldía de Bogotá D. C. La Alcaldía lanzó este sistema en octubre de 2020 y, en el evento de presentación, la alcaldesa mayor de Bogotá, Claudia López, señaló:

Para disminuir las brechas de género, las mujeres necesitamos tener más voz y una mayor participación, y eso es lo que estamos haciendo desde Bogotá con el Sistema de Cuidado; repensando nuestros servicios sociales e infraestructuras, para ubicar a las mujeres en el centro, aliviar sus cargas de cuidado no remunerado y que puedan contar con mayores oportunidades. (Rivera 2021)

En este sentido, este artículo analiza las nociones en torno al concepto de cuidado en el marco del Sistema de Cuidado y evidencia los puntos de encuentro y desencuentro entre las organizaciones de personas con discapacidad, las organizaciones de personas cuidadoras, las personas usuarias del sistema y los colectivos feministas.

El estudio busca contribuir a la discusión sobre las políticas dirigidas al cuidado en América Latina, en general, y en Colombia, en específico. Si bien se

ha publicado una serie de investigaciones sobre las políticas de cuidado en la región (Batthyány 2015; Wanderley 2019), poco se ha escrito sobre la relación entre cuidado, género y discapacidad (Angelino 2014; Carmona Gallego 2022; Revuelta Rodríguez 2019). Además, se evidencia que, cuando se incluye la discapacidad, se suelen reproducir narrativas que se alejan de su modelo social, pues se hace hincapié en el “derecho al cuidado” de las personas con discapacidad sin reconocer el rechazo por parte del movimiento de la discapacidad al vínculo entre el cuidado y la discapacidad. En este sentido, el estudio también busca aportar a la construcción de puentes teóricos entre el feminismo y la discapacidad con respecto al cuidado.

El artículo se divide en cuatro secciones principales. Inicia con la descripción y el análisis de las aproximaciones sobre el cuidado en las teorías feministas y de la discapacidad. En este apartado, se extraen cuatro ejes analíticos centrales sobre los cuales se fundamenta la investigación. Con base en la discusión teórica, en segundo lugar, se describe la metodología que se utilizó para desarrollar el estudio. En la tercera sección, se presenta el mapeo de la oferta, los programas, los servicios y las acciones del Sistema de Cuidado. Por último, se discuten los principales hallazgos de los grupos focales. Particularmente, se examinan los encuentros y desencuentros en la discusión sobre el Sistema Distrital de Cuidado. En la conclusión, se hace hincapié en la importancia de impulsar ejercicios de investigación que no solo permitan identificar los puntos en común entre los diferentes actores sociales a partir de los enfoques de género y de la discapacidad, sino también reconocer los ejes de tensión en los ejercicios de formulación de las políticas públicas.

1. Encuentros y desencuentros sobre el cuidado

En este apartado se examinan las aproximaciones teóricas al cuidado desde el feminismo y la discapacidad. Particularmente, se analiza la tensión entre las concepciones de cuidado que se han desarrollado a partir de las perspectivas teóricas feministas y de la discapacidad. De esta discusión teórica, se extraen cuatro ejes analíticos para examinar el cuidado en clave de género y de la discapacidad.

a. Aproximaciones feministas al cuidado en las políticas públicas

En 1977, Carol Gilligan (2012) criticó las teorías de desarrollo psicológico, en tanto que consideró que estas ignoraban las experiencias femeninas y no le daban valor a la dimensión del cuidado. El trabajo de Gilligan posicionó el cuidado en el centro de las teorías feministas. Por ejemplo, tomando como punto de partida la obra de esta autora, Stasiulis y Bakan (1997) exploran la forma como los fenómenos

migratorios y geopolíticos atraviesan las dinámicas de las labores de cuidado; Robinson (1997) y Baier (1987) hacen un llamado a integrar el cuidado a los debates sobre la justicia y la globalización; y Macdonald y Merrill (2002) examinan la redistribución y el reconocimiento de las labores de cuidado. A pesar de las diferencias, estos trabajos replican la perspectiva de Gilligan. Particularmente, centran la atención en las experiencias de las *cuidadoras* y no tanto en las personas que *reciben* cuidados, y subrayan la necesidad de promover políticas públicas enfocadas en el cuidado (Watson *et al.* 2004).

A partir de estos debates, Daly y Lewis (2000) recalcan la importancia de posicionar el cuidado como un concepto analítico central para la evaluación de las políticas públicas. Según las autoras, una aproximación desde el cuidado permite identificar cinco elementos fundamentales:

1. La interacción entre Estado, familia y mercado.
2. Las dinámicas de las transferencias monetarias directas y la provisión de servicios asociados con las labores de cuidado.
3. Las relaciones de poder de las organizaciones y personas encargadas del cuidado y las personas receptoras de cuidado.
4. La (re)producción de las estructuras de género a partir del incremento de la participación de las mujeres en el mercado laboral.
5. Los patrones demográficos en las labores vinculadas con el cuidado.

Sobre la base de estos cinco puntos, Daly y Lewis (2000) argumentan que el énfasis en el cuidado no solo sirve como un instrumento para abordar las dinámicas de dependencia que subyugan a las mujeres, sino también para evidenciar cómo sobre el concepto del cuidado se cimientan las bases de la desigualdad en el Estado, la familia y el mercado. Desde esta perspectiva, el énfasis en el cuidado sirve como una herramienta para generar acciones dirigidas a la redistribución de las labores sociales, cuestionar las relaciones de poder y abordar situaciones de violencias basadas en género (Hughes *et al.* 2005; Robinson 1997).

Los textos analizados permiten extraer algunas de las principales dimensiones de la visión feminista sobre el cuidado. En primer lugar, se evidencia que en la literatura feminista el concepto de cuidado busca ser comprendido como una labor, independientemente de si es pagada o no, formal o informal. Además, se suele hacer hincapié en los marcos normativos que regulan las obligaciones y responsabilidades ligadas con el cuidado. En tercer lugar, las aproximaciones feministas se enfocan en la situación y las experiencias de las personas cuidadoras y no tanto en las personas que reciben cuidado. Por último, se entiende que el cuidado es una actividad que acarrea una serie de costos financieros y emocionales en los individuos, familias e instituciones públicas.

Al aterrizar estas dimensiones en la práctica investigativa, la mayoría de estudios feministas sobre el cuidado se enfocan en las desigualdades y regímenes de opresión que afectan en mayor medida a las mujeres (Hughes *et al.* 2005; Kelly 2013). En este sentido, el cuidado se tiende a asociar a una carga, motivo por el cual se propende por la formulación de alternativas que reduzcan los riesgos de dependencia que resultan de la distribución desigual de las labores de cuidado (Daly y Lewis 2000; Roulstone y Prideaux 2012). Particularmente, las autoras feministas resaltan cómo los imaginarios culturales y sociales asignan a las mujeres las labores de cuidado y, como resultado, se forman obstáculos para que ellas accedan al mercado laboral, lo que incrementa la pobreza económica y de tiempo de las mujeres y refuerza las desigualdades de género (Prokhovnik 1998).

b. Aproximaciones al cuidado en las políticas públicas desde la discapacidad

La visión sobre el cuidado desde el punto de vista de la discapacidad está íntimamente relacionada con la historia de los paradigmas de la discapacidad. Particularmente, en 1970, el movimiento de las personas con discapacidad impulsó el modelo social de la discapacidad, el cual pondría en tela de juicio el vínculo entre la discapacidad y el cuidado (Barnes 2013; Jaramillo Ruiz 2017; Kayess y French 2008). Este modelo rechaza la asociación de la discapacidad con la minusvalía, la enfermedad o la anomalía; además, se hace un llamado a poner punto final al modelo médico de la discapacidad, el cual parte de la concepción de esta como un atributo o característica física, psíquica o mental que requiere ser curada (Finkelstein 2001; Oliver 1995).

Al cuestionar la deshumanización y patologización de la discapacidad, los precursores del modelo social revelaron cómo la lógica del cuidado genera situaciones que privan a las personas con discapacidad de decidir por sí mismas (Samuels 2014). En otras palabras, las narrativas sociales e institucionales sobre su cuidado parten de la noción de que son incapaces de cuidar de sí mismos y, por consiguiente, sus deseos, preferencias e intereses quedan subordinados a lo que consideren otros, ya sea el Estado, la sociedad o la familia (Campbell y Oliver 2013). Particularmente, estas visiones reproducen relaciones de dependencia de las personas con discapacidad y se basan sobre una concepción reducida de la capacidad, en tanto que comprime la habilidad humana a la producción (Finkelstein 2001; Oliver 1995). Como resultado, la conjugación del cuidado y la discapacidad históricamente ha estado vinculada a procesos de institucionalización y reclusión en el hogar de las personas con discapacidad. En palabras de Piepzna-Samarasinha: “El espectro de la casa y el encierro

todavía ronda a [todas las personas con discapacidad] cuando consideramos pedir o requerir cuidado” (2018, 20, traducción propia).

Uno de los puntos neurálgicos de la crítica del movimiento de las personas con discapacidad a las nociones de cuidado es que estas han servido como aliciente para infantilizarlas (Shildrick 2009). Por ejemplo, bajo la lógica del cuidado, se ha sometido a personas con discapacidad, especialmente a mujeres y niñas, a prácticas de esterilización forzada, lo que viola sus derechos sexuales y reproductivos (Jaramillo Ruiz 2017; Schaaf 2011). Como lo señala Ospina Ramírez, la connotación negativa que ha acompañado a la discapacidad “ha dado lugar a que alrededor de este asunto se hayan tejido diversas doctrinas y corrientes ideológicas que han apuntado a ocultar, a descalificar, a negar a estas personas la condición de sujetos de derechos, e incluso a legitimar hacia ellas la práctica de medidas eugenésicas y de esterilización” (Ospina Ramírez 2018, 15).

Por último, las aproximaciones a la discapacidad bajo la óptica del cuidado pasan por alto que la garantía de los derechos de las personas con discapacidad no se reduce a la protección o el resguardo (Degener 2014; Kayess y French 2008). Al contrario, desde el modelo social, se debe velar por erradicar barreras que obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas (Hendricks 2007). En ese marco, se parte de la base de que la adopción de los ajustes razonables y los apoyos no solo debe ser un horizonte social, sino una obligación para garantizar los derechos de las personas con discapacidad (Schaaf 2011). Como se puede evidenciar, en algunos casos, la visión del cuidado propuesta en las teorías feministas suele ser incompatible con el significado histórico del cuidado para el movimiento de estas personas (Hughes *et al.* 2005).

La relación “natural” entre el cuidado y la discapacidad se quiebra en momentos de crisis. Cuando se trata de valorar la vida de una persona con discapacidad, las ecuaciones sociales tienden a privilegiar los cuerpos “normales” y “saludables” sobre aquellos “defectuosos” (Kelly 2013; Silvers 1995). Bajo esta lógica, la existencia de una discapacidad llega incluso a convertirse en una excusa para negar un cuidado o tratamiento médico que se requiere para preservar la vida de una persona con discapacidad (Herring 2014; Shildrick 2009). Así, la conjunción del cuidado y la discapacidad está acompañada por múltiples contradicciones. Puede ser un instrumento para imponer la obligación de cuidado y, a la vez, una variable para vetar el deber de cuidado.

En resumen, los imaginarios sociales sobre la discapacidad, entendidos “como un esquema referencial para interpretar la realidad socialmente legitimada construido intersubjetivamente e históricamente determinado” (Cegarra 2012, 3), reproducen visiones que constriñen las posibilidades de los cuerpos que son tildados de deficientes. La responsabilidad de curar y proteger a las personas con

discapacidad se materializa como un llamado moral. No obstante, la lógica del cuidado propaga los imaginarios sociales de la discapacidad como algo negativo e indeseado. Asimismo, el cuidado refuerza el posicionamiento de la discapacidad como una carga o tragedia (Revuelta Rodríguez 2019). Como consecuencia, la óptica del cuidado tiende a pasar por alto la igualdad e independencia de las personas con discapacidad y reduce la experiencia de la discapacidad al vincularla al dolor, la incapacidad y la vulnerabilidad.

c. Ejes del cuidado en clave del enfoque de género y de la discapacidad

Las diferencias entre las aproximaciones feministas y las del movimiento de personas con discapacidad con respecto al cuidado han resultado en un silencio en la literatura académica (Kelly 2013). Son pocas las obras que hacen un esfuerzo por generar puentes teóricos que permitan vislumbrar posibles alternativas para abordar las tensiones y controversias (Angelino 2014; Daly y Lewis 2000; Piepznasamarasinha 2018; Williams 2001). Sin embargo, la construcción de vínculos entre las teorías feministas y las de la discapacidad empieza por reconocer las perspectivas históricas sobre el cuidado. Como lo señala Kelly (2013), no se trata de privilegiar un enfoque sobre otro. Por el contrario, es solo cuando ambos abordajes cobran relevancia que se vislumbran con mayor claridad las diferencias y tensiones, lo que permite, a la vez, imaginar caminos y alternativas de diálogo. Se parte del entendimiento de la ambivalencia como un rasgo recurrente en todo proceso colectivo de deliberación sobre el cuidado desde los enfoques de género y de la discapacidad. Desde esta óptica, las tensiones y contradicciones en torno a las connotaciones simbólicas y políticas sobre el cuidado son propias de los debates continuos por el reconocimiento y la visibilización de las demandas y derechos por parte de movimientos feministas y de personas con discapacidad (Revuelta Rodríguez 2019).

Para Silvers (1995), el diálogo entre las visiones feministas y las de la discapacidad sobre el cuidado debe cimentarse sobre el derecho a la igualdad; y una de las bases de la igualdad es la corrección de situaciones de dependencia que forjan relaciones asimétricas de poder. Bajo este entendido, el cuidado no debe ser una imposición. Es decir, ni las mujeres están obligadas a encargarse de las labores de cuidado ni las personas con discapacidad tienen la obligación de aceptar ser cuidadas. No existe un substrato “natural”, ya sea por sexo o discapacidad, para exigir a las mujeres que brinden cuidado ni a las personas con discapacidad que lo reciban. Las características biológicas no son una fuente válida para justificar estructuras de opresión, desconocer la igualdad y restringir la libertad. En ese marco, la falta de oportunidades no es una consecuencia de divergencias

anatómicas. Por el contrario, la opresión y la discriminación son fenómenos sociales que actúan sobre los cuerpos (Angelino 2014; Revuelta Rodríguez 2019).

El reconocimiento de la diversidad es otro punto en común entre las teorías feministas y de la discapacidad (Piepzna-Samarasinha 2018; Watson *et al.* 2004). Se parte del entendido de que las personas con discapacidad y las mujeres no son un grupo homogéneo. Así, la interseccionalidad cobra relevancia en la discusión sobre el cuidado (Jaramillo Ruiz 2017; Revuelta Rodríguez 2019). Es decir, como punto de partida, se debe examinar cómo los diferentes factores sociales, por ejemplo género, orientación sexual, grupo étnico, estrato socioeconómico, discapacidad, ubicación geográfica, entre otros, interactúan en la construcción de las lógicas del cuidado.

Adicionalmente, como resalta Revuelta Rodríguez (2019), la discusión sobre el cuidado desde los enfoques de la discapacidad y el género requiere reconocer “la interdependencia de sujetos que se producen mutuamente en una relación, y es dicha relación la que permite un ensamblaje entre ambos enfoques” (223). En este sentido, la transformación de las relaciones de cuidado implica adoptar una postura crítica frente a la dicotomía entre “cuidadoras” y “personas cuidadas”. En especial, en la intersección entre la discapacidad y el género, es clave identificar la reproducción de prácticas de opresión y desigualdad que limitan la agencia en las relaciones de cuidado y reconocer la vulnerabilidad e interdependencia como parte de la vida (Angelino 2014; Carmona Gallego 2022).

En suma, a partir de este análisis, se pueden derivar cinco ejes analíticos para explorar las visiones relacionadas con el cuidado desde los enfoques del género y de la discapacidad:

1. Las relaciones de dependencia y desigualdad enmarcadas en el cuidado.
2. Las visiones sobre los estereotipos y estigmatizaciones asociados con el cuidado.
3. Las visiones sobre las violencias vinculadas con el cuidado.
4. La dicotomía entre “cuidadoras” y “personas cuidadas”.
5. Las visiones sobre las intersecciones relevantes en el análisis del cuidado.

Estos ejes analíticos sirven como punto de entrada para identificar las convergencias y divergencias desde las perspectivas de la discapacidad y el género.

2. Metodología

En términos metodológicos, la investigación se estructuró en dos fases. En un primer momento, se realizó un mapeo de la oferta, los servicios, los programas y las acciones del Sistema de Cuidado, y se identificaron sus principales objetivos y lógicas de atención. Este rastreo permitió explorar el enfoque que

incorpora el Distrito para brindar respuestas institucionales en temas relacionados con el cuidado.

Con el fin de complementar este ejercicio investigativo, en una segunda fase, se organizaron grupos focales. Como lo señalan Kitzinger y Barbour (1999), los grupos focales son una herramienta metodológica que permite identificar actitudes, opiniones e imaginarios colectivos sobre alguna temática específica. En este sentido, la interacción entre los diferentes participantes de los grupos focales permitió explorar marcos conceptuales, prioridades, críticas, demandas y vocabularios con respecto al Sistema de Cuidado y, así, analizar cómo se articulan, censuran, oponen y encuentran ciertas visiones (Finch y Lewis 2003).

Más que propender por una “representatividad” estadística (Kuzel 1992), los grupos focales permitieron investigar las experiencias y lecturas que determinados actores le dan a la inclusión del cuidado en las respuestas institucionales del Distrito. En particular, como lo establecen Hankivsky *et al.* (2012), la metodología aplicada buscó comprender las implicaciones de las políticas de cuidado en lo relativo a la equidad. Además, como un eje cardinal, la discusión en los grupos focales promovió la identificación de alternativas y soluciones basadas en la equidad y la justicia social e indagó sobre los efectos diferenciales de las políticas de cuidado en contextos cada vez más diversos y complejos.

En total, entre septiembre y diciembre de 2021, se realizaron cinco grupos focales, con alrededor de ocho participantes en cada uno. La selección de los participantes se basó en un muestreo cualitativo, en el cual se partió de la caracterización de cuatro sectores sociales de interés: activistas de organizaciones feministas, activistas del movimiento de las personas con discapacidad, personas usuarias de los servicios de cuidado del Distrito y personas cuidadoras. Cuatro de los cinco grupos focales se organizaron conforme al vínculo de las personas con alguno de estos sectores sociales caracterizados. Es decir, se reunió, por ejemplo, solo a activistas del movimiento de personas con discapacidad o activistas de organizaciones feministas. En el grupo restante, se citó a personas pertenecientes a los diferentes sectores caracterizados, con el fin de brindar un espacio más heterogéneo de discusión. Este ejercicio metodológico permitió identificar si la interacción entre los participantes de los diferentes sectores sociales afectó sus opiniones y actitudes sobre el Sistema Distrital de Cuidado.¹

Por causa de la pandemia, las reuniones de cuatro de los cinco grupos focales se realizaron de forma virtual. Solo el grupo focal con personas usuarias de los servicios de cuidado se llevó a cabo en la Manzana de Cuidado de

1 A las personas que participaron en la sesión se les pidió que firmaran un consentimiento informado en el cual se les explicaba el objetivo de la investigación.

Manitas, en Ciudad Bolívar, Bogotá. Además, para seleccionar a los participantes, se utilizó una estrategia de bola de nieve o muestreo en cadena (Kuzel 1992), la cual consistió en elegir a quienes participarían en los grupos focales solicitando al Distrito, a las organizaciones de la sociedad civil, a las personas usuarias de los servicios del Distrito, al movimiento de personas con discapacidad y a organizaciones feministas que facilitarían los contactos de quienes consideraban claves en la discusión sobre el Sistema de Cuidado. Cada encuentro de los grupos focales duró alrededor de dos horas.

Antes de iniciar la deliberación en los diferentes grupos focales, se proyectó el video “Conoce los servicios de las Manzanas del Cuidado. Sistema Distrital de Cuidado” (Secretaría Distrital de la Mujer 2020), en el cual la Secretaría Distrital de la Mujer expone en qué consiste el Sistema de Cuidado; particularmente, la secretaria de la Mujer, Diana Rodríguez Franco, explica en qué consiste el programa de las Manzanas del Cuidado. Este video permitió abrir la discusión sobre la relación entre el cuidado y la política pública. Una vez concluida su proyección, se incentivó a los participantes a contrastar la visión del cuidado que se promueve en el Sistema de Cuidado con sus propias experiencias; analizar cómo este sistema responde o no a sus demandas, necesidades e intereses, e identificar alternativas y examinar posibles soluciones para mejorar dicho sistema. Asimismo, se promovió que las personas formularan sus propios interrogantes e interactuaran para la deliberación de los aspectos centrales del sistema. Las discusiones fueron transcritas y codificadas con base en los cuatro ejes analíticos que se identificaron en la revisión de la literatura.

3. Sistema de Cuidado

A finales de 2020, la Secretaría Distrital de la Mujer creó y puso en marcha el Sistema de Cuidado, el cual busca articular “los programas y servicios para atender las demandas y necesidades de cuidado con el objetivo de equilibrar su provisión y devolverles las oportunidades perdidas a las mujeres cuidadoras” (Secretaría Distrital de la Mujer 2021, 3). Este sistema actualmente opera bajo tres modalidades:

- *Manzanas del Cuidado*: Son espacios de atención interinstitucional ubicados en ocho localidades de Bogotá: Bosa, Ciudad Bolívar, Fontibón, Kennedy, Los Mártires, San Cristóbal, Usme y Usaquén. En las Manzanas del Cuidado, las entidades del Distrito ofrecen servicios de educación flexible para que las personas cuidadoras puedan finalizar su educación básica y media, talleres de orientación ocupacional para personas cuidadoras, apoyo alimentario, cursos para promover el

empoderamiento económico, jardines infantiles, actividades lúdicas, espacios de recreación y juego para las familias, y otras acciones dirigidas a transformar cómo se entiende el cuidado.

- *Unidades móviles de servicios de cuidado*: Son la estrategia itinerante del Sistema Distrital de Cuidado que consiste en prestar alternativas en las zonas donde no existe infraestructura para “suplir las necesidades de las trabajadoras del cuidado y de quienes requieren cuidado” (Secretaría Distrital de la Mujer 2021, 12). En este sentido, con las unidades el Distrito promueve actividades de educación, actividad física y recreación.
- *Relevos de cuidado casa a casa*: Estos servicios buscan brindar atención directamente en los hogares de las personas vinculadas al Sistema de Cuidado. El objetivo es llevar los servicios a las casas de las personas cuidadoras, ofrecer “actividades de respiro y recibir relevos de cuidado sin implicaciones económicas” (Secretaría Distrital de la Mujer 2021, 12). Así, estos servicios permiten “que las trabajadoras del cuidado puedan acceder a los espacios físicos o tomar los cursos virtuales sin estar pendientes de las personas que requieren cuidado” (Secretaría Distrital de la Mujer 2021, 50). Estos servicios son, sobre todo, para personas cuidadoras a las que se les dificulta salir de la casa debido a que habitan con personas con discapacidad con altas necesidades de apoyo para las necesidades básicas como alimento, vestido, aseo, movilidad y comunicación.

A pesar de las diferencias, estas modalidades tienen como fin impulsar el reconocimiento del trabajo del cuidado no remunerado, reducir los tiempos destinados al trabajo no remunerado de las “personas cuidadoras para que puedan alcanzar su desarrollo personal y su autocuidado”, y redistribuir más equitativamente el tiempo del cuidado no remunerado entre mujeres y hombres (Secretaría Distrital de la Mujer 2021, 9).

Con base en esta información, en la próxima sección se analiza la lectura de activistas del movimiento de personas con discapacidad, organizaciones de personas cuidadoras, personas usuarias de los servicios de cuidado del Distrito y colectivos feministas sobre el Sistema Distrital de Cuidado.

4. El cuidado como un potencializador de capacidades y derechos

Al analizar las participaciones en los grupos focales en clave de género y discapacidad, se encuentra que el cuidado es uno de los medios que buscan potencializar las capacidades y derechos de las personas. En particular, hay tres ejes de potencialización que se podrían contemplar en el Sistema de Cuidado:

1. Potenciar las capacidades y los derechos de las personas con discapacidad.
2. Potenciar las capacidades y los derechos de las personas cuidadoras de personas con discapacidad.
3. Potenciar la relación entre personas cuidadoras y personas con discapacidad.

La atención que se les prestó a estos puntos varió en cada uno de los grupos focales. En el grupo de personas con discapacidad, se enfatizó la necesidad de potenciar las capacidades y los derechos de las personas con discapacidad. En el grupo de feministas, la discusión se centró en potenciar las capacidades y los derechos de las mujeres cuidadoras. En los grupos focales de personas cuidadoras y personas usuarias del Sistema de Cuidado, surgieron los tres ejes de potencialización con mayor claridad. Por último, en el grupo mixto se evidenció la tensión entre las diferentes perspectivas sobre estos tres ejes.

A partir del análisis de los grupos focales y con base en la revisión de la literatura, se encontró que para avanzar hacia estos tres ejes de potencialización se deben examinar las relaciones de dependencia y desigualdad enmarcadas en el cuidado, combatir los estereotipos y estigmatizaciones sobre el cuidado, erradicar las conductas violentas que ocurren en escenarios de cuidado, y reconocer la diversidad y las intersecciones que se configuran en las relaciones de cuidado. En los siguientes párrafos, se explican con mayor detenimiento las reflexiones sobre los tres ejes de potencialización del cuidado.

a. Potenciar las capacidades y los derechos de las personas con discapacidad

Al analizar las diferentes intervenciones, se encuentra que las relaciones de dependencia enmarcadas en el cuidado son uno de los principales obstáculos para potenciar los derechos de las personas con discapacidad. Desde su perspectiva, los estereotipos sobre la discapacidad se instrumentalizan con el fin de requerir servicios que no potencializan sus derechos y capacidades:

El sistema ha estado pensado hasta el momento desde el punto de vista de las cuidadoras. [El objetivo] es apoyar un trabajo que se realiza en casa, un

trabajo económico no reconocido, principalmente femenino; entonces, un poco el llamado de atención de este grupo tiene que ver con cómo darle un lugar al beneficiario o a la persona con discapacidad, como alguien que no es pasivo, que no tiene las mismas necesidades de apoyo y que no está solamente para ser atendido durante unas horas. A veces uno se siente, lo digo exageradamente, pero no tanto, como cuando las personas tienen un perro, una mascota y necesitan cuidarla, y entonces el problema es cómo le damos el tiempo libre a esas personas que se dedican al cuidado y cómo podemos divertir o darle servicios a esa persona que está cuidando. (Hombre con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021)

En la misma línea, otra persona con discapacidad señaló: “el sistema de cuidado nos lleva a la idea de que tenemos que ser cuidados”; a lo que alguien más agregó: “me preocupa que al final el cuidado instrumentalice a las personas con discapacidad. Se piensa que ellas están todo el tiempo dentro de la casa, que no tienen un proyecto de vida y creo que es un imaginario negativo sobre la discapacidad” (mujer con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021). En estas intervenciones, la crítica no es que se incluya la perspectiva de género o que se tengan en cuenta las demandas de las personas que ejercen labores de cuidado. Por el contrario, el llamado es a incluir la óptica de la discapacidad en las discusiones sobre el cuidado.

Desde la perspectiva de la discapacidad, el objetivo del Sistema de Cuidado no debe ser “solucionar” la carga que asumen las personas cuidadoras por las patologías que “sufren” sus hijos e hijas con discapacidad. Por el contrario, hay que propender por la independencia, la inclusión, la igualdad y la autonomía de las personas con discapacidad. Para esto, no se debe partir del presupuesto de que todas ellas son dependientes. Como lo resaltó una participante:

[En el Sistema de Cuidado] está desaparecida la pregunta de ¿por qué las personas con discapacidad están encerradas en la casa? y ¿por qué el Estado sigue sin asumir funciones de inclusión real para las personas con discapacidad? ¿Por qué no hay servicios en las Manzanas de Cuidado de inclusión laboral para las personas con discapacidad adultas? ¿Por qué no hay servicios de inclusión educativa de gestión y acompañamiento a las familias para que los niños y niñas con discapacidad que lleguen a las Manzanas de Cuidado puedan incorporarse a las escuelas públicas? Todas esas son cosas que están dirigidas a la redistribución y disminución de cuidado, pero que no están incorporadas en los servicios porque no está la perspectiva de la

discapacidad. (Mujer, grupo focal con activistas del movimiento feminista, 10 de diciembre de 2021)

En la misma línea, otra persona comentó:

La política pública [del cuidado] debe pensarse también en términos de gestión de la vida. ¿A qué me refiero con eso?: hay que gestionar la potencia creativa, la potencia de vida de una persona con discapacidad, porque podemos incurrir en algunos errores o equivocaciones respecto a las personas con discapacidad; es decir, hay una presunción de incapacidad en las personas con discapacidad, eso en términos sociales, culturales. Hay una presunción de incapacidad que, hay que decirlo, también las familias, las personas que hacen las veces [de] cuidadoras también han contribuido a reafirmar, pero es producto, insisto, de desconocimiento, producto de no tener de frente otras oportunidades. Entonces, en resumen, una política de cuidado en mi perspectiva debe gestionar la vida tanto en las personas cuidadoras, pero, por supuesto, no se puede reafirmar una presunción de incapacidad en las personas con discapacidad. Lo importante es que todos podemos aprender a hacer algo, no todos tenemos que aprender lo mismo que todos, una política de cuidado tiene que gestionar eso. (Hombre con discapacidad, grupo focal mixto, 10 de diciembre de 2021)

Si el cuidado se entiende como la gestión de la potencia de vida de una persona, en este caso, de las personas con discapacidad, en las diferentes intervenciones se encuentra que no existe una fórmula única para lograr este objetivo. Por el contrario, en todos los grupos focales se resaltó la necesidad de explorar las diferentes situaciones que viven las personas con discapacidad para potencializar sus capacidades y derechos. Como lo resaltó una persona con discapacidad: “creo que uno de los riesgos grandes es no introducir esa diversidad de situaciones y de condiciones que están viviendo las personas con discapacidad en la ciudad y que de alguna manera el Sistema de Cuidado tendría que tener esa capacidad de ser múltiple para atender a diversidad de situaciones” (hombre con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021).

El análisis también revela que la perspectiva de la discapacidad nos invita a pensar en otras dimensiones de la violencia. Al estar confinadas a lo doméstico, las personas con discapacidad se enfrentan a manifestaciones violentas que no están contempladas bajo la óptica institucional. Como lo señala una participante con discapacidad: “el dolor de todo lo que viven en sus casas, en sus hogares, la soledad, el abandono, la pobreza, eso es otro discurso que nadie conoce” (mujer

con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021). En este sentido, la violencia se puede materializar no solo a través del maltrato físico, intrafamiliar, psicológico y verbal, sino también de la reclusión y segregación de las personas con discapacidad. Esta problemática se invisibiliza cuando se parte del presupuesto de que la familia es responsable del cuidado y no se considera que en ciertas situaciones también puede ser una fuente de violencia y opresión.

En suma, del análisis de las participaciones en los grupos focales se encuentra que, para potencializar los derechos y capacidades de las personas con discapacidad, es fundamental romper con las estructuras que generan dependencia. Asimismo, se requiere examinar proyectos que propendan por la inclusión, la autonomía, la independencia y la igualdad de las personas con discapacidad. Por lo tanto, el Sistema de Cuidado debe contar con los apoyos para que las personas con discapacidad puedan participar en la sociedad. Además, tiene que velar por la erradicación de estereotipos e imaginarios que asocian la discapacidad a la incapacidad. En las palabras de una participante: “El Sistema de Cuidado debería apostarle a los proyectos de vida, a la independencia, a la autonomía, no a que sea el cuidado de los dependientes funcionales, me van a disculpar, pero ¡yo dependiente funcional no soy! ¡Yo tengo necesidades de apoyo y eso es muy diferente; implica cosas muy distintas!” (mujer con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021).

b. Potencializar las capacidades y derechos de las personas cuidadoras de personas con discapacidad

En los grupos focales, se discutió cómo la sociedad y el Estado generan una situación de dependencia de las personas con discapacidad que también obstaculiza las posibilidades de potencializar las capacidades y los derechos de quienes las cuidan. Para las madres cuidadoras, garantizar los derechos y la inclusión de sus hijos e hijas con discapacidad es un esfuerzo constante. Como lo señaló una participante: “cuando uno cuida una persona con discapacidad, uno tiene que estar luchando con las EPS [entidades promotoras de salud] y con los colegios; eso estresa a un cuidador o una cuidadora” (madre cuidadora, grupo focal con personas cuidadoras, 1.º de diciembre de 2021). En la misma línea, otra madre comentó: “Lo primero que nosotras queremos es que la persona que tenemos en condición de discapacidad tenga una excelente salud. La atención por parte de las EPS es lo más complicado” (madre cuidadora, grupo focal con personas cuidadoras, 1.º de diciembre de 2021). En este sentido, la dependencia es el resultado de la falta de acceso a los servicios de salud y educación, en tanto que, en muchos

casos, la inclusión depende de los buenos oficios de las personas cuidadoras, lo cual es una tarea que demanda tiempo y recursos.

Al analizar las intervenciones, se encuentra que la dependencia es una carga que asumen las madres cuidadoras ante las barreras sociales que obstaculizan el acceso de sus hijos e hijas con discapacidad a la salud, la educación y el trabajo, y por causa de las estructuras de género que les asignan a ellas las labores de cuidado. Así, se encuentra que el cuidado está inmerso en relaciones de poder que reproducen el machismo y el capacitismo. En palabras de una participante: “[hay que] entender que la discapacidad sigue estando en lo privado; es decir, que se sigue entendiendo como un problema de las familias y de las casas. Empezar a comprender que la discapacidad sigue siendo reconocida como un problema del cuerpo, como un problema de las personas, pero más como un problema que se pone sobre lo privado” (mujer, grupo focal con activistas del movimiento feminista, 10 de diciembre de 2021). En este sentido, las madres de las personas con discapacidad terminan asumiendo el rol de cuidado y, por consiguiente, la dependencia continua, que es un tema invisible en el escenario público. Como lo señala una persona con discapacidad: “Tenemos que partir del principio de realidad, la familia sigue siendo la proveedora de cuidado porque no hay otra alternativa, pero también empieza a convertirse como la principal aliada para fomentar el proyecto de vida tanto individual como familiar” (mujer con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021). En la misma línea, otra persona expresó: “cuando se usa la palabra cuidado, es cuando entramos directamente en una asociación con el ser dependientes” (mujer con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021).

De las diferentes intervenciones, se puede extraer que la dependencia es el resultado de los obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad para garantizar su inclusión y derechos fundamentales. Sin embargo, las barreras que genera la discapacidad repercuten en la vida de las personas encargadas del cuidado. Particularmente, el cuidado de las personas con discapacidad requiere más tiempo y recursos, pero no necesariamente por causa de las características individuales o el diagnóstico de la persona con discapacidad. Por el contrario, la demanda de tiempo y recursos aumenta por las barreras sociales que enfrentan las personas con discapacidad.

Si bien en las intervenciones la familia aparece como un elemento fundamental en el cuidado, los testimonios de las madres cuidadoras ponen en tela de juicio el imaginario de la familia ideal como aquella base de sustento y solidaridad. Por ejemplo, en las participaciones se encuentra que las madres cuidadoras se sienten abandonadas por las familias. Es decir, los seres cercanos no las apoyan

en las labores de cuidado y son ellas las que se encargan de la mayoría de estas funciones. Incluso, para algunas la familia es otro obstáculo para garantizar el cuidado de la persona con discapacidad. Por ejemplo, una madre cuidadora narró cómo constantemente se debe enfrentar a su marido por la crianza de su hijo con discapacidad, pues él considera que “la letra con sangre entra” y violenta a su hijo cuando quiere corregir un comportamiento. En la misma línea, otra madre cuidadora compartió su sentimiento de soledad al sentir la ausencia de la familia para apoyarla en la crianza. Por último, otra madre comentó que sus hijas habían sido víctimas de abuso sexual por miembros de la familia y que, como resultado, ella había preferido proteger a su hija alejándose de la familia.

Estas intervenciones demuestran que la violencia intrafamiliar que ocurre en el ámbito de lo que se conoce como “privado” no afecta de manera exclusiva a las mujeres cuidadoras, sino que también recae sobre sus hijos e hijas con discapacidad. No obstante, no se trata únicamente de una violencia de género o una violencia por la condición de discapacidad. Por el contrario, la violencia se manifiesta de forma interseccional, lo que implica que el cuidado en clave de género y discapacidad se transforma y se materializa bajo lógicas que no solo se derivan de ser mujer cuidadora o de ser una persona con discapacidad. En particular, en las intervenciones se encuentra que el cuidado está íntimamente asociado con la protección. Así, las madres cuidadoras y las personas con discapacidad comparten un cuidado mutuo y, cuando las madres cuidadoras ven que sus hijos e hijas con discapacidad están siendo violentados, o viceversa, el llamado de cuidado implica una obligación de auxilio, lo que exige reconocer que la violencia afecta la integridad tanto de las madres cuidadoras como de las personas con discapacidad. Además, estos patrones de violencia requieren romper las aproximaciones dicotómicas de víctima/victimario en las relaciones de cuidado. En otras palabras, las personas cuidadoras y las personas con discapacidad pueden resultar siendo tanto víctimas como victimarias. En palabras de una mujer cuidadora con discapacidad: “hay algunos momentos en que tanta violencia nos vuelve también a nosotros personas agresoras, no nos damos cuenta. A la vez somos víctimas y también victimarios” (mujer cuidadora, grupo focal con personas usuarias del Sistema de Cuidado, 16 de diciembre de 2021). En suma, el trabajo del cuidado en la discapacidad se torna un acto constante de defensa ante una familia, una comunidad y un Estado que no comprenden la intersección entre la discapacidad y el género.

Ahora bien, aunque en la mayoría de las participaciones las historias de violencia se remiten a los espacios del hogar, para las madres cuidadoras, los espacios públicos también son lugares de riesgo e inseguridad. Por ejemplo, una madre usuaria del Sistema de Cuidado insistió en que ella no dejaba salir a sus

hijas con discapacidad solas de la casa hasta que no fueran esterilizadas, y afirmó que ellas habían sido víctimas de acoso en las calles y en el barrio. El miedo a los espacios públicos surgió también en otras intervenciones. Así, se puede inferir que la intersección entre el género y la discapacidad con relación al cuidado acentúa la inseguridad y los riesgos de violencia, tanto en las esferas públicas como en las privadas.

En ese marco, la potencialización de los derechos y capacidades de las personas que cuidan a personas con discapacidad también requiere impulsar esfuerzos para erradicar la violencia:

muchas cuidadoras de personas con discapacidad vienen viviendo algún tipo de violencia, a veces psicológica, porque algunas de ellas desafortunadamente, pues porque están dedicadas al cuidado de sus hijos, no trabajan, no producen, a veces, cuando están con su pareja, la pareja empieza a agredirlas emocionalmente con palabras, a humillarlas. Llamémoslo violencia intrafamiliar, que dentro de la violencia intrafamiliar entran varios componentes como la violencia sexual, como el maltrato psicológico, el maltrato físico, que puede suceder al interior de los hogares de los cuidadores o cuidadoras. (Madre cuidadora, grupo focal con personas cuidadoras, 1.º de diciembre de 2021)

El asunto es que el cuidado desde el género y la discapacidad es una profesión riesgosa, en la que tanto la persona con discapacidad como la persona cuidadora se enfrentan a situaciones de inseguridad y violencia por su condición e intersección.

En resumen, para potenciar los derechos de las personas cuidadoras, se deben transformar las estructuras sociales que impiden que las personas con discapacidad accedan a los servicios públicos y privados. En esta línea, es preciso llevar la intersección del género y la discapacidad al ámbito público. Particularmente, se requiere comprender los riesgos de violencia que ocurren en las relaciones de cuidado en clave de género y discapacidad. Además, es necesario examinar con detenimiento la relación entre las personas con discapacidad y la de las personas cuidadoras con sus familias, y evitar partir del presupuesto de que la filiación o relación sanguínea genera automáticamente comportamientos positivos de cuidado.

c. Potenciar la relación entre personas cuidadoras y personas con discapacidad

Otro de los ejes del cuidado que se identificó en los grupos focales es la necesidad de potencializar la relación entre las personas cuidadoras y las personas

con discapacidad. Aquí, el énfasis recae en la interacción de las personas involucradas en una relación de cuidado y en cómo este vínculo se puede fortalecer. En este sentido, las intervenciones apuntan a que un ingrediente esencial en este eje son el compartir y la homologación de saberes. Por ejemplo, una de las madres usuarias del Sistema de Cuidado recalcó que ella había aprendido de forma empírica a cuidar a su hija con discapacidad. No obstante, cuando su hija murió, no encontró un espacio en el que pudiera compartir, profundizar y validar su conocimiento. En las palabras de otra madre cuidadora:

Por qué no logramos que estas mujeres, estas madres cuidadoras, se profesionalicen para que se puedan vincular laboralmente inclusive apoyando en las labores del cuidado, ya sea desde los jardines infantiles, ya sea desde los colegios, haciendo una intervención, porque prácticamente nosotros tenemos un conocimiento empírico de cómo tratar a una persona con discapacidad, como cuidarla, pero falta la parte técnica, o sea, ya la formación académica. (Madre cuidadora, grupo focal con personas cuidadoras, 1.º de diciembre de 2021)

Al analizar los diferentes testimonios, se evidencia que el interés de las madres cuidadoras en profesionalizar sus conocimientos en materia de cuidado también busca suplir algunos vacíos que ellas identifican en las relaciones que tienen con sus hijos con discapacidad. Como lo señala una de ellas:

tú te capacitas, eres profesional, pero no sabes cómo vas a potenciar a tu hijo. No conoces cómo incluirlo desde pequeño. No conoces cómo lo debes apoyar para que él tome sus propias decisiones. Pues, entonces, nos quedamos cortos. Me parece que eso es fundamental también, capacitar a las familias de cómo debemos ayudar a nuestros hijos a desarrollarse como cualquier persona. (Madre cuidadora, grupo focal con personas cuidadoras, 1.º de diciembre de 2021)

Desde esta perspectiva, el compartir saberes no solo permitiría brindar oportunidades a las madres cuidadoras, sino también ofrecer herramientas para que ellas puedan apoyar a sus hijos e hijas con discapacidad para que potencien sus capacidades.

Por otro lado, tanto las madres cuidadoras como las personas usuarias, las activistas feministas y las personas con discapacidad hicieron hincapié en que, para potencializar la relación de cuidado, se debe brindar atención y capacitación jurídica y psicosocial que garantice los derechos de las personas cuidadoras y

de las personas con discapacidad. Especialmente, estos esfuerzos estarían encaminados a romper con las relaciones de dependencia que se discutieron en los apartados anteriores. Es decir, facilitar los trámites burocráticos que impiden que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de educación, salud y empleo. En palabras de otra madre cuidadora:

cuidamos porque esa es la manera en que hemos aprendido a cuidar; el sistema educativo, cultural, social es tan excluyente que nos evoca que nosotras seamos las únicas cuidadoras de nuestros hijos y es allí donde viene la problemática, porque a veces responsabilizamos a las familias y al cuidador por la forma en que cuidamos y es que no nos han dado otra opción de cuidado. (Madre cuidadora, grupo focal con personas cuidadoras, 1.º de diciembre de 2021)

Además, la potencialización del cuidado requiere trabajar con las familias y las comunidades. Esto teniendo en cuenta lo que se discutió en la sección anterior sobre las violencias y el distanciamiento que ocurren en las familias y comunidades ante las personas cuidadoras y las personas con discapacidad.

En las intervenciones, se evidenció la tensión con relación a este eje del cuidado. Por ejemplo, cuando una persona con discapacidad argumentó que el cuidado debería potencializar las capacidades de personas en su condición, una madre cuidadora reaccionó:

Las cuidadoras nos tienen que desagregar de las personas con discapacidad. Nosotros tenemos nuestros propios derechos y no podemos seguir siendo la sombra de las personas con discapacidad, pero no nos pueden desvincular de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad deben de tener una vida independiente y qué mejor que eso, qué quisiéramos todas las cuidadoras, pero hay un problema que no todas las discapacidades pueden llegar a una vida independiente. Le quería decir [al participante] que cuando nosotros hablamos de las cuidadoras de personas con dependencia del cuidado o simplemente hablamos de cuidado tenemos que diferenciar, tenemos que diferenciar estas cuidadoras que están con personas con dependencia del cuidado, que son cuidados permanentes, que son cuidados que se tienen que hacer noche y día. Eso lo tenemos que tener muy claro, porque son discapacidades profundas, son discapacidades severas y, como yo lo he dicho en muchas partes, y lo repito ahorita, puede que estas discapacidades

no puedan alzar la voz, pero nosotras las cuidadoras alzamos la voz por ellos, y les decimos: “vea, aquí están nuestras personas con discapacidad que también tienen derechos, pero que el Estado no se ha pronunciado en hacer valer los derechos de ellos”. (Madre cuidadora, grupo focal mixto, 10 de diciembre de 2021)

Ante esta intervención, otra participante feminista reafirmó la necesidad de brindarles a las personas cuidadoras la oportunidad de tener su proyecto de vida y reconocer como labor el cuidado de sus hijos con discapacidad. En este sentido, el cuidado se relacionó con los derechos laborales. Así, el objetivo consistió en impulsar la idea de la remuneración de las labores del cuidado de las madres. No obstante, otra madre con discapacidad comentó: “A mí todavía me cuesta pensar en que me paguen por cuidar a mi hijo. El cuidado, como la sexualidad, es algo inherente al ser humano” (madre cuidadora, grupo focal mixto, 10 de diciembre de 2021). Por consiguiente, para esta participante, la potencialización de sus derechos y los de su hijo no se lograba a través de un pago por las labores de cuidado.

A pesar de las diferencias, el análisis de las intervenciones revela que los ejes de potencialización interactúan y que el acto de priorizar uno sobre otro en las respuestas institucionales genera tensiones entre las comunidades y actores que buscan apoyo. En este sentido, si se prioriza un eje sobre otro, lo que resulta es que la intersección entre el género y la discapacidad se pierde de vista. En otras palabras, se privilegian aproximaciones unidimensionales que no comprenden la interacción entre las estructuras de la discapacidad y el género en las relaciones de cuidado. Por consiguiente, el fortalecimiento de estas requiere partir de la diferencia para no volver invisibles a las partes que interactúan en el cuidado.

Por último, en las intervenciones se encuentra que las relaciones del cuidado son fluidas. En otras palabras, no siempre la persona cuidadora cuida y la persona con discapacidad recibe cuidado. Esta visión simplifica la compleja interacción que ocurre en el cuidado en clave de género y discapacidad. Incluso, la lectura del cuidado desde estas dos perspectivas implica romper con los imaginarios de que las personas con discapacidad son incapaces de cuidar. Como lo resalta una cuidadora con discapacidad:

Algunas [personas sordas] están diciendo que prefieren cuidadores sordos que los entienden, que saben acercarse a ellos, que los puedan escuchar. Ya no quieren personas oyentes cuidándolos porque todos los días son víctimas de agresión. Muchas personas sordas han tenido que asumir el cuidado; y son maltratadas por la propia familia, tienen que costear los gastos de la casa

y encima ser cuidadores. Pero el sistema de pensiones, el sistema de trabajo no los ampara; no hay trabajo, no hay derecho a una pensión. La pensión se les arrebata por la propia familia, es una situación de ser una esclavitud que nadie conoce. Tenemos que avanzar hacia otras realidades. A veces las personas más oprimidas son aquellos que no pueden hablar ni expresarse por su cuenta. (Mujer con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021)

En esta misma línea, otra persona con discapacidad comentó:

Las personas con discapacidad no son únicamente objeto de cuidado, también cuidamos. Yo voy a hablar más de mi propia experiencia, a ver cómo estamos en la pandemia, cómo estuvimos en la pandemia encerrados y todo. Yo fui la que me encargué de las vueltas de mi hogar, de cuidar a mis papás; yo misma fui a hacer el mercado de mi casa, voy al supermercado a comprar las verduras, que no sabía cómo hacer, pero con la tecnología me ayudaron para poder hacer las vueltas más independiente y me facilitó todas las cosas que necesitábamos traer para la casa. Yo, en el momento, asumí el rol de cuidadora, como ellos no podían salir, yo asumí el rol de cuidadora en ese momento. (Mujer con discapacidad, grupo focal con activistas de personas con discapacidad, 26 de noviembre de 2021)

Así, para las personas que participaron en los grupos focales, se encuentra que la fluidez de las relaciones de cuidado implica necesariamente reconocer la diversidad y la interseccionalidad. En palabras de una participante:

Tenemos que analizar una estructura que mire las diferencias y las diversidades no solamente de las personas con discapacidad, que mire las diferencias y diversidades de las mujeres, que mire las diferencias y diversidades de los niños, que mire las diferencias y diversidades de los adultos, porque nosotros podemos compartir una de las características por etapa de vida, por ciclo vital, pero aparte de estas características, somos otras más que confluyen como ser mujer, como tener etnia, como además tener discapacidad, como además ser cuidador. Son varias, muchas aristas tenemos que tener en cuenta. (Madre cuidadora, grupo focal mixto, 10 de diciembre de 2021)

En suma, con este tercer eje de potencialización, se propende por el fortalecimiento de las relaciones de cuidado. Esto implica procesos de formación,

validación y capacitación que escuchen los conocimientos empíricos y las necesidades de las personas involucradas en las relaciones de cuidado. Asimismo, el impulso de tales relaciones requiere un trabajo cercano para quebrar el aislamiento de las personas cuidadoras y de las personas con discapacidad de sus familias y comunidades; generar redes de apoyo para que no sean ellas las únicas involucradas en las labores de cuidado. Sin embargo, más que una respuesta única, para la potencialización de las relaciones de cuidado se debe partir de aproximaciones interseccionales que reconozcan la fluidez del cuidado y rompan la dicotomía del cuidador y el cuidado.

Conclusiones

Como contribución a la discusión sobre el cuidado en clave de género y discapacidad, esta investigación argumenta que el cuidado promueve tres ejes fundamentales de potencialización para garantizar los derechos y fortalecer las capacidades de las personas con discapacidad y las cuidadoras, así como transformar las relaciones de cuidado:

1. Potenciar las capacidades y los derechos de las personas con discapacidad.
2. Potenciar las capacidades y los derechos de las personas cuidadoras de personas con discapacidad.
3. Potenciar la relación entre personas cuidadoras y personas con discapacidad.

Así, en línea con los hallazgos de Daly y Lewis (2000), el artículo resalta que el cuidado es un componente central para la evaluación de las políticas públicas. Particularmente, el estudio revela que el análisis desde el cuidado permite no solo identificar la interacción entre el Estado, la familia y el mercado, sino pensar alternativas para atender situaciones de violencia, romper ciclos de dependencia, y fortalecer la inclusión de las personas cuidadoras y las personas con discapacidad a la comunidad.

Además, el estudio evidencia que los riesgos asociados con el cuidado no recaen de manera exclusiva en las mujeres o en las personas con discapacidad. Por el contrario, se encuentra que las lógicas del cuidado se transforman en la intersección entre estas dos categorías sociales. En particular, la conjunción del género y la discapacidad reproduce situaciones de dependencia que hacen que el cuidado perdure en las esferas de lo doméstico. Así, el machismo y el capacitismo encuentran en lo “privado” formas de perdurar en el tiempo, lo que excluye a las personas con discapacidad y a las personas cuidadoras de participar en la sociedad en igualdad de condiciones. Como resultado, el espectro de la casa y el

encierro que menciona Piepzna-Samarasinha (2018) contribuye a que el cuidado se torne una profesión riesgosa e insegura. En este sentido, el machismo y el capacitismo interactúan para ocultar, descalificar y negar a las personas involucradas en las relaciones de cuidado la condición de sujetos de derechos, e incluso para legitimar prácticas de violencia en contra de ellas.

Asimismo, se insistió en que las relaciones de dependencia y desigualdad enmarcadas en el cuidado, los estereotipos y estigmatizaciones sobre el cuidado, las violencias y la interseccionalidad requieren particular atención en el análisis de los tres ejes de potencialización. En suma, aunque estos puntos de potencialización no resuelvan todas las tensiones que se identificaron en la revisión de la literatura sobre el enfoque de la discapacidad y el género, sí brindan algunas pistas para la construcción de puentes y un diálogo que permitan garantizar los derechos tanto de las personas con discapacidad como de las personas cuidadoras.

Referencias

1. Angelino, María A. 2014. *Mujeres intensamente habitadas: ética del cuidado y discapacidad*. Entre Ríos: Fundación la Hendija.
2. Baier, Annette. 1987. "The Need for More than Justice". *Canadian Journal of Philosophy* 13: 41-56. <https://doi.org/10.1080/00455091.1987.10715928>
3. Barnes, Colin. 2013. "Understanding the Social Model of Disability: Past, Present and Future". En *Routledge Handbook of Disability Studies*, editado por Nick Watson, Alan Roulstone y Carol Thomas, 26-43. Nueva York, NY: Routledge.
4. Batthyány, Karina. 2015. "Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales". *Asuntos de Género* 124: 5-48. <https://hdl.handle.net/11362/37726>
5. Campbell, Jane y Mike Oliver. 2013. *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. Nueva York, NY: Routledge.
6. Carmona Gallego, Diego. 2022. "Percepciones sobre el cuidado en personas adultas con discapacidad intelectual en un centro de día argentino". *Revista Reflexiones* 103 (1): 1-31. <https://doi.org/10.15517/r.r.v103i1.52223>
7. Cegarra, José. 2012. "Fundamentos teórico epistemológicos de los imaginarios Sociales". *Cinta de Moebio* 43: 1-13. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2012000100001>
8. Daly, Mary y Jane Lewis. 2000. "The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States". *British Journal of Sociology* 51 (2): 281-298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
9. Degener, Theresia. 2014. "A Human Rights Model of Disability". https://www.academia.edu/18181994/A_human_rights_model_of_disability
10. Finch, Helen y Jane Lewis. 2003. "Focus Groups". En *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*, editado por Jane Ritchie y Jane Lewis, 170-198. Londres: Sage Publications.
11. Finkelstein, Vic. 2001. "The Social Model of Disability Repossessed". *Manchester Coalition of Disabled People* 1: 1-5.

12. Gilligan, Carol. 2012. "In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality". *Harvard Educational Review* 47 (4): 481-517. <https://doi.org/10.17763/haer.47.4.g6167429416hg5l0>
13. Hankivsky, Olena, Daniel Grace, Gemma Hunting, Oliver Ferlatte, Natalie Clark, Alycia Fridkin, Melissa Glesbrecht, Sarah Rudrum y Tayra Laviolette. 2012. "Intersectionality-Based Policy Analysis". En *Intersectionality-Based Policy Analysis Framework*, editado por Olena Hankivsky, 33-45. Vancouver: Institute for Intersectionality Research and Policy.
14. Hendricks, Aart. 2007. "UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities". *European Journal of Health Law* 14 (3): 273-298. <https://doi.org/10.1163/092902707X240620>
15. Herring, Jonathan. 2014. "The Disability Critique of Care". *Elder Law Review* 8: 1-15.
16. Hughes, Bill, Linda McKie, Debra Hopkins y Nick Watson. 2005. "Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care". *Sociology* 39 (2): 259-275. <https://doi.org/10.1177/0038038505050538>
17. Jaramillo Ruiz, Felipe. 2017. "The Committee on the Rights of Persons with Disabilities and Its Take on Sexuality". *Reproductive Health Matters* 25 (50): 1-17. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1332449>
18. Kayess, Rosemary y Phillip French. 2008. "Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities". *Human Rights Law Review* 8 (1): 1-34. <http://dx.doi.org/10.1093/hrlr/ngm044>
19. Kelly, Christine. 2013. "Building Bridges with Accessible Care: Disability Studies, Feminist Care Scholarship, and Beyond". *Hypatia* 28 (4): 784-800. <http://www.jstor.org/stable/24542086>
20. Kitzinger, Jenny y Rosaline S. Barbour. 1999. *Developing Focus Group Research*. Londres: Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781849208857>
21. Kuzel, Anton J. 1992. "Sampling in Qualitative Inquiry". En *Doing Qualitative Research*, editado por Benjamin F. Crabtree y William L. Miller, 31-44. Newbury Park, CA: Sage Publications.
22. Macdonald, Cameron Lynne y David A. Merrill. 2002. "'It Shouldn't Have to Be A Trade': Recognition and Redistribution in Care Work Advocacy". *Hypatia* 17 (2): 67-83. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2002.tb00766.x>
23. Oliver, Michael. 1995. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Nueva York, NY: Macmillan International Higher Education.
24. Ospina Ramírez, Mario. 2018. *El reconocimiento de la capacidad jurídica dentro de un contexto de igualdad*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia. <https://publicaciones.uexternado.edu.co/gpd-el-reconocimiento-de-la-capacidad-juridica-dentro-de-un-contexto-de-igualdad-9789587729382.html>
25. Piepzna-Samarasinha, Leah Lakshmi. 2018. *Care Work: Dreaming Disability Justice*. Vancouver: Arsenal Pulp Press.
26. Prokhovnik, Raia. 1998. "Public and Private Citizenship: From Gender Invisibility to Feminist Inclusiveness". *Feminist Review* 60 (1): 84-104. <https://doi.org/10.1080/014177898339406>
27. Revuelta Rodríguez, Beatriz. 2019. "La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad: algunos guiños reflexivos para el caso chileno". En *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*, editado por Alexander

- Yarza de los Ríos, Laura M. Sosa y Berenice Pérez Ramírez, 205-226. Buenos Aires: Clacso.
28. Rivera, Yenifer. 2021. "Alcaldesa presentó ante comunidad internacional el sistema distrital de cuidado". <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/gobierno/alcaldesa-presento-sistema-distrital-de-cuidado-en-u-de-columbia>
 29. Robinson, Fiona. 1997. "Globalizing Care: Ethics, Feminist Theory, and International Relation". *Alternatives: Global, Local, Political* 22 (1): 113-133. <http://www.jstor.org/stable/40644882>
 30. Roulstone, Alan y Simon Prideaux. 2012. *Understanding Disability Policy*. Bristol: Policy Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t8939t>
 31. Samuels, Ellen. 2014. *Fantasies of Identification: Disability, Gender, Race*. Nueva York, NY: NYU Press.
 32. Schaaf, Marta. 2011. "Negotiating Sexuality in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities". *Sur International Journal on Human Rights* 8 (14): 113-131.
 33. Secretaría Distrital de la Mujer. 2020. "Conoce los servicios de las Manzanas del Cuidado. Sistema Distrital de Cuidado". Video de YouTube. Consultado el 24 de noviembre de 2021. https://www.youtube.com/watch?v=nkRKjvqXr-mw&list=PLOW2j5_BdwWHzvCszuKVR4ptmSmJXOaNf&index=2
 34. Secretaría Distrital de la Mujer. 2021. "Sistema Distrital de Cuidado: evaluación", julio.
 35. Shildrick, Margrit. 2009. *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. Londres: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9780230244641>
 36. Silvers, Anita. 1995. "Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice for People with Disability". *Hypatia* 10 (1): 30-55. <http://www.jstor.org/stable/3810457>
 37. Stasiulis, Daiva K. y Abigail B. Bakan. 1997. "Regulation and Resistance: Strategies of Migrant Domestic Workers in Canada and Internationally". *Asian and Pacific Migration Journal* 6 (1): 31-57. <https://doi.org/10.1177/011719689700600103>
 38. Thomas, Carol. 2004. "Rescuing a Social Relational Understanding of Disability". *Scandinavian Journal of Disability Research* 6 (1): 22-36. <https://doi.org/10.1080/15017410409512637>
 39. Wanderley, Fernanda. 2019. "Las políticas de cuidado en América Latina: articulando los derechos de las mujeres, niños, niñas, adolescentes, adultos mayores y personas con discapacidades". *Documentos de trabajo* 2/2019. Instituto de Investigaciones Socio-Económicas (Iisec), Universidad Católica Boliviana.
 40. Watson, Nick, Linda McKie, Bill Hughes, Debra Hopkins y Sue Gregory. 2004. "(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model". *Sociology* 38 (2): 331-350. <https://doi.org/10.1177/0038038504040867>
 41. Williams, Fiona. 2001. "In and beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care". *Critical Social Policy* 21 (4): 467-493. <https://doi.org/10.1177/026101830102100405>



Felipe Jaramillo Ruiz es doctor en Ciencia Política y Relaciones Internacionales del Graduate Institute of International and Development Studies. Profesor asociado del Departamento de Ciencia Jurídica y Política de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Su investigación se centra en construcción de paz, democracia, género, interseccionalidad, discapacidad, derechos humanos y derecho internacional humanitario. Últimas publicaciones: “The Inclusion of Disability as a Non-trade Issue in Preferential Trade Agreements” (en coautoría), *Global Social Policy* 23 (1): 148-166, 2023, <https://doi.org/10.1177/14680181221136972>; y “Gendering Foreign Policy in Colombia’s Peace Process with the Farc” (en coautoría), *International Feminist Journal of Politics* 23 (3): 418-439, 2021, <https://doi.org/10.1080/14616742.2020.1864222> ✉ felipe.jaramillo@javerianacali.edu.co * <https://orcid.org/0000-0003-3766-3484>

Yenny Guzmán es abogada y antropóloga de la Universidad de los Andes con Maestría en International Social and Public Policy (Development) por The London School of Economics and Political Science. Se desempeñó como directora de Enfoque Diferencial de la Secretaría Distrital de la Mujer de Bogotá, Colombia. Su trabajo se centra en incidencia, litigio estratégico, diseño e implementación de proyectos, lineamientos y políticas con enfoque de género, diferencial e interseccional. ✉ ym.guzman288@uniandes.edu.co

Mónica Cortés es licenciada en Idiomas de la Universidad Industrial de Santander. Directora ejecutiva de Asdown Colombia. Durante ocho años fue representante ante el Consejo Nacional de Discapacidad en Colombia, donde contribuyó a la formulación de políticas públicas, lineamientos y leyes relacionados con los derechos de las personas con discapacidad. ✉ monica.cortes@asdown.org