

# Red de Apoyo en la Experiencia del Grupo de Cuidadoras de Personas con Discapacidad en Parques de Bogotá-Bosa. Una Mirada desde el Trabajo Social

Por Sara Dayana Sosa Joya

**Sara Dayana Sosa Joya.** Estudiante de Trabajo Social, integrante del semillero de investigación Epistemes del Programa de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Colombia.

Este artículo se deriva de mi Trabajo de grado referido a la “Red de Apoyo en la Experiencia del Grupo de Cuidadoras de Personas con Discapacidad en Parques de Bogotá-Bosa. Una Mirada desde el Trabajo Social”, el cual obtuvo una mención meritoria.

El presente artículo se enfoca en exponer el análisis de la red de apoyo creada por un grupo de cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa, Parques de Bogotá, en el periodo agosto de 2023 a mayo de 2023. Este grupo informal surgió como una iniciativa por parte de una persona con discapacidad y de su madre, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras.

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

Esta investigación se desarrolló desde la mirada del Trabajo Social, rescatando los saberes situados de las propias cuidadoras y sus estrategias colectivas de afrontamiento a sus problemáticas comunes, se busca comprender a profundidad las dinámicas, aportes y características de estas redes informales de apoyo entre pares. Para ello, el paradigma utilizado fue el comprensivo-interpretativo o naturalista, el cual, según Rodríguez Sosa (2014), permite aproximarse de forma inductiva a la realidad y construir conocimiento en interacción con los actores. El enfoque es cualitativo, según Rodríguez Sosa (2014), para comprender las acciones y significados de los sujetos en su contexto particular. La teoría es el interaccionismo simbólico, corriente que de acuerdo a Herbert Blumer (1982) resalta que los individuos actúan hacia las cosas en base a los significados que éstas tienen para ellos, siendo dichos significados productos sociales derivados de la interacción con los demás.

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

## Estado del arte y justificación

Para el estado del arte se hizo una revisión en la que se abarcó 13 estudios e investigaciones sobre cuidadores de personas con discapacidad y sus redes de apoyo, principalmente a nivel

internacional en Ecuador y España, complementado con estudios nacionales colombianos y trabajos de grado de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca del programa de Trabajo Social.

En cuanto al ámbito internacional, se analizaron estudios realizados en España y Ecuador sobre la sobrecarga y los cambios en el estilo de vida que experimentan los cuidadores de personas con discapacidad. La investigación de Bódalo (2010) en España se realizó a través de una metodología mixta, en la que se encontraron cambios negativos en las áreas económica, laboral, familiar, social y de salud de las cuidadoras principales de personas con espina bífida; la mayoría de estas cuidadoras no contaba con redes sólidas de apoyo familiar o social.

Otro estudio realizado en Ecuador por Castellanos (2022) con un enfoque cualitativo, evidencia que el cuidado tiene dimensiones materiales e inmateriales que impactan negativamente sobre la salud de las cuidadoras, generando síntomas y enfermedades crónicas, lo cual lleva a que prioricen la salud de sus familiares sobre la propia y que debido a ello no tengan tiempo y espacios de recreación para sí mismas.

Por otro lado, consultamos investigaciones cuantitativas como la de Navarrete y Taipe (2019) en Ecuador, en la cual se midieron la sobrecarga y habilidad de cuidado en cuidadores primarios, encontrando altos niveles de sobrecarga a pesar de su habilidad, y la de Cárdenas (2022), que también concluyó que el síndrome de sobrecarga influye en la calidad de vida de los cuidadores ecuatorianos.

Otros estudios profundizan en las redes de apoyo. Delicado, Copete, Barnés y García (2011) analizaron redes sociales y profesionales de cuidadores familiares en España, encontrando una mayor percepción de apoyo social y de trabajadores sociales, aunque persistían carencias, por lo que debido a esto concluyeron en la necesidad de consolidar redes comunitarias y profesionales, más allá de la red familiar.

En esa línea, el estudio de Rodríguez y Mendoza (2020) en Ecuador resalta el rol fundamental del apoyo familiar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, pero también la importancia de estrategias de orientación y educación familiar sobre la discapacidad.

En cuanto a los estudios nacionales revisados, en el estudio de Gómez, Peñas y Parra (2016) se analizan principalmente las condiciones de vida de los cuidadores de personas con discapacidad mediante caracterizaciones en Bogotá, en las que se evidenció precariedad económica, fragilidad en las redes de apoyo, problemas de salud, alta dedicación al cuidado y multiplicidad de funciones asumidas por los cuidadores. Siguiendo la misma línea, el capítulo de Mendoza, Balanta, Estrada y Rodríguez (2014) encontró que la mayoría de cuidadores son mujeres, con un imaginario de la discapacidad como incapacidad y dependencia, además de redes de apoyo y participación social limitadas para las personas con discapacidad.

En cuanto al análisis específico de las redes de apoyo, el artículo de Venegas (2006) no menciona si los cuidadores contaban con redes formales, pero recomienda establecerlas, así como crear grupos de apoyo en los que puedan compartir experiencias. En este artículo se evidencia la necesidad de generar y fortalecer estas redes de apoyo informales, mirándolas más allá de las redes familiares.

Para finalizar, se abordaron estudios a nivel nacional de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Se revisaron dos trabajos de grado enfocados en la familia como red de apoyo. Cárdenas (2021) utilizó una metodología cualitativa para analizar el impacto psicosocial en 8

familias de Fontibón, Bogotá, con miembros con discapacidad cognitiva mediante historias de vida, con lo que se buscaba resaltar la importancia de comprender las dinámicas familiares y dicho impacto.

En cuanto al trabajo de Rojas, Santamaría y Valero (2019), interpretaron el significado que dan los cuidadores familiares al proceso de convivencia y cuidado, con cuidadores de la Red Local de Discapacidad en Zona Franca; para esto se utilizó el interaccionismo simbólico y se centró en analizar el rol de la familia como red de apoyo y cuidado, especialmente del cuidador principal.

La revisión del estado del arte evidencia que la mayoría de los estudios sobre cuidadores de personas con discapacidad se han enfocado en caracterizar sus condiciones de vida, describiendo la precariedad económica, el aislamiento social, los problemas de salud y la sobrecarga física y emocional que experimentan especialmente las mujeres cuidadoras. Varios estudios resaltan la necesidad de generar respuestas integrales desde la práctica profesional y las políticas públicas para abordar esta situación de vulnerabilidad. Si bien se reconoce la importancia del apoyo familiar como red de apoyo, se concluye en la necesidad de fortalecer y consolidar redes de apoyo informales que vayan más allá del ámbito familiar.

### **Planteamiento del problema**

Históricamente se ha responsabilizado a las mujeres de las labores de cuidado y del hogar, incluso cuando nace una persona con discapacidad en la familia, se asume que la mujer debe encargarse de su cuidado sin brindarle una guía u orientación adecuada. Esto provoca una sobrecarga sobre las mujeres cuidadoras. Como expresa Bódalo (2010), "El cuidado de la persona enferma o dependiente dentro de una familia se asume como algo natural, como una obligación en la que el afecto y el cariño están presentes".

Además, un estudio realizado por Venegas (2006, pp.145) encontró que "debido a que no poseen el conocimiento se puede evidenciar cómo no hay una relación entre el tiempo de cuidado y el conocimiento para tratar estas situaciones y cómo atender de manera adecuada".

Ante esta situación, se plantea la necesidad de "establecer redes de apoyo (...) que ayuden en las tareas del cuidador principal de personas con situación de enfermedad crónica discapacitantes" (Venegas, 2006). Los grupos de ayuda mutua entre cuidadoras surgen como una alternativa prometedora para compartir experiencias, brindar apoyo emocional e identificar necesidades comunes, tal como se evidencia en el grupo de ayuda mutua de cuidadoras de personas con discapacidad en Parques de Bogotá, Bosa.

Se analiza a continuación el desenvolvimiento del grupo informal de cuidadoras en Bosa, el cual surge como una iniciativa para mejorar su calidad de vida y la de sus familias, por lo que la investigación busca responder a la pregunta sobre cuáles son las principales características de la red de apoyo creada por las cuidadoras de personas con discapacidad en el grupo de ayuda mutua en la localidad de Bosa, en el barrio Parques de Bogotá, en el desarrollo y la mejora de las labores de cuidado.

### **Objetivos**

Para la realización de la investigación se han definido varios objetivos que guiarán el desarrollo del estudio.

El objetivo general busca comprender de manera integral las principales características de esta red informal de ayuda mutua, enfocándose en cómo aportan y facilitan las labores de cuidado que realizan las cuidadoras. Para lograr este propósito se han establecido tres objetivos específicos que permitirán abordar diversos aspectos relevantes. En primer lugar, se identificarán los actores clave y los recursos involucrados en el funcionamiento de esta red. Luego se interpretarán los aportes concretos que estas redes brindan al trabajo diario de las cuidadoras. Finalmente, se analizarán las dinámicas de comunicación y colaboración que se dan al interior de estos grupos de apoyo informal.

### **Tópicos Teóricos**

En esta investigación se aborda el grupo de apoyo conformado por mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa en Bogotá. Estos grupos de ayuda mutua tienen su origen en la práctica del Trabajo Social y permiten que personas con situaciones similares se unan, compartan experiencias y busquen soluciones colectivas.

Los grupos de apoyo tienen sus orígenes con los Settlement House, los cuales buscaban que “los grupos organizados compensaran a las personas de la sensación de aislamiento y soledad” (Parra, 2017, citado en Betancourt y Diaz, 2020). Estos grupos de apoyo, según Borkman (1991), tienen como objeto que personas que comparten situaciones de vida se agrupen para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través del intercambio de experiencias personales, un ejemplo de ello es el grupo de apoyo conformado por mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa en Bogotá.

En este grupo, se entiende al cuidado como el acompañamiento que se brinda a una persona en situación de dependencia (Ministerio de la Salud, 2017). Al compartir estrategias de cuidado y brindarse apoyo emocional mutuo, estas mujeres cuidadoras materializan los principios de la ética del cuidado propuesta por Gilligan (1982), la cual plantea la responsabilidad hacia los otros a través de la generación de vínculos, resaltando la importancia del autocuidado.

Esta labor de cuidado que realizan las mujeres cuidadoras implica, como señalan Gómez, Parra, Peñas (2016), la influencia de variables de género, precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo. Históricamente, esta responsabilidad de cuidado ha recaído de forma individual sobre las mujeres cuidadoras; sin embargo, en el grupo de apoyo se genera una responsabilidad social colectiva, la cual, según Dómina (2007), implica la capacidad de las personas de responder a una situación específica en un contexto histórico determinado y se entiende como la responsabilidad del hombre por el hombre y la vinculación de la responsabilidad con lo vivo. Esta responsabilidad compartida surge de los procesos intersubjetivos en los que las mujeres cuidadoras se reconocen en las realidades del "otro" y se movilizan conjuntamente para dignificar su labor en contraste con la responsabilidad individual que históricamente ha recaído sobre ellas.

### **Método**

La investigación se enmarca dentro del paradigma comprensivo-interpretativo o naturalista, el cual permite aproximarse de forma inductiva y desde una perspectiva interna al grupo de

cuidadoras; se adopta un enfoque cualitativo, orientado a comprender las acciones y significados construidos por los sujetos dentro de su contexto particular.

La teoría que guía el análisis es el interaccionismo simbólico, el cual según Blumer (1982), pone énfasis en estudiar los significados intersubjetivos que surgen en la interacción social entre las cuidadoras. Como técnica de recolección de datos se plantean las entrevistas semiestructuradas, las cuales permiten adentrarse de manera flexible en las experiencias y perspectivas de las cuidadoras, otorgándoles voz y protagonismo y aunque se parte de una guía de preguntas, pueden profundizarse aspectos emergentes. Se trabajó con una muestra de 8 mujeres cuidadoras de una población total de entre 20 a 30 integrantes del grupo de discapacidad de la localidad Bosa; aparte, se realizó una entrevista con el líder del grupo.

## Resultados

El análisis se realizó con la metodología propuesta por Bonilla y Rodríguez (1997) para el manejo de datos cualitativos: primero se transcribieron textualmente las grabaciones de audio de las entrevistas para facilitar un análisis exhaustivo; posteriormente se identificaron las categorías deductivas e inductivas.

Se diseñó una matriz de categorización que permitió establecer relaciones entre los relatos de las cuidadoras, las categorías y los fundamentos teóricos. Esta matriz tiene cuatro columnas: 1) categorías deductivas, 2) categorías inductivas, 3) categorías inductivas, y 4) relatos que evidenciaban las categorías.

Con el instrumento utilizado se hicieron entrevistas semiestructuradas aplicadas a un grupo de 8 cuidadoras y al líder del grupo de apoyo mutuo de Bosa. Las entrevistas constaban de 28 preguntas abiertas diseñadas para indagar sobre las experiencias, percepciones, vivencias, desafíos, redes de apoyo e impacto en el bienestar personal de las cuidadoras.

A partir de esta matriz y de los relatos obtenidos se realizó un análisis detallado de cada categoría, vinculando los testimonios de las cuidadoras con los fundamentos teóricos pertinentes, a continuación se exponen los principales resultados.

### 1. Red de apoyo

El grupo de cuidadoras ha logrado consolidar una sólida red de apoyo informal a partir de su experiencia común, forjando un fuerte sentido de familia y compañerismo. Como menciona una cuidadora, *"eso somos un grupo muy unido, de verdad que sí unidos para que, compartimos"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). Se han creado vínculos afectivos profundos, percibiendo al grupo como su "segunda familia", en el que encuentran confianza, comprensión y refugio emocional. Una de las líderes expresa: *"digo yo como una familia porque somos personas que por ejemplo nos contamos nuestras cosas, muchas veces, hasta que llegamos, como ya lleva bastante tiempo y hay confianza"* (Relato Anónimo, 2024).

Esta red les brinda múltiples beneficios, como apoyo mutuo a través del intercambio de conocimientos, consejos prácticos y estrategias de cuidado, tal como señala Borkman (1991), son "personas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades, se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de

apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas". Además, recibe contención emocional, espacios de escucha y acompañamiento en momentos difíciles. Una cuidadora comenta: *"hacemos compartires hemos almuerzo, hacemos unas onces y hablamos de todo, o sea recochamos"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). El grupo también les permite salir de la rutina, relajarse y disfrutar de actividades conjuntas. Como expresa otra cuidadora, *"con este grupo en esto que estoy, estas actividades me han servido porque vamos, caminamos, hacemos ejercicios, nos reímos, compartimos"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).

Sin embargo, las experiencias con el apoyo familiar son diversas, Algunas cuentan con redes familiares sólidas; una cuidadora expresa: *"sí, cuando él está aquí, ay, yo cuento con él"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024), haciendo referencia a su nieto, el cual le ayuda con el cuidado de la persona con discapacidad. Otras enfrentan el abandono de sus familiares, como relata una cuidadora: *"no mi familia a un lado, a un lado", "no tengo contacto con ellos. muy poco contacto con ellos y no, no, no cuento con familia"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024), lo que representa un desafío adicional al asumir solas las responsabilidades del cuidado.

Las cuidadoras expresan la necesidad de un mayor respaldo externo, especialmente de parte del gobierno. Como menciona una de ellas: *"Ojalá el gobierno nos, nos tuviera más en cuenta, que ojala nos pudieran ayudar con una, así sea la media pensión que habían hablado"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). Esto les permitiría obtener ayuda económica, subsidios y facilitar el acceso a cuidadores o ayudantes externos, afrontando así su situación de vulnerabilidad financiera y la sobrecarga de trabajo, como expresa otra cuidadora: *"es difícil que no, ya la familia no, no encuentra a nadie casi quién se los cuide"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).

Desde el Trabajo Social, como señala Parra (2017), es fundamental comprender a profundidad las dinámicas y beneficios de estos grupos de apoyo mutuo, así como las necesidades particulares de las cuidadoras, para diseñar intervenciones efectivas que fortalezcan estas valiosas redes informales, promuevan el intercambio de saberes y estrategias entre pares y faciliten el acceso a recursos adicionales, especialmente para quienes carecen de redes familiares sólidas. Tal como plantea Borkman (1991), para quienes enfrentan el abandono familiar, el grupo se vuelve su principal fuente de "apoyo emocional y otros tipos de apoyo".

## **2. Grupo de apoyo**

A través de su experiencia compartida, el grupo de apoyo de cuidadoras ha construido profundos vínculos afectivos, un clima de compañerismo y contención emocional; el grupo les brinda múltiples beneficios que trascienden el simple hecho de reunirse.

En primer lugar, favorece la integración y socialización entre las cuidadoras, permitiéndoles sentirse parte de una comunidad y establecer vínculos de amistad. Como lo expresa una de ellas: *"en el grupo pues nosotras nos sentimos como identificadas, entonces nos queremos mucho, nos ayudamos mutuamente o nos estamos llamando, ya estamos como si estuviéramos en un colegio"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). Además, el grupo les brinda un cambio positivo en su rutina diaria, frecuentemente marcada por el encierro y las labores de cuidado, sacándolas de la monotonía y el aislamiento; tal como

menciona el líder: "*por ejemplo las actividades, ellas ya cambian su rutina, si me entiende, esa rutina que uno tiene que estar encerrado*" (Relato Anónimo, Líder Grupo de Apoyo, 2024).

Pero quizás uno de los mayores aportes del grupo sea brindarles un espacio de contención emocional donde se sientan valoradas, escuchadas y acompañadas por personas que comparten su realidad. Como expresa una cuidadora: "*siento que me valoran y que me tienen en cuenta*" (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). Esta contención contribuye al equilibrio entre el cuidado de sí mismas y el cuidado de los demás, tal como plantea Carol Gilligan desde la "Ética del cuidado" (Alvarado, s.f.).

Dentro del grupo se tejen diversas relaciones interpersonales. Por un lado, prima el apoyo mutuo y la solidaridad entre las integrantes, quienes se brindan ayuda tanto material como emocional ante las necesidades que puedan surgir. No obstante, también se presentan conflictos ocasionales por diferencias de personalidad o discrepancias puntuales, pero estos roces forman parte de la dinámica grupal y no anulan los lazos de unión; además, algunas cuidadoras sienten admiración hacia otras compañeras, valorando su fortaleza, dedicación y amor hacia sus familiares con discapacidad. Como lo expresa una de ellas: "*me admiran porque yo tengo esa berraquera de entenderlo, de llevarlo, de consentirlo, de, ven el amor tan grande que yo le tengo a mi niño*" (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).

El grupo desarrolla diversas dinámicas que enriquecen la experiencia de sus integrantes, como talleres y actividades recreativas, formativas y terapéuticas. Realizan ejercicios, rumba, manualidades, presentaciones, baile terapias con familiares con discapacidad, y reciben talleres de autocuidado que les recuerdan la importancia de dedicarse tiempo a sí mismas: "*Cómo cuidarnos, cómo cuidarnos nosotras mismas, cómo dedicarnos tiempo, porque a veces uno se dedica es a ellos y se le olvida que uno también se tiene que cuidar*" (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). Además, cuentan con una huerta que se menciona como herramienta de inclusión.

Desde la perspectiva del interaccionismo simbólico, estas dinámicas reflejan cómo, a través de la interacción constante, las cuidadoras han construido significados compartidos sobre su rol y realidad. Según Herbert Blumer (1982), quien acuñó el término, "los individuos actúan hacia las cosas en base a los significados que estas tienen para ellos, siendo dichos significados productos sociales derivados de la interacción con los demás". El grupo representa ese espacio donde las cuidadoras resignifican su labor al reconocerse mutuamente, brindarse apoyo y generar lazos de solidaridad.

En ese sentido, el Trabajo Social debe promover estos grupos como estrategia para que las cuidadoras, quienes tradicionalmente han asumido roles de cuidado hacia los demás, puedan también ser cuidadas y apoyadas emocionalmente por sus pares de modo que se facilite la participación activa de las cuidadoras en la construcción de soluciones acordes a sus realidades, lo cual implica reconocer y valorar sus saberes y capacidades, pues son expertas en sus propias vivencias.

### ***3. Amparo espiritual***

Para las cuidadoras, la espiritualidad y las creencias religiosas juegan un papel fundamental ante las situaciones adversas que enfrentan con sus familiares con discapacidad. Este "amparo espiritual", entendido como el refugio emocional, la esperanza

y la motivación que encuentran en su fe y conexión con una fuerza trascendente o ser divino, les brinda consuelo, fortaleza y sentido de vida ante las dificultades.

Para estas cuidadoras, su fe y espiritualidad se convierten en una fuente invaluable de "amparo espiritual" que las sostiene en medio de las demandas físicas, emocionales y los desafíos diarios que implica el cuidado de un ser querido con discapacidad. Las cuidadoras encuentran en sus creencias religiosas un profundo refugio reconfortante, así como la fuerza interior y la motivación para continuar adelante con amor y entrega. Como expresa una cuidadora: *"realmente, al principio es duro... pero poco a poco tenemos entendimiento y nos va dando sobre todo Dios, al aferrarnos a Dios, buscamos ese entendimiento"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).

Además, se encontró que algunas cuidadoras perciben su labor como un designio divino, aceptando con gratitud la discapacidad de su familiar como un "regalo" o "bendición" de Dios. Como menciona una de ellas, *"es un regalo de mi dios, es una bendición de dios, es, o sea, para mí es un ángel que Dios nos da a cada una de nosotras un darnos un hijo así"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). A través de su fe logran trascender el sufrimiento y encontrar significados y lecciones positivas en su situación aparentemente adversa.

Desde la perspectiva del interaccionismo simbólico se puede comprender cómo las cuidadoras han construido significados intersubjetivos sobre su realidad a través de las interacciones dentro del grupo de apoyo, moldeando así sus acciones y formas de afrontarla. Al compartir vivencias, necesidades y creencias comunes han definido e interpretado colectivamente su situación, lo cual concuerda con los postulados centrales de esta teoría.

Como señala Blumer (1982), uno de los principales exponentes del interaccionismo simbólico, los individuos actúan hacia las cosas en base a los significados que estas tienen para ellos, siendo dichos significados productos sociales derivados de la interacción con los demás. Esto se ve reflejado en cómo las cuidadoras, mediante su participación en el grupo, han dado sentido a su rol y experiencias compartidas.

Estos hallazgos tienen importantes implicaciones para el Trabajo Social. Es fundamental reconocer y valorar la dimensión espiritual y religiosa de las personas para establecer una conexión más profunda y empática, así como explorar formas de colaborar con líderes religiosos y comunidades religiosas para brindar un apoyo integral a las cuidadoras. La espiritualidad juega un papel crucial en su capacidad de afrontamiento y resiliencia, brindándoles consuelo, esperanza y fortaleza para sobrellevar las demandas del cuidado. Por lo tanto, es esencial que los Trabajadores Sociales consideren esta dimensión como un recurso valioso y un complemento a la hora de realizar intervenciones más integrales.

Para lograr esto se deben explorar formas de colaboración con líderes religiosos y comunidades de fe, estableciendo alianzas y redes de cooperación que permitan brindar un apoyo integral a las cuidadoras. Esto implica invitar a las organizaciones religiosas a participar activamente en la provisión de servicios y recursos, reconociendo el papel crucial que la espiritualidad desempeña en la vida de muchas cuidadoras. Al trabajar de manera conjunta se pueden complementar los esfuerzos y fortalecer el impacto positivo en su bienestar.

Además se debe desarrollar un papel clave en el apoyo a las cuidadoras de personas con discapacidad y reconocer la importancia de la espiritualidad es fundamental para brindar

una intervención integral y efectiva. Al valorar y complementar la fortaleza que las cuidadoras obtienen de su fe con recursos y herramientas prácticas, se puede potenciar su capacidad de afrontamiento.

Desde la disciplina se debe partir de la cosmovisión, creencias y definiciones construidas por las propias cuidadoras dentro de su grupo de apoyo mutuo; en este caso, al identificar cómo su fe y espiritualidad son un ancla fundamental, el trabajador social puede potenciar estos aspectos positivos en los procesos de acompañamiento e intervención.

Además, se debe promover mecanismos de responsabilidad social colectiva y ética del cuidado, impulsando el autocuidado, la ayuda mutua y las redes de apoyo entre pares. Se puede validar y reforzar la aceptación y los significados positivos que las cuidadoras le han dado a su situación como un designio divino, pero a la vez brindar herramientas para seguir encontrando sentido, crecimiento personal y empoderamiento a partir de su realidad.

Debido a esto es necesario diseñar estrategias de intervención situadas que potencien los sistemas de significados, fortalezas y redes de apoyo ya existentes en este grupo de cuidadoras y se pongan en práctica en otras comunidades que cuenten con una población con esas características. Se pueden implementar espacios grupales de oración, meditación o reflexión espiritual, así como promover capacitaciones en temas de autocuidado, resiliencia y afrontamiento desde una perspectiva espiritual, involucrando a las cuidadoras y su comunidad.

Estas estrategias deben ser diseñadas e implementadas de manera participativa, involucrando a las cuidadoras en la toma de decisiones y adaptando las intervenciones a sus creencias, necesidades y contextos específicos, respetando y valorando sus creencias

#### **4. Labor del Cuidado**

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

Las cuidadoras expresan que cuidar implica protección, estar pendientes para que no le suceda nada malo a la persona cuidada, quererla y tener aprecio hacia ella. Como menciona una de ellas: *"cuidar es cómo cuidar algo que yo quiero, que siento, que sé que es por el bien de la persona o sí, o del cuidador o de las personas con discapacidad, cuidarlo, que no le pase nada, quererlo, estar pendiente y tener aprecio hacia esa persona, eso es cuidar, ayudar"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024). Resaltan que cuidar conlleva entrega y sacrificio, pues deben entregar su vida por la persona a su cargo ya que nadie más lo haría.

Destacan el compromiso y la responsabilidad que asumen desde una edad temprana, pues de no haberlo hecho esa persona no sería lo que es hoy ni tendría las habilidades que posee actualmente. Como expresa una cuidadora. *"si yo no hubiera cuidado de ese niño cuando era pequeño, pues no sería lo que es hoy, no caminaría, no comería solo"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).

Sin embargo, esta labor implica grandes cambios en la vida personal de las cuidadoras, quienes deben girar en torno a su familiar, perdiendo independencia y enfrentando dificultades como la preocupación constante, el estrés y la sobrecarga física y emocional, lo que puede llevar al agotamiento. Tal como menciona una líder: *"pero pues también me*

*siento cansada porque uno se cansa, por ejemplo, yo con 36 años que tiene mi hijo y él se ve activo y hay que el líder de grupo, pero no crea él también tiene una discapacidad y la discapacidad de él es mental y me toca también tratarlo como un niño" (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).*

Ante estos desafíos, las cuidadoras expresan la necesidad de encontrar un equilibrio entre el cuidado de sus seres queridos y su propio bienestar personal; desean tener espacios y momentos para sí mismas alejadas de las responsabilidades del cuidado, pero se enfrentan a dificultades como la desconfianza y la falta de recursos económicos para delegar el cuidado en otra persona.

No obstante, valoran y participan en diversas actividades y talleres que les permiten cuidar su bienestar personal y mental, como ejercicios físicos, talleres de danza, presentaciones de baile con sus familiares a modo de terapia y capacitaciones en pintura, manualidades y estrategias de autocuidado. Ellas reconocen que este equilibrio es fundamental. Como expresa una cuidadora, *"porque a veces uno se dedica es a ellos y se le olvida que uno también se tiene que cuidar porque si uno está enferma, pues que quien los cuida a ellos, por mi parte no tengo quien me cuide a mí" (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).*

Desde la ética del cuidado propuesta por Gilligan (1982) se comprende cómo estas mujeres construyen colectivamente estrategias y acciones para mejorar sus condiciones como cuidadoras, encontrando en el grupo un espacio de reconocimiento y apoyo mutuo. Desde Trabajo Social se deben promover políticas y programas que brinden apoyo integral a estas cuidadoras, reconociendo su labor y aportando herramientas para el autocuidado y el equilibrio entre su rol y su bienestar personal.

## **5. Discapacidad**

Pare entender qué es la discapacidad, podemos decir que

*"La discapacidad no es una condición médica, sino el resultado de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás." (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, Preámbulo, inciso e).*

Las cuidadoras expresan un sentimiento de discriminación y trato desigual hacia las personas con discapacidad; manifiestan su preocupación por la falta de reconocimiento y oportunidades que enfrentan en comparación con otros grupos, como los adultos mayores. Como menciona una cuidadora: *"porque al adulto mayor le hacen muchas actividades y todo eso, lo que no nos hacen a nosotros como grupo discapacidad, los llevan a eventos, se desplazan de un lado a otro, a nosotros nos tienen a un lado que porque son personas con discapacidad, entonces eso es discriminación nos sentimos discriminados ante toda la sociedad" (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).*

Además, las cuidadoras lamentan profundamente la discriminación que enfrentan las personas con discapacidad, incluso dentro de sus propias familias, donde en muchos casos se considera la discapacidad como un "castigo divino", generando rechazo y

estigmatización. Una cuidadora comparte que *"sobre la discriminación no que siempre eh por sobre todo la familia, la familia lo discrimina mucho porque siempre dicen que la discapacidad es un castigo de Dios que quien no, que quién sabe qué hizo para que eso sucediera"* (Relato Anónimo, Madre cuidadora, 2024).

Las cuidadoras también reconocen la falta de comprensión y conocimiento que existe en torno a la discapacidad y las políticas públicas relacionadas, lo cual puede contribuir al trato desigual que enfrentan estas personas.

Estos relatos sobre las experiencias de discriminación y trato desigual se analizan desde la perspectiva del interaccionismo simbólico, considerando que las vivencias narradas por las cuidadoras estarían moldeadas por los significados intersubjetivos que surgen en sus interacciones cotidianas con otros actores sociales. Desde esta teoría, se enfatiza el estudio de la interacción social y cómo las personas son capaces de modificar o alterar los significados y símbolos que usan en la acción e interacción sobre la base de su interpretación de la situación.

Ante esta situación, el Trabajo Social tiene un rol fundamental en el abordaje de la discriminación y trato desigual que enfrentan las personas con discapacidad y sus cuidadoras. Así, se puede impulsar el empoderamiento y la organización de estos grupos históricamente marginados, deconstruyendo los significados excluyentes que perpetúan la discriminación, sensibilizando a la sociedad y generando condiciones para el pleno ejercicio de sus derechos.

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

Los relatos de las cuidadoras de personas con discapacidad en la localidad de Bosa evidencian la complejidad y riqueza de sus experiencias, resaltando la importancia del grupo de apoyo mutuo, el rol fundamental de la espiritualidad y las creencias religiosas en su afrontamiento, pero también la preocupación por la discriminación que enfrentan. Desde Trabajo Social se deben abordar estas realidades con una mirada holística, impulsando el empoderamiento, la deconstrucción de significados excluyentes y la promoción de la ética del cuidado.

## **Conclusiones y recomendaciones**

La investigación tuvo como objetivo principal comprender las características de las redes de apoyo creadas por las cuidadoras de personas con discapacidad en el grupo de ayuda mutua de la localidad de Bosa. Los hallazgos revelaron que estas mujeres han logrado consolidar sólidas redes de apoyo informal dentro del grupo, caracterizadas por vínculos de familiaridad, compañerismo y contención emocional. Este espacio se ha convertido en un verdadero refugio en el que pueden compartir experiencias, brindarse ayuda mutua y afrontar colectivamente los desafíos del cuidado.

El grupo de ayuda mutua representa una valiosa red que las complementa y fortalece, brindándoles herramientas formativas, actividades recreativas y un sentido de pertenencia similar a una "segunda familia". Otro aspecto fundamental identificado fue el papel que juega la fe y las

creencias religiosas en el afrontamiento de su situación como cuidadoras, convirtiéndose en una fuente de refugio, consuelo, esperanza y fortaleza ante las demandas físicas y emocionales.

Para estas mujeres su labor de cuidado trasciende lo meramente físico y se convierte en un acto de entrega, sacrificio, compromiso y responsabilidad por velar por el bienestar y protección de su familiar con discapacidad. Sin embargo, reconocen la necesidad de encontrar un equilibrio entre el cuidado y su propio bienestar personal. A pesar de los aspectos positivos mencionados, las cuidadoras expresaron preocupación por la discriminación, el trato desigual y la falta de comprensión que rodea a las personas con discapacidad, lo que evidencia la necesidad de generar cambios para lograr un reconocimiento pleno.

Ante los hallazgos de la investigación se plantean una serie de recomendaciones. En primer lugar, es fundamental visibilizar y reconocer la invaluable labor que realizan las cuidadoras de personas con discapacidad, sensibilizando a la sociedad sobre las implicaciones, desafíos y aportes que conlleva su rol. Desde los espacios académicos se debe contribuir a deconstruir los estigmas y generar conciencia sobre la necesidad de brindarles apoyo.

En cuanto a la disciplina del Trabajo Social, se debe tener un rol protagónico en el acompañamiento, fortalecimiento y promoción de estos grupos de ayuda mutua, mediante un enfoque horizontal y participativo. Los trabajadores sociales pueden facilitar procesos que permitan a las propias cuidadoras potenciar sus redes informales, identificar necesidades prioritarias y construir colectivamente estrategias de empoderamiento, autocuidado y exigencia de derechos.

Se recomienda a la Universidad crear un campo de práctica en Trabajo Social enfocado en abordar las necesidades y realidades de las cuidadoras y sus familias en Bosa. Este espacio permitiría un acercamiento situado a sus problemáticas, generando conocimientos prácticos y propuestas de intervención pertinentes desde un diálogo horizontal con las cuidadoras, además de brindar una valiosa oportunidad de formación para futuros trabajadores sociales.

Dada la diversidad de experiencias en cuanto al apoyo familiar, se recomienda diseñar una estrategia de intervención familiar diferenciada para aquellas cuidadoras sin redes familiares sólidas, asegurando un acompañamiento integral que promueva su vinculación a redes comunitarias y autocuidado.

Aunado a esto se deben fortalecer las políticas públicas y programas que brinden apoyo económico, asistencial, capacitaciones y espacios de esparcimiento para las cuidadoras, reconociendo y valorando su labor como un trabajo. Es fundamental impulsar campañas de sensibilización y educación en la comunidad para promover una mayor comprensión y aceptación de la discapacidad.

Se recomienda implementar programas interdisciplinarios que aborden de manera integral las necesidades de las cuidadoras, personas con discapacidad y sus comunidades, compartiendo conocimientos y prácticas que contribuyan a mejorar su calidad de vida y generar un impacto más significativo.

Finalmente se afirma que es fundamental garantizar la participación activa de las cuidadoras en la toma de decisiones y el diseño de políticas y programas que las afectan directamente, reconociendo su voz y experiencia para asegurar que las soluciones propuestas respondan a sus necesidades reales y estén alineadas con sus perspectivas y realidades.

## Bibliografía

Alvarado, A. (2004). *La ética del cuidado*. Revista Aquichan (Bogotá, Colombia), n° 4, octubre 2004, pp. 30-39. En: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/47>

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

Bódalo Lozano, E. (2010). *Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes*. Portularia, 10 (1), 85-97. En: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3270745&orden=290381&info=link>

Borkman, TJ (1991). *Grupos de autoayuda*. Revista Estadounidense de Psicología Comunitaria, 19 (número especial).

Bonilla E. y Rodríguez P. (2013). *Más allá del dilema de los métodos: La investigación en ciencias sociales*. (Publicación digital). Ediciones Uniandes. <https://www.ebooks.com/es-co/book/9789586958387>

Díaz, M, y Betancourt, G. (2020). *Método de Trabajo Social de Grupo. Hacia nuevas aristas de interpretación diferencial*. Revista Margen N° 97. En: <https://www.margen.org/suscri/margen97/Betancourt-97.pdf>

Gómez Galindo, A, Peñas Felizzola, O, Parra Esquivel, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Revista de Salud Pública, 18(3), 367-378. En: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378>

Organización de las Naciones Unidas -ONU- (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Parra Ramajo, B. (2017). *El trabajo social de grupo en la actualidad: La utilización de los vínculos para la promoción del cambio social*. Universidad de Barcelona. En: <https://www.tesisenred.net/handle/10803/482214#page=1>

Venegas Bustos, B. (2006). *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*. Aquichán, 6(1), 137-147. En: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74160114.pdf>