



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali

VIGILADA MINEDUCACIÓN Res. 12220 de 2016

**SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PROYECTO DE ASESORÍA
FAMILIAR “PROCESOS PARTICIPATIVOS PARA EL EMPODERAMIENTO DE
MUJERES CUIDADORAS DE UN MIEMBRO DE LA FAMILIA CON DISCAPACIDAD
EN CALI Y TUNJA”**

PRISCILA ELIZABETH ARACENA HORMAZABAL

BETTSY YADIRA BARAJAS MORENO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN ASESORIA FAMILIAR

SANTIAGO DE CALI, JULIO 9 DEL 2020

**SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PROYECTO DE ASESORÍA
FAMILIAR “PROCESOS PARTICIPATIVOS PARA EL EMPODERAMIENTO DE
MUJERES CUIDADORAS DE UN MIEMBRO DE LA FAMILIA CON DISCAPACIDAD
EN CALI Y TUNJA”**

PRISCILA ELIZABETH ARACENA HORMAZABAL

BETTSY YADIRA BARAJAS MORENO

DIRECTOR(A): MG. DIEGO EMIRO CORREA

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN ASESORIA FAMILIAR
SANTIAGO DE CALI, JULIO 9 DEL 2020**

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Agradecimientos

En estas líneas queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han colaborado en la realización de este sueño llamado Maestría en Asesoría Familiar. Es así como agradecemos en primer lugar a Dios, por ser la luz incondicional que ha guiado nuestro camino. A los profesores de la Maestría en Asesoría Familiar, modalidad virtual, especialmente al Dr. Diego Emiro Correa, quienes con sus conocimientos, experiencia y motivación nos acompañaron en la elaboración de este trabajo de grado.

También, agradecemos a las seis mujeres cuidadoras y sus familias, de las ciudades de Cali y Tunja por su valiosa participación y compromiso haciendo posible esta investigación.

Finalmente, agradecemos a nuestras familias por su amor, paciencia y apoyo incondicional durante estos dos años de arduo trabajo que culminan hoy.

A todos ellos, muchas gracias.

Tabla de Contenido

	Pág.
Introducción	1
Referentes teóricos y empíricos	11
Referentes teóricos	11
Referentes empíricos	17
Objeto de Sistematización	21
Método Aplicado	29
Instrumentos y Procedimientos	30
Recopilación de información de fuentes primarias y secundarias.	31
Procesamiento de la Información Recopilada.	35
Consideraciones Éticas	36
Interpretación y Análisis de la Experiencia	38
Eje 1. Autocuidado de la mujer cuidadora	38
Implementación.....	46
Situación final	49
Eje 2. Negociación en la organización de roles y funciones en relación con la sobrecarga.....	53
Situación inicial.....	55
Implementación.....	59
Situación final	63
Lecciones aprendidas.....	68
Referencias Bibliográficas	74
Anexos	84

Lista de anexos

	Pág.
Anexo A. Genograma	84
Anexo B. Ecomapa	85
Anexo C. Mural de Situaciones	86
Anexo D. Mural de Soluciones	87
Anexo E. Plan de Sistematización	88
Anexo F. Línea del Tiempo	90
Anexo G. Tabla Integrada de Planificación para la recopilación de la Información	91
Anexo H. Reconocimiento de Informantes Directos e Indirectos	92
Anexo I. Instrumento 1. Entrevista Semiestructurada	93
Anexo J. Instrumento 2. Grupo Focal	94
Anexo K. Formato Diario de Campo	95
Anexo L. Formato Matriz de Triangulación	96
Anexo M. Tabla Síntesis de categorías y subcategorías	97
Anexo N. Consentimiento Informado	100

Resumen

Se presenta la sistematización de la experiencia vivida en el proyecto de asesoría familiar con cuatro mujeres pertenecientes al Ministerio de Acción Social de la iglesia cristiana Comunidad del Espíritu Santo de la ciudad de Cali y, dos mujeres que estuvieron vinculadas en modalidades de fortalecimiento familiar del ICBF en la ciudad de Tunja, quienes asumen el rol de cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad de origen neurológico y en condición de dependencia. A través de la Investigación Acción Participativa (IAP) se concretó la situación a transformar con estas familias, logrando definir el proyecto de asesoría familiar que fue objeto de sistematización; el ejercicio reflexivo acerca de la situación de inequidad de género que las participantes enfrentan asociada a la labor de cuidado, es una alternativa de análisis a través de la cual es posible identificar realidades transformadoras de sus dinámicas relacionales, familiares e institucionales. Se validaron dos ejes de sistematización: Eje 1 Autocuidado de las mujeres cuidadoras y Eje 2 Negociación en la reorganización de roles y funciones en relación con la sobrecarga. La investigación permitió dar cuenta de un avance hacia el empoderamiento de las mujeres cuidadoras, quienes interiorizaron el autocuidado como principio transformador que posibilita una percepción favorable de sí mismas, así como de las relaciones con su entorno; al igual que el interés por negociar los roles de género y de cuidado, como base fundamental para incursionar en nuevos contextos y propender por la garantía de sus derechos como mujeres y como cuidadoras.

Palabras clave: Autocuidado, Sobrecarga de tareas, negociación en la reorganización de roles, Empoderamiento.

Abstract

This is a systematization of the experience of the Family Advisory Project entitled: "Participatory processes for the empowerment of female caregivers with a neurologically disabled and dependent family member", with four women which belonged to the ministry of social action of the Christian church Comunidad del Espiritu Santo (CES) from the city of Cali and two women involved in the family strengthening modalities of the Colombian Family Welfare Institute (ICBF) in the city of Tunja. These women were the primary caregivers of a dependent, neurologically disabled family member. Through Participatory Action Research (IAP) the situation to be transformed with these families was specified; then the family counseling project was defined and later systematized. The reflective exercise about the gender inequalities associated with caregiving that these participants confronted, is an alternative analysis through which it is possible to identify transformative realities of their relational, family, and institutional dynamics. Two axes of systematization were validated: Axis 1 Self-care of female caregivers and Axis 2 Negotiation in the reorganization of roles and functions in relation to overload. This research revealed an improvement towards the empowerment of female caregivers, who internalized self-care as a transforming principle that enables a favorable perception of themselves, as well as of relationships with their environment; in addition, an emergent interest for negotiating gender and caregiving roles, as a fundamental basis for entering new contexts and promoting the guarantee of their rights as women and as caregivers.

Keywords: Self-care, Task overload, negotiation on the reorganization of roles, Empowerment.

Introducción

La sistematización de experiencias significativas del Proyecto de Asesoría Familiar “Procesos participativos para el empoderamiento de mujeres cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad”, fue desarrollada entre marzo y junio del 2020 en las ciudades de Cali y Tunja, una vez concluida la formulación e implementación del PAF (noviembre del 2019 a febrero del 2020). En la investigación, se adopta el término de Familias y/o Personas con Discapacidad (PcD), según lo definido por la Convención sobre los derechos de las PcD de la ONU (2006), lo aceptado por el estado colombiano mediante la Ley 1346 de 2009, Art.1., y lo confirmado por la Comisión Intersectorial de Movilidad y Accesibilidad CIMA y el Sistema Nacional de Discapacidad en Colombia (2020).

Cuando una familia es informada de un diagnóstico incurable en uno de sus miembros, se afecta en su totalidad causando un desequilibrio; como lo confirman Guevara y González (2012) “la discapacidad en un miembro de la familia modifica el contexto y clima familiar, al igual que a las personas que integran a la familia y a las relaciones existentes entre ellas” (p.1027), resultado de su actuar sistémico entendido por Bertalanffy (como se citó en Restrepo, 2015) “como un todo relacional, con características peculiares, el cual opera en un contexto en el cual se adapta, se organiza y se reproduce” (p.3), por tanto “cualquier cambio ocurrido en uno de sus componentes, afecta a los otros elementos y al sistema en su conjunto” (p.6).

El desarrollo de estas familias se ve afectado por crisis normativas relacionadas con la responsabilidad y complejidad de tener a su cuidado un miembro de la familia con discapacidad de origen neurológico. A través de la investigación acción participativa (IAP) se concretó la situación a transformar en estas familias, logrando definir unos objetivos generales y específicos para el desarrollo del proyecto de asesoría familiar. Como lo sugieren Parra y Gutiérrez (2010), a

través de la IAP se generan acciones dirigidas a intervenir aspectos de una realidad concreta que es resultado de una construcción social que puede ser transformada; además, pretende “sensibilizar a la población sobre sus propios problemas, profundizar en el análisis de su situación u organizar y movilizar a los participantes” (Martín y Basagoite, 2001, p. 3), desarrollando con estas mujeres cuidadoras, procesos de autogestión. A través de técnicas de la IAP se lograron identificar tres problemáticas centrales:

En primer lugar, la sobrecarga de tareas dado su rol de cuidadoras primarias, situación que las lleva a descuidar aspectos de su vida personal (salud, recreación, deporte y cultura), y la posibilidad de desarrollarse en otras áreas. En segundo lugar, existen dinámicas familiares patriarcales y de jerarquía vertical que no permiten roles equitativos dentro de la familia, incrementando su vulnerabilidad por condiciones de inequidad y afectando su bienestar por altos niveles de estrés; y, en tercer lugar, la conflictiva relación entre cuidadoras y las instituciones del Estado con las que se relacionan, pues aunque existe una legislación emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia en el documento CONPES Social 166 del 2013 (Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022), que garantiza los derechos de las PcD y sus familias, la prestación de servicios es irregular o excluyente sin oferta de programas para el cuidador/a; estas inequidades del sistema, la falta de oportunidad en la atención y tramitología, recargan las responsabilidades del cuidador.

Desde una mirada ecosistémica, esta situación está directamente relacionada con la manera en que las mujeres y sus familias afrontan sus realidades y la forma en que interactúan con los contextos en que están inmersas; en este sentido, la percepción de rechazo y discriminación dada la discapacidad de su familiar las sitúa en una posición de aislamiento que dificulta el inicio de nuevas relaciones sociales y el emprendimiento de proyectos personales. Por consiguiente, la

circularidad de estas situaciones descritas ratifica el problema principal, estableciendo una relación de causa – efecto entre ellas, pues constituyen condiciones que desencadenan altos niveles de demandas o tareas que asumen de manera casi exclusiva las cuidadoras.

Por otro lado, el paradigma sobre el cual se fundamentó el PAF correspondió a la Teoría General de los Sistemas dado que “la familia es un conjunto de elementos en interacción recíproca... donde el cambio en un miembro del sistema afecta a los otros” (Valdés, 2007, p.17). Desde esta perspectiva, la llegada a la familia de una discapacidad de origen neurológico en uno de sus integrantes produce diferentes efectos en sus interacciones, impactando principalmente al cuidador primario, rol ejercido generalmente por mujeres (madre, abuela o hermanas). Así, “la teoría general de los sistemas nos ofrece una posibilidad que trasciende la mera idea de un marco conceptual para comprender la realidad desde la circularidad” (Restrepo, 2015, p.1), ya que la discapacidad en un hijo/a o familiar cercano, constituye un cambio que según Falicov (1998) llega a transformar la composición y funcionamiento familiar y en este momento de vida las familias tienden a sufrir una interrupción que puede impedir su desarrollo.

Así mismo, según el modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner, mencionado por García (2001), el sistema familiar “se ve afectado por las relaciones que se establecen entre los distintos entornos en los que participa la familia y los contextos más grandes en los que está inmerso” (p.2); por lo que, la familia se concibe como un sistema abierto que interactúa con otros sistemas como la familia extensa, los vecinos, la iglesia, las instituciones de salud, educación, entorno laboral, entre otros, “elementos que pueden llegar a convertirse en facilitadores u obstaculizadores en la vida de estas personas” (Torrico et al., 2002, p.45). Es claro, que “los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en

función de las posibilidades de la familia de utilizar estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación” (Guevara y González, 2012, p.1044).

La problemática de las mujeres cuidadoras puede ser analizada a través de la teoría de los sistemas observantes desarrollada por Foerster (1991), dado que ésta posiciona al asesor familiar dentro del sistema y le propone “moverse desde la resolución de problemas a un cambio en el planteo o percepción de los problemas... cuestionar... en términos de causación, deducción y objetividad...” (p.85), siendo la estrategia central para la realización de su objetivo. De este modo, la cibernética de segundo orden es la cibernética de los sistemas observantes, en la que no se trata de describir lo que sucede en el sistema observado “sino también algo que sucede en cada participante del sistema en tanto observador... todos los participantes seleccionan mutuamente aquellos elementos que permiten incrementar su propio orden y generar nuevas pautas” (Foerster, 1991, p.34). Desde esta perspectiva y, a través del desarrollo de técnicas interactivas, la población sujeto y el asesor familiar participan “en igualdad de condiciones, construyendo relaciones abiertas y dinámicas que les permite el diálogo y la comunicación creativa entre todos los que hacen parte de los procesos sociales” (Quiroz et al., 2013, p. 46), generando una aproximación real a la comprensión de la problemática de las mujeres cuidadoras.

Finalmente, y, como lo sugieren Parra y Gutiérrez (2010), se busca una intervención colaborativa dirigida a “la transformación de aspectos de la realidad concreta” que enfrentan las mujeres cuidadoras como resultado de una construcción social que puede ser transformada; donde el asesor, como observador que hace parte del sistema observado, “se posiciona como facilitador y dinamizador en un proceso donde la experiencia de los participantes cuenta” (Estrada et al., 1997, p.44). Así, el asesor familiar participa en un proceso de construcción

constante con las cuidadoras en escenarios de reflexión y de comunicación motivando el protagonismo y respetando su autonomía.

Para ampliar y comprender los contextos socioculturales de las mujeres participantes del PAF y, de acuerdo con la Teoría Ecológica de los Sistemas de Bronfenbrenner (1987) es importante conocer los sistemas de relaciones que conforman su entorno, los cuales apoyan y guían su desarrollo. La población sujeto del Proyecto de Asesoría Familiar (PAF) estuvo conformada por cuatro mujeres pertenecientes al Ministerio de Acción Social de la Iglesia Cristiana Comunidad del Espíritu Santo (CES) de Cali y dos mujeres que estuvieron vinculadas en modalidades de fortalecimiento familiar del ICBF en Tunja, quienes asumen el rol de cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad de origen neurológico y en condición de dependencia.

Según el microsistema, conceptualizado por Bronfenbrenner (1987) como “un patrón de actividades, roles e interacciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado” (p.41), son mujeres entre 25 y 60 años, de familias en su mayoría monoparentales maternas, Sisbén 1 y 2; pertenecen al régimen subsidiado en salud, nivel educativo básico incompleto, sólo una minoría con bachillerato y nivel técnico. Estas mujeres asumen el rol de cuidadoras permanentes, descuidando su vida personal y, con el tiempo, generando una repercusión negativa en su salud física, mental y social propiciando lo que Zambrano y Ceballos (2007) denominan como el “síndrome de carga del cuidador” (p.27).

Para Galvis (como se citó en Victoria, 2005), la forma en que están distribuidas las cargas parentales, de género y etáreas, evidencia la comprensión del poder siendo clara la existencia de una visión de género que problematiza relaciones de equidad y desequilibrios familiares internos.

Con relación al mesosistema, definido como “un conjunto de relaciones entre dos o más entornos, en los que la persona en desarrollo participa de una manera activa” (Bronfenbrenner,

1987, p.233); estas mujeres se ven expuestas a situaciones de discriminación, que ocurre según Chin (como se citó en Gómez y Cardona, 2010, p.74) "...cuando cualquier otra persona relacionada con la persona con discapacidad recibe un trato menos favorable por el hecho de ser familiar... de ésta", viendo limitada su interacción con otros contextos (educativo, laboral, social...), afectando su calidad de vida. Así mismo, surge una relación conflictiva y dependiente con instituciones del Estado pues la prestación de servicios es irregular, excluyente, de baja calidad y con poca oferta para el cuidador, reforzando procesos de violencia institucional donde "los servicios de salud han dado prioridad a la atención de la enfermedad sobre el reconocimiento de la persona y de sus condiciones de vida" (Sánchez, 1995, p.121).

Con respecto al macrosistema, este se refiere a como las relaciones en forma y contenido de los sistemas de menor orden, que surgen a nivel de la subcultura o cultura con el sistema de creencias o ideología que las sustentan (Bronfenbrenner, 1987). En este eje, la dinámica familiar está influenciada por situaciones de inequidad de género dada la feminización del cuidado, pues "el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja..." (Vaquiro y Stieповich, 2010, p.11). Como lo afirma Cañizares (2014) "la principal necesidad observada en la tarea de cuidar es la imposición de este trabajo a la mujer... vista de manera normalizada... a pesar de las políticas de igualdad existente" (p.35).

Por último, en cuanto al exosistema definido como "uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los que se producen hechos que [lo] afectan" (Bronfenbrenner, 1987, p.261), se identifica una problemática de inequidad de género que afecta el crecimiento y desarrollo de estas mujeres, convirtiéndose éste aspecto en el enfoque transversal asumido en el proyecto de asesoría familiar. En este nivel, se identificó en el ámbito

internacional, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) adoptada por Naciones Unidas (1979), que ratifica en su Artículo 3 la importancia de asegurar el “pleno desarrollo y adelanto de la mujer, a través de su incursión en las esferas política, social, económica y cultural, como garantía del goce de sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el hombre” (p.3). Así mismo, la Convención sobre los derechos de las PcD liderada por Naciones Unidas (2007), con relación a las familias o cuidadores, reconoce su derecho a tener condiciones y calidad de vida adecuados, y refiere, que es obligación del Estado proporcionarles información, servicio y apoyo generales. Dentro de los objetivos de desarrollo del milenio formulados por el Programa de Naciones Unidas para el desarrollo (PNDU, 2015), se plantea el promover la igualdad de género y el empoderamiento de la mujer; uno de los desafíos para este tercer objetivo en Colombia se centra “en la implementación plena del enfoque de género en planes y presupuestos públicos, buscando alcanzar el goce de sus derechos” (p.26).

A nivel nacional, la Constitución Política de Colombia (1991) reconoce en los artículos 42 y 43 la protección de los derechos de la mujer desde el enfoque de equidad de género consagra la igualdad de derechos, deberes y oportunidades de la mujer en la familia y en la sociedad. La Ley 1413 de 2010 “Ley de la economía del cuidado” decretada por el Congreso de Colombia, contempla las actividades que prioritariamente realizan las mujeres cuidando a sus familias, incluyendo el cuidado de ancianos y enfermos. Finalmente, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 – 2022, formulada por el Ministerio de Salud y Protección Social, busca asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las PcD, sus familias y cuidadores, dirigiendo acciones en materia de inclusión social.

En el contexto regional, la Asamblea Departamental del Valle del Cauca decreta la Ordenanza 317 de 2010 a través de la cual crea y adopta políticas públicas para mujeres Vallecaucanas y PcD con la Ordenanza 447 de 2017. La Asamblea departamental de Boyacá decreta la Ordenanza 022 de 2015 con la cual adopta las políticas públicas de mujer y género, y con la ordenanza 005 de 2011 decreta la Inclusión Social de las PcD. Estas políticas se centran en garantizar a las mujeres el goce pleno de sus derechos y ejercicio de su ciudadanía plena, al igual que promueven acciones de desarrollo integral para PcD que incluyen a familias y cuidadores. Desde lo local, existen Políticas Públicas para mujeres y población con discapacidad, que de manera transversal buscan intervenir problemáticas de mujeres cuidadoras; la Alcaldía de Cali desarrolla el programa “Discapacidad sin límites” y la Alcaldía de Tunja el programa “Somos Capaces”, implementando acciones para PcD, cuidadores, comunidad e integrantes de redes de apoyo, buscando mejorar sus condiciones de vida.

Interiorizar estas normativas les permitirá a las mujeres cuidadoras identificar recursos y "poner en movimiento unos procesos, dentro del microsistema, que repercutan en zonas distantes" (Bronfenbrenner, 1987, p.261); llevándolas a la transformación de sus identidades, mejorar su calidad de vida en relaciones de equidad, ejercicio democrático de derechos individuales y armonización de diferencias, aportando "opciones no solo con base a su propia recursividad sino también en virtud de la actuación de la esfera pública, privada y comunitaria" (Lampis, 2010, p. 231).

Por tanto, sistematizar la experiencia del PAF con las mujeres cuidadoras de un miembro de su familia con discapacidad es de gran relevancia, dado que genera un espacio para “hacer comunicables los saberes adquiridos en la experiencia [generando nuevos saberes] producto de una reflexión crítica sobre la práctica” (Barnechea, 2007, p.8); más aún, se generan nuevas

interpretaciones de las realidades que tienen las mujeres participantes y sus familias como resultado del aprendizaje, convirtiéndose en una oportunidad para transformar su problemática. Los procesos participativos de empoderamiento de las mujeres cuidadoras buscan resignificar su rol, desarrollando conjuntamente capacidades y recursos para controlar su situación de vida, actuando de manera comprometida, consciente y crítica, para lograr la transformación de su entorno según sus necesidades y aspiraciones, transformándose al mismo tiempo a sí mismos; [luego, este proyecto de asesoría pretende que las cuidadoras trasciendan como personas] para desarrollar y potenciar capacidades y obtener y administrar recursos (Montero, 2003, p.7).

De esta forma, logran cambiar la manera en que perciben lo que las rodea para poder construir una realidad diferente; por tanto, se proyecta que las mujeres participantes logren interiorizar el autocuidado como estrategia para contrarrestar los niveles de sobrecarga a los que están expuestas; implementar dinámicas de organización familiar más solidarias en las que otras personas, miembros de la familia o no, puedan compartir con ellas los roles de cuidado, incrementando su independencia y autonomía; y, finalmente, fortalecer la articulación con redes de apoyo social que les faciliten alcanzar la garantía de sus derechos.

Para el Ministerio de Acción Social de la iglesia cristiana Comunidad del Espíritu Santo (CES), instituciones como el ICBF, la Pontificia Universidad Javeriana de Cali y demás instituciones públicas o privadas que lideran acciones para velar por el bienestar de las familias, conocer los resultados del PAF y de la sistematización de su experiencia, permitirá no solo ahondar en la problemática de familias con PcD, sino también ajustar nuevas propuestas de intervención que respondan a necesidades reales, visibilizando a cada uno de sus miembros y a la familia como herramienta de cuidado y fortalecimiento, dado que el cuidado como un deber social perteneciente a las mujeres se ha convertido en un obstáculo para su desarrollo, por el

carácter inequitativo que le otorga la responsabilidad del bienestar de la PcD, las tareas domésticas y la familia.

De igual manera, los resultados y conclusiones de este proceso podrán motivar a plantear nuevos estudios y/o formular programas sociales encaminados a intervenir la problemática del cuidador al interior de las familias, direccionando espacios participativos con enfoque de género que faciliten la implementación de rutinas de autocuidado, la vinculación en nuevos entornos educativos, deportivos, culturales, de salud, entre otros, que favorezcan su calidad de vida, convivencia y desarrollo personal.

Referentes teóricos y empíricos

Referentes teóricos

Con relación a lo epistemológico sistémico, el concepto de sistema y la forma en que opera ha tenido una evolución desde la perspectiva sistémica que es importante diferenciar ya que hacen parte del fundamento epistemológico de la asesoría familiar sistémica. Se da inicio con Bertalanffy (1979) con su Teoría General de los Sistemas, quien propone el sistema como una totalidad donde lo que pasa en una parte afecta a la otra y al sistema total “como un sistema abierto que intercambia materia con el medio circundante” (Bertalanffy, 1979 p.32) afectando su desarrollo y evolución, situación a la que denominó correspondencias. Para Bertalanffy (1979) la interacción dinámica entre los componentes del sistema le permite auto organizarse basado en “el hecho de que el organismo vivo sea un sistema abierto que se mantiene en estado uniforme o se acerca a él” (p.44); esta postura contradice el concepto mecanicista que “insiste en descomponer los acontecimientos en cadenas causales lineales y en concebir el mundo como resultado de acontecimientos casuales” (p.160).

La Teoría General de los Sistemas comprende la realidad desde la circularidad, donde una situación adversa puede producir distintos efectos en el sistema y en cada uno de sus miembros, ya que “el estímulo (o sea un cambio en las condiciones externas) no causa un proceso en un sistema inerte por lo demás; sólo modifica procesos en un sistema autónomamente activo” (Bertalanffy, 1979 p. 219). Posteriormente surge la cibernética con el descubrimiento de la retroalimentación donde “la entrada a tal sistema puede amplificarse y transformarse así en cambio o bien verse contrarrestada para mantener la estabilidad, según que los mecanismos de retroalimentación sean positivos o negativos” (Watzlawick et al., 1991, p.16). Norbert Wiener introdujo la idea de retroalimentación negativa y positiva, como lo define Morín (2005) negativa

“es la que permite anular las divergencias que tienden a formarse sin cesar... la retroalimentación positiva se desarrolla cuando el sistema de regulación ya no es capaz de anular las divergencias” (p.35); es decir, la primera promueve que el estado de un sistema se mantenga en equilibrio, y en la segunda, se promueve el cambio dentro del sistema, como lo enunció Maruyama (como se citó en Morín, 2005) “la retroalimentación positiva, es decir la divergencia creciente, es un elemento que permite la transformación de la historia humana” (p.35).

A continuación, Foerster (1991) propone los sistemas observantes y la cibernética de segundo nivel como una nueva opción de observar estos sistemas, su interacción comunicativa con otros sistemas y dentro del mismo sistema y, el uso que se da a la nueva información. En este sentido, “una familia no es un sistema, sino que puede ser entendida en términos de sistema, y emerge como tal sólo en la medida que un observador la piensa en esos términos” (Foerster, 1991, p.103); por lo que, el asesor familiar construye con las familias un proceso circular de retroalimentación incluyendo la mirada de todos los miembros de un sistema para conocer su realidad y así, la interpreta y la transforma. Así mismo, “el orden tiene una connotación relativa, más que absoluta, con respecto al máximo desorden capaz de ser desplegado” (Foerster, 1991, p.45) por los miembros del sistema; por tanto, los procesos de organización de un sistema dependen del uso que este hace con la información recibida durante la interacción dinámica con otros contextos.

Ente tanto, Maturana y Varela (como se citó en Gilbert y Correa, 2001) proponen la dinámica autopoietica donde el problema “es la organización de lo vivo... lo que nos interesa no son las propiedades de sus componentes, sino los procesos, y relaciones entre procesos, realizados por medio de los componentes” (p.176). Luhmann (1996) retoma el concepto, refiriendo que lo social “puede quedar explicado bajo la forma de una red de operaciones que genera una

fenomenología de autopoiesis” (p.68), las interacciones y relaciones de un sistema son basadas en una comunicación circular para generar significados; las cosas que suceden en el entorno “sólo tiene significado para el sistema en el momento en que pueda enlazar esos acontecimientos a la comunicación” (Luhmann, 1996, p. 69). Se generan entonces, procesos comunicacionales que van más allá del uso del lenguaje, por lo que el sistema puede elegir qué parte de la comunicación recibida será concebida como información y cual como comunicación; así, “el sistema sólo puede determinar desde sí mismo lo que es el entorno” (Luhmann, 1996 p.70).

Más tarde, Morín (2009) propone el concepto de sistema autoeco-organizador, el cual surge de la idea de auto organización que va más allá de la cibernética, plantea un sistema individual viviente, autónomo con respecto a otros tipos de organización; permite “entrever cómo la subjetividad humana puede encontrar sus fuentes, sus raíces, en el... mundo objetivo” (p.57). Se trata de un sistema abierto que se desprende del ambiente, pero conserva su autonomía e individualidad; el sistema autoeco-organizador “tiene su individualidad misma ligada a relaciones muy ricas, aunque dependientes, con el ambiente... no puede... bastarse a sí mismo, no puede ser totalmente lógico más que introduciendo, en sí mismo, el ambiente ajeno” (p.5).

El desarrollo desde esta perspectiva, “depende de la cooperación entre el ecosistema y el sistema, donde cada uno contiene... la mitad del mensaje que, reunido... permite... un estadio de desarrollo” (Morín, 1984, p.177). Como sistema abierto, su existencia y diversidad depende de su interrelación con el entorno, la mayor parte de los sistemas se constituyen de “acciones entre unidades complejas, constituidas a su vez por interacciones... la organización es el concepto que da coherencia constructiva... a las interacciones” (Morín, 1984, p.204); así como un sistema se reorganiza de manera permanente también se desorganiza y se autoreorganiza, por tanto “la

organización viviente es la organización de una apertura (intercambios con el entorno o el ecosistema); es, por tanto, una auto-eco organización” (Morín, 1984, p.206).

La problemática de las mujeres cuidadoras puede ser entendida desde la perspectiva de Foerster (1991), quien refiere que los sistemas son autoorganizados, es decir, consumen energía y orden de su ambiente, y “se espera que incrementen su orden interno” (p.44); propone además los conceptos de circularidad y retroalimentación, que están implícitos en la noción de recursividad, así mismo, resalta el lenguaje como el intento humano para construir un mapa de la realidad, que es, según Foerster (como se citó en Jutoran, 1994) “toda operación por medio de la cual se transforma, modifica, rearregla, ordena y demás, entidades físicas y observadas (objetos) o sus representaciones (símbolos)” (p.12). Siendo esta perspectiva fundamental al momento de intentar conocer, describir y transformar la realidad de las mujeres participantes del PAF, en la medida que facilita practicas reflexivas acerca del rol que vienen desempeñando en su dinámica familiar interna posibilitando nuevas relaciones con otros contextos.

Ahora bien, para delimitar teóricamente la problemática de las mujeres cuidadoras desde la perspectiva de género se centrará la reflexión en el ejercicio del cuidado, la sobrecarga del cuidador, la feminización del cuidado y la violencia institucional. Las enfermedades de naturaleza neurológica y de curso crónico son una de las causas más frecuentes de déficit funcional profundo, “los cambios en el sistema de seguridad social y en la provisión de servicios por parte del Estado, han generado la pérdida del rol protagónico en la provisión del cuidado, transfiriéndolo a la esfera individual y familiar, constituyéndola en pilar fundamental del cuidado” (Figuroa, 2011, p.84). Al respecto, surge el concepto de cuidado informal, definido por García et al. (2004) como “los cuidados proporcionados por familiares, amigos o vecinos... a personas dependientes... fundamentadas en relaciones afectivas, de parentesco... y de género...”

[labor no remunerada y sin capacitación formal que] se confunde con una carencia de valor, sin límites conocidos de tiempo” (p.11). También, para Arriagada y Lagarde (citados por Caro et al., 2017) la inequidad de género se hace visible en la historicidad de la desigualdad del trabajo y expectativas según el género.

Como consecuencia, las mujeres cuidadoras experimentan desventajas de género dando lugar al Síndrome de Sobrecarga del cuidador que, según Zambrano y Ceballos (2007) se define como "malestar físico y mental, incluso trastornos mentales, que tienen estrecha relación con su actividad como cuidadores [acentuado en cuidadores informales pues] se considera que disponen de menos estrategias de afrontamiento ante estas dificultades... caracterizadas principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza" (p.27).

Es notoria entonces la feminización del cuidado dado que “el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja” (Vaquiro y Stiepovich, 2010, p.11). Según Bover y Gastaldo (2005), la ayuda que la persona dependiente recibe de su familia está modulada por el género de la persona cuidadora; las actividades de soporte “responden habitualmente a los patrones de habilidad y responsabilidad masculina y femenina atribuidos socialmente según los sexos... en el caso de las cuidadoras... dar soporte en la atención directa a las personas dependientes y el cuidado del hogar... mientras que la ayuda ofertada por los hombres se traducía generalmente en las cuestiones de gestión económica...” (p.12); como lo confirman Bedoya y Builes (2013), las mujeres cuidadoras están inmersas en una cultura patriarcal donde “el hacerse cuidador se da en contexto, de la misma forma como las prácticas de cuidado son contextuales... sobre ellas recaen las presiones y exigencias familiares respecto de la condición del enfermo” (p.423).

Por otra parte, las relaciones de inequidad con relación a la mujer cuidadora no se dan solo al interior de la familia, trascienden a otros contextos en los que están las instituciones prestadoras de servicios de salud, con quienes a raíz de las necesidades de salud de su familiar y las propias, deben generar un vínculo constante y estrecho. De este modo, surge la violencia institucional, definida por Weigert (como se citó en La Parra y Tortosa, 2003) como un "daño potencialmente evitable en el que a pesar de que no existe un actor identificable que provoca la violencia, éste es explicable a partir de estructuras sociales que producen distribuciones inequitativas del poder y de los recursos" (p.70), generando relaciones conflictivas y de dependencia entre cuidadoras e instituciones.

Esta forma de violencia estructural que dificulta el acceso a los diferentes servicios genera contextos de vulnerabilidad en la familia, ya que según Lampis (2010), el brindar un servicio a la comunidad "es un desafío que implica complementar la lógica de riesgo – aseguramiento con otras lógicas como la seguridad y los derechos" (p.231).

Como alternativa para el abordaje de la situación problema de estas mujeres cuidadoras desde una apuesta sistémica relacional, se propone el empoderamiento como un tipo de intervención de la psicología social comunitaria basado en fortalezas, competencias y sistemas de apoyo social que promueven el cambio en las comunidades; para Rappaport (como se citó en Silva y Martínez, 2004), implica "la creencia de que personas y grupos locales son capaces de resolver problemas paradójales y multifacéticos en mayor medida que los expertos externos... ya que una variedad de personas encuentra una variedad de soluciones" (p.30). Desde esta disciplina pueden abordarse la inequidad de género, la feminización del cuidado y la violencia estructural.

De igual manera, el autocuidado, desde el campo disciplinar de la enfermería y la medicina familiar, es entendido por Orem (como se citó en Naranjo et al., 2017) como "el conjunto de

acciones intencionadas que realiza la persona para controlar factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo” (p.4); desde este enfoque, se encuentran aportes teóricos fundamentales para trabajar las temáticas de cuidado y sobrecarga del cuidador. Desde la perspectiva de género, estos conceptos conllevan a la mujer cuidadora a asumir la responsabilidad sobre sí misma, el protagonismo frente a la búsqueda del bienestar, del ejercicio ciudadano y de garantía de derechos, como camino hacia la interculturalidad crítica que apunta a “la transformación de estructuras, instituciones y relaciones sociales” (Walsh, 2009, p.4).

Referentes empíricos

La problemática de las mujeres cuidadoras debe ser comprendida desde el análisis de las implicaciones teóricas y metodológicas de investigaciones adelantadas en diferentes contextos, de ahí la importancia de un marco empírico amplio que guíe el proceso de asesoría familiar.

A nivel internacional, Leng et al. (2019) adelantaron el estudio “Calidad de vida en los cuidadores de un miembro de la familia con enfermedad mental” realizado en Jinan – China, con el objetivo de evaluar y describir la calidad de vida de estas personas, utilizando una entrevista estructurada y el cuestionario de Salud SF-36. El estudio mostró que el 65% de los cuidadores son mujeres, en un 56% ellas invertían más de 16 horas diarias en la actividad de cuidado, el 85% de cuidadores señaló a la familia como red de apoyo principal. Se concluyó que “la calidad de vida de los cuidadores es un fenómeno multidimensional donde la salud física, mental, situación financiera y vida social interactúan” (p.26).

De igual forma, Espinoza y Aravena (2012) realizaron un estudio descriptivo para “conocer el nivel de sobrecarga en cuidadores informales (CI)” en Chile con el fin de evaluar la capacidad de agencia de autocuidado en 30 cuidadores a través de visitas domiciliarias y aplicación de escala de sobrecarga de Zarit, Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido de Zimet y Escala

de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) mostrando que el 90% de los CI son mujeres que dedican entre 12 y 17 horas al cuidado y el 63% recibe tratamiento médico por alguna enfermedad dado las condiciones en que se desarrolla esta labor, haciendo del CI un ser vulnerable por las altas demandas y la pobre gestión de autocuidado en su cotidianidad.

Así mismo, en España, Ramón et al. (2017) en su estudio “Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador” abordaron 392 cuidadores de personas dependientes, con el objetivo de describir el perfil del cuidador y comparar el nivel de sobrecarga en función del género, usando la escala auto-administrada de Zarit, entrevista clínica y revisión de historias médicas. Señalaron que “las características asociadas a los roles de género determinan un mayor nivel de sobrecarga en las mujeres cuidadoras que en los varones” (p.309).

En México, Guadalupe et al. (2010), adelantaron el estudio titulado “Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas” en México, buscando describir los cambios adaptativos que hace una familia en sus rutinas cuando un miembro presenta una enfermedad a largo plazo; trabajando con 112 participantes con enfermedad crónico-degenerativa aplicando instrumentos para evaluar su vida familiar, evidenciando que generalmente es un pariente cercano quien se encarga del cuidado, principalmente figuras femeninas; la familia experimenta cambios y ajustes en sus funciones diarias que llevan a enfermar al cuidador.

Por otra parte, en el nivel nacional, Montalvo y Flórez (2008), en su estudio “Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad” en hospitales de Cartagena, buscaron identificar y describir las características de cuidadores de personas con patologías crónicas, abordando a 294 cuidadores a quienes se aplicó una encuesta de caracterización. Se documentó que la tarea del cuidado es asumida en un 87% por mujeres, 72% con bachillerato completo o incompleto y 83% en nivel socioeconómico bajo, como resultado de una influencia patriarcal que

“le ha asignado este papel, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y ser más abnegada” (Montalvo y Flórez, 2008, p.187).

Similares resultados se obtuvieron a nivel regional Ortiz et al. (2017), en un estudio transversal titulado “Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos” cuyo objetivo fue describir las características de la calidad de vida de 40 familias de pacientes de una clínica del Valle del Cauca, aplicando la escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). Los resultados señalan “una distribución inequitativa de las responsabilidades del hogar... sobrecarga por la doble condición... repercusiones graves para la salud física y emocional de la madre y... desajuste en la dinámica del funcionamiento de la familia” (Ortíz et al., 2017, p.7).

En Boyacá, Hernández et al. (2017) realizaron la investigación “Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario”, se trató de un estudio cuasi experimental para indagar el bienestar de los cuidadores, evaluando una intervención de enfermería en el bienestar implementada en 72 cuidadores de instituciones de salud del departamento. Se adelantaron tres sesiones educativas con el grupo de intervención, basadas en la Teoría de los Cuidados de Swason y una convencional en el grupo control. Se evidenció en el grupo control dificultad para el bienestar, el otro grupo mostró “reducción de la carga, mejoramiento de la funcionalidad familiar, establecimiento de límites, metas y compromisos...y disminución de alteraciones emocionales para la formación del familiar como cuidador” (Hernández et al., 2017, p. 2053).

Desde la perspectiva local, Figueroa (2011) desarrolló el estudio “Situación del Cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali”, el cual buscó describir la situación del cuidador y las características del cuidado utilizando como metodología

la entrevista y un cuestionario basado en la encuesta Calidad de Vida del 2003 y la Encuesta de la Salud de Madrid del año 2007, aplicado a 36 cuidadores. El estudio mostró que el 69,4% de los cuidadores son mujeres, el 80% se ocupa de las tareas del hogar y del cuidado sin recibir remuneración económica por su labor, 80% han dejado de lado labores personales y laborales, 78% no conoce ningún programa estatal que apoye a cuidadores y sus familias, “configurando un escenario que advierte múltiples condiciones de vulnerabilidad e invisibilidad” (Figuroa, 2011, p.87) dada la falta de reconocimiento estatal, social y económica de su labor.

No se encontraron estudios relacionados con la temática de sobrecarga en mujeres cuidadoras en la ciudad de Tunja, tomando como referencia el estudio “Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio”, realizado por Rodríguez y Quemba (2018), en el que participaron 14 cuidadores familiares, aplicando la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit evaluando: bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Los resultados mostraron frecuencias significativas de sobrecarga en la mitad de las participantes, en su mayoría mujeres con “bajo nivel educativo... de escolaridad y que sufrían afectación de su bienestar psicológico y espiritual... presentan una frecuencia representativa de sobrecarga intensa... podrían tener un mayor riesgo de que se conviertan también en nuevos pacientes con enfermedades crónicas” (p. 95).

Estos estudios reiteran la importancia de la perspectiva de género en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la sobrecarga del cuidador; así mismo permiten identificar una problemática centrada en mujeres cuidadoras informales, caracterizada por un entorno de alto riesgo para su salud física y emocional, y en general de amenaza o vulneración de sus derechos. Estas investigaciones validan el enfoque de género adoptado en el PAF, al señalar la sobrecarga y abandono de proyectos personales y laborales como problemática.

Objeto de Sistematización

Las participantes del Proyecto de Asesoría Familiar (PAF) fueron cuatro mujeres pertenecientes al Ministerio de Acción Social de la iglesia cristiana Comunidad del Espíritu Santo (CES) de la ciudad de Cali y, dos mujeres que estuvieron vinculadas en modalidades de fortalecimiento familiar del ICBF en la ciudad de Tunja, quienes asumen el rol de cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad de origen neurológico y en condición de dependencia.

La primera fase del proyecto corresponde al diseño y formulación, para lo cual se hizo una convocatoria de posibles participantes beneficiarias de programas vinculados con las investigadoras (Iglesia Cristiana – ICBF), dándoles a conocer la propuesta de trabajo colaborativo y, vinculando cuatro mujeres en Cali y dos en Tunja, quienes bajo consentimiento informado, aceptan participar en la propuesta del PAF.

Posteriormente, a través de actividades de interacción propias de la IAP entendida como “una metodología donde el investigador y la comunidad trabajan conjuntamente para producir un conocimiento que ayude a dar solución a sus necesidades” (Parra y Gutiérrez, 2010, p. 3), se realizó la aplicación de herramientas sistémicas como el genograma y el ecomapa los cuales permitieron conocer estructura, tipo de familia, roles y relaciones dentro del sistema familiar, así como comprender el entorno en el que se desarrolla la familia (Anexo A. Genograma; Anexo B. Ecomapa).

A continuación, se elaboraron los murales de situaciones y soluciones (Anexo C. Mural de Situaciones; Anexo D. Mural de Soluciones) para identificar, junto con las mujeres cuidadoras, la problemática central, las condiciones socioculturales y familiares que la propician, y los efectos que ésta trae en las relaciones familiares y contextuales. A través de la elaboración de un mural de soluciones se invitó a las cuidadoras a proponer medidas que permitan la

transformación de sus realidades problema. De este modo, y de manera colaborativa, se elaboró el plan de actividades basado en los resultados esperados por el grupo, buscando dar alcance a los objetivos proyectados.

En trabajo de grupo se determinaron: cuatro actividades enfocadas en el autocuidado, habilidades sociales, autoestima y manejo del estrés; dos actividades de manejo de roles y dinámicas familiares flexibles, proyectando vincular a más miembros de la familia; y una actividad transversal para fortalecimiento de las mujeres como sujetos políticos. De este modo, la IAP brinda protagonismo a las mujeres participantes del proyecto del PAF haciendo posible que ellas visualicen sus propios esfuerzos, limitaciones y logros durante el proceso.

Con base en esto, se formula el objetivo general del PAF el cual es, generar procesos participativos para el empoderamiento de mujeres cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad de origen neurológico y en condición de dependencia, fomentando el desarrollo de habilidades de autocuidado y crecimiento personal; así como sus objetivos específicos: (1) Promover el desarrollo del autocuidado en mujeres cuidadoras fortaleciendo habilidades sociales, autoestima y manejo del estrés; (2) Construir de manera conjunta, estrategias que procuren roles y dinámicas familiares flexibles, que disminuyan los niveles de dependencia en las cuidadoras; y (3) Favorecer procesos de fortalecimiento en las mujeres cuidadoras como sujetos políticos, propendiendo por la garantía de sus derechos.

Se elabora un cronograma de actividades y un presupuesto para organizar tareas, plazos previstos, recursos necesarios para las actividades, establecimiento de fechas de inicio y finalización, costos, etc.; es decir, se organizó la logística del plan de actividades en aras de la consecución de objetivos propuestos. Finalmente, en reunión con las mujeres cuidadoras y personas a cargo del Ministerio de Acción Social de la Iglesia Cristiana (CES) en Cali y, entre

mujeres cuidadoras y sus familias en Tunja, se socializan las actividades realizadas, dando oportunidad a las cuidadoras de expresarse como señal de compromiso con el PAF.

La segunda fase corresponde a la implementación del PAF según las actividades propuestas en previamente, estructurando cada una de ellas en una guía que incluye la fecha de la actividad, su objetivo, metodología, tiempo, indicadores de logros, criterios de evaluación y preguntas. Simultáneamente al desarrollo de la guía, se elaboró un diario de campo para registrar información pertinente al desarrollo de cada actividad por medio de notas personales, comentarios, inquietudes, fotos, videos, entre otras, “para ubicar los esfuerzos más significativos del proceso de intervención [que permitan] recuperar el camino recorrido hasta la obtención de resultados finales” (Ayllón, 2001, p.13).

Partiendo de los intereses y necesidades identificados previamente con las mujeres cuidadoras, y con el propósito de aportar conocimientos como base de una propuesta transformadora, se plantearon ocho actividades:

La primera de ellas “Cuidarse, cuidar y ser cuidado”, realizada el 15 de noviembre del 2019 en Cali y Tunja, buscó sensibilizar a las participantes acerca de la responsabilidad y compromiso que tienen las mujeres cuidadoras con su propia salud. A través de una lluvia de ideas y la elaboración de una cartelera, se identificaron los atributos del autocuidado y los mecanismos para accionarlo, construyendo de manera conjunta un concepto de autocuidado que incluyó prácticas saludables de tipo físico y mental. Las participantes identificaron prácticas saludables de autocuidado, reconocieron problemáticas comunes relacionadas con falta de tiempo, limitación económica y desconocimiento de acciones específicas que faciliten la realización de una actividad de autocuidado, al tiempo que refieren dificultad para confiar el cuidado de la PcD a un tercero. Las altas exigencias que enfrentan las participantes en su labor de atender a una

PcD les limita visibilizar sus propias necesidades de cuidado, generando sentimientos de aislamiento que obstaculizan su interacción con su entorno familiar y social.

La segunda actividad denominada “Favoreciendo el inicio de nuevas relaciones sociales”, se desarrolló el 28 y 30 de noviembre del 2019 en Cali y Tunja respetivamente; su objetivo se centró en desarrollar habilidades sociales en las mujeres cuidadoras para facilitar la expresión de sentimientos, necesidades y opiniones, propiciando relaciones empáticas y asertivas a nivel familiar, social e institucional. A través del reconocimiento de imágenes de expresiones faciales de emociones, se reflexionó sobre las principales emociones humanas, relacionándolas con experiencias vividas, socializando la forma adecuada de expresarlas con base en tres estilos básicos de comunicación: pasiva, asertiva y agresiva; posteriormente ejemplificar su puesta en práctica a través de un juego de roles. Las participantes reflexionaron frente a la importancia de reconocer emociones, expresar sentimientos y pensamientos, y cómo esto favorece un estilo de comunicación asertiva y empática; se identificaron estilos comunicativos agresivos (Cali) y pasivos (Tunja) lo cual dificulta la expresión adecuada de necesidades y por ende la negociación como herramienta clave para propiciar la redistribución de roles de cuidado y disminuir la sobrecarga de demandas en las cuidadoras. La comunicación asertiva es una herramienta de influencia recíproca entre cuidadoras, familia e instituciones, es un agente transformador positivo en las relaciones del micro y mesosistema.

Una tercera actividad titulada “Trabajando mi autoestima para mejorar mi salud física y mental”, se llevó a cabo el 12 de diciembre del 2019 en Cali y el día 14 del mismo mes en Tunja; ésta buscó desarrollar competencias para mejorar la autoestima de las mujeres participantes e identificar acciones de respuesta a situaciones inequitativas y de vulneración que surgen como resultado del rol de cuidadora exclusiva, propiciando sentimientos de inseguridad e invisibilidad.

Se realizó una introducción teórica breve sobre autoestima, se aplicó la Escala de autoestima de Rosenberg para facilitar la autoevaluación de las implicaciones de tener un nivel elevado, medio o bajo; finalmente, se reflexionó con una lluvia de ideas sobre cómo las dinámicas interpersonales influyen positiva o negativamente en la autoestima, y qué estrategias pueden contrarrestar los efectos adversos. Los relatos de las participantes evidenciaron situaciones familiares cotidianas que afectan su autoestima, les permitieron identificar habilidades y cualidades incluso ignoradas por ellas mismas. El identificar su problemática como común y el recibir reconocimiento de sus compañeras les brindó seguridad y confianza, permitiéndoles visibilizarse como protagonistas en la transformación de sus relaciones cotidianas, y su salud física y mental.

Posteriormente, se adelantó una cuarta actividad denominada “Controlo el estrés, controló mi vida”, implementadas el 23 y 25 de enero del 2020 en Cali y Tunja respectivamente, cuyo objetivo fue sensibilizar frente a la responsabilidad y compromiso que deben tener las mujeres cuidadoras con su propia salud, dando pautas para identificar la tensión muscular e interiorizando estrategias de relajación de fácil implementación. La actividad consistió en elaborar de forma conjunta un listado de situaciones que generan estrés, trayendo como resultado alteraciones físicas (dolor, tensión, enfermedades) y mentales (ansiedad, insomnio, actitud irascible), reflexionando sobre los sentimientos que surgen en estos eventos; luego de socializar conceptos teóricos básicos se realizó una sesión de relajación y estiramiento muscular. Como resultado, tanto en Cali como en Tunja las asistentes se mostraron agradadas con la propuesta, identificando factores desencadenantes del estrés y la afectación que traen a su salud física y mental; se propiciaron conversaciones narrativas alrededor del tema, compartiendo apartes de sus historias de vida y la labor de cuidado que realizan, evidenciando sentimientos de soledad, dolor y

desesperanza, encontrando relación entre su género y la tendencia a la subordinación al interior de su familia y en su relación con el contexto, finalmente facilitando una postura crítica constructiva hacia el empoderamiento.

A continuación, en una quinta actividad titulada “Reconociendo y aceptando nuevos roles”, se buscó reflexionar éticamente con las cuidadoras y algunos miembros de su grupo familiar acerca de valores y principios familiares, promoviendo la dignificación de la mujer y su rol familiar y social, facilitando la negociación de roles en el contexto familiar, e integrando posibilidades en pro del mejoramiento de la calidad de vida de la mujer. La actividad se desarrolló el 5 de febrero del 2020 en las ciudades de Cali y Tunja. Las participantes diligenciaron el recurso “Erase una vez...” dando a conocer los principales roles que han cumplido como mujeres y cuidadoras en el transcurso de su vida; a través de preguntas reflexivas se construyó el concepto de feminización del cuidado. Finalmente, los familiares acompañantes respondieron al recurso “Me pongo en tus zapatos”, sugiriendo roles más incluyentes, equitativos y nuevas dinámicas relacionales. Todos los asistentes reflexionaron frente a las dinámicas que acentúan la feminización del cuidado, visibilizando nuevos roles y realidades en su historia de vida, donde la negociación de roles cumple un papel relevante. El rastreo del panorama de conciencia facilitó el paso de la interiorización del problema a la externalización, favoreciendo el reconocimiento en todos los asistentes, de aspectos propios de la cultura patriarcal como generadores de inequidad de género, posibilitando la negociación de roles y vinculación de otros miembros de la familia en tareas de cuidado.

Como sexta actividad, se abordó la temática de “Independencia y Autonomía de la Mujer Cuidadora”, el 14 de febrero del 2020 en Cali y el 15 de febrero en Tunja. Con este ejercicio se pretendió lograr una mejor comprensión de la realidad de las mujeres, identificando mitos y

creencias, y su relación con la labor de cuidado, a su vez, proyectar el empoderamiento hacia su independencia y autonomía. Se desarrolló un ejercicio que tomo como referencia la estrategia narrativa del árbol de la vida, el cual permitió construir relatos alternos basados en sus recursos, habilidades, sueños y esperanzas, al igual que logrando identificar dificultades y las respuestas que han dado a las mismas, asumiendo posturas críticas frente al rol exclusivo de cuidado, favoreciendo actitudes de empoderamiento donde visibilicen la negociación de los roles de cuidado y la posibilidad de incursionar en nuevos y diversos roles al interior de su dinámica familiar y en su relación con el contexto.

De forma subsiguiente se procede con la séptima actividad denominada “Construyendo redes para garantizar derechos”, se pretendió la identificación de redes de apoyo social e institucional en pro del empoderamiento y fortalecimiento de las mujeres cuidadoras como sujetos políticos, propendiendo por la garantía de sus derechos. Esta se adelantó los días 20 y 22 de febrero del 2020 en Cali y Tunja respectivamente. Se propició la co-construcción de un ecomapa, con información que previamente las participantes investigaron acerca de la oferta institucional existente en beneficio de las personas cuidadoras y/o PcD, paralelamente se generó una reflexión frente a los derechos que dichos programas les garantizan; finalmente se graficó y socializó el tipo de vínculo potencial deseado por cada una de las participantes con cada uno de estos espacios identificados. Las asistentes lograron visibilizar la existencia de programas específicos, reflexionando sobre la importancia de acceder a los mismos como una estrategia de garantía de derechos, así mismo, posibilitando la apertura para relacionarse con su contexto de una forma más activa y participativa.

Finalmente, el 27 de febrero del 2020 en Cali y el 29 de febrero en Tunja, se realizó como actividad ocho un “Ritual terapéutico de Dar y Recibir”, con el cual se buscó dar un cierre

simbólico a la terminación de las actividades del PAF y propiciar en las participantes la implementación de rituales de redefinición de identidad que reafirmen sus roles de cuidado dentro de acciones de autocuidado. La dinámica de la actividad consistió en que cada una de las participantes socializó su experiencia de vida como cuidadora definiendo un antes y un después del PAF, posteriormente se dio un intercambio de regalos simbólicos entre asesoras y cuidadoras, terminando con la entrega de certificados de participación y el compartir de un refrigerio (torta). Las mujeres participantes pudieron reconocer la importancia del cuidado del cuidador y a ellas como protagonistas del autocuidado; los símbolos entregados por parte de las asesoras representaron cada uno de los hábitos trabajados durante el PAF, logrando con el ritual reafirmar conocimientos y compromisos, con proyección a que estos símbolos puedan seguir evocando estas conductas. La utilización de rituales como estrategias de acompañamiento en la asesoría familiar tiene que ver con el aprendizaje y la experiencia de estrategias novedosas para identificar recursos, potencialidades y capacidades, no solo en las familias sino a nivel profesional, pues permitió construir desde y con las familias a la luz de sus relaciones.

Método Aplicado

La sistematización de experiencias del proyecto de asesoría familiar “Procesos participativos para el empoderamiento de mujeres cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad”, es un proceso que, como lo describe Zavala (2010) “...se encamina a comprender la experiencia vivida con el propósito de aprender de ella transmitir y difundir ese aprendizaje” (p.95); ésta se inscribe en un enfoque del tipo investigación social cualitativa, la cual de acuerdo con Jara (como se citó en Cogollo, 2016), tiene como propósito “recuperar y reflexionar sobre las experiencias como fuente de conocimiento de lo social para la transformación de la realidad” (p.5); permite organizar la información recogida de la práctica, buscando “describir e interpretar situaciones y prácticas sociales singulares, dando un lugar privilegiado al punto de vista de sus actores” (Torres, 1996, p.4).

De otra parte, la sistematización de experiencias se aborda desde el paradigma crítico, tratando de ir más allá de las lecturas construidas desde las vivencias de estas mujeres e involucrar otros factores como el contexto familiar e institucional, que pueden ayudar a comprender mejor las prácticas sociales por sistematizar (Torres, 1996), mediante la autorreflexión y la construcción colaborativa de conocimiento que facilite la toma de decisiones generadoras de transformación.

Así, y de acuerdo con Barnechea y Morgan (2007) la sistematización de experiencias posibilita una interpretación de la teoría y la práctica encaminada a la reflexión analítica de la experiencia vivida en la que las mujeres participantes no solo atesoren aprendizajes, sino que se conviertan en difusoras de estos. Así, busca describir e interpretar situaciones y realidades sociales desde el punto de vista de sus protagonistas, así como el reconocimiento de las

relaciones de poder y opresión que ejercen estas realidades en la vida de las participantes (Freire, 2005).

Por otro lado, la sistematización de experiencias también se aproxima al paradigma crítico, de acuerdo con Ghiso (como se citó en Cogollo, 2016), este posibilita prácticas reflexivas “mediante una serie de procesos que permiten hacer explícitos y poner en claro: intencionalidades, predisposiciones, hipótesis, sentidos y valoraciones que subyacen en la acción” (p.59) para este caso, el reflexionar con las mujeres cuidadoras participantes acerca de la situación de inequidad de género que enfrentan asociada a la labor de cuidado es una alternativa de análisis a través de la cual es posible identificar nuevas realidades que impulsen la transformación de sus dinámicas relacionales, familiares e institucionales frente a las desigualdades que vivimos en nuestra sociedad.

Por consiguiente, esta metodología descrita, permite promover la generación de conocimiento desde la experiencia de la asesoría familiar realizada con las mujeres cuidadoras y sus familias desde los aprendizajes obtenidos y los saberes producidos durante el proceso de asesoría familiar como resultado de una interpretación y un análisis crítico de la experiencia vivida para generar propuestas transformadoras en favor de su calidad de vida y el bienestar común (Alcalá et al., 2010).

Instrumentos y Procedimientos

Con el propósito de realizar una reflexión e interpretación crítica sobre la práctica y desde la práctica, se transita por tres etapas: reconstrucción, ordenamiento, e interpretación y análisis. La reconstrucción de la experiencia se lleva a cabo a través de dos talleres de sistematización con las mujeres participantes: el primero, enfocado en iniciar la reconstrucción de la experiencia lograda

por las participantes del PAF y el segundo, la aplicación de los instrumentos a informantes directos e indirectos.

Posteriormente, se adelantó la validación de información recopilada, mediante un proceso de ordenamiento y triangulación, organizándola en categorías y subcategorías con base a los ejes de sistematización; por último, se realiza el análisis e interpretación de esta.

Recopilación de información de fuentes primarias y secundarias. La planificación de la sistematización de la experiencia toma como punto de referencia el objeto de sistematización, que como ya se ha dicho se enfocó en los “Procesos participativos para el empoderamiento de mujeres cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad” con 4 familias en la ciudad de Cali y 2 en la ciudad de Tunja.

La etapa de reconstrucción de la experiencia supone la preparación de herramientas a diseñar de manera previa al desarrollo de la primera reunión, estas fueron un plan de sistematización, la línea de tiempo con las actividades del PAF, una tabla integrada de planificación para la recolección de la información, una primera versión de los instrumentos a aplicar y una tabla para el reconocimiento de informantes. Contando ya con las herramientas, se dio inicio al desarrollo de las actividades del primer Taller de Sistematización para reconstruir la experiencia vivida en el PAF e identificar sus hechos más significativos; asimismo, ajustar objetivos, ejes y preguntas propuestas en los instrumentos de sistematización.

Previa convocatoria de las participantes, se desarrollaron las actividades los días 14 y 15 de marzo del 2020 en Tunja y Cali respectivamente; inicialmente se presentó el plan de sistematización (Anexo E. Plan de Sistematización) utilizando fotografías para recordar la experiencia, ajustando actividades, concretando fechas para los siguientes encuentros y resaltando la importancia de su participación en el proceso. A continuación, con el apoyo de

medios audiovisuales se presentó una línea de tiempo que incluyó cada una de las actividades del PAF, invitando a las participantes tanto en Cali como en Tunja, a identificar los hitos significativos de la experiencia llegando a un consenso que les permitiera plasmar gráficamente en la línea del tiempo su delimitación (Anexo F. Línea de Tiempo).

Luego, se analizan de manera conjunta con las cuidadoras participantes los objetivos, ejes, preguntas, técnicas e instrumentos, ajustando de manera comparativa la propuesta inicial presentada por las asesoras familiares teniendo en cuenta las reflexiones y análisis obtenidos, para validar su pertinencia y adelantar las modificaciones necesarias. De este modo, se definieron los ejes de sistematización, lo cuales “marcan la pauta de los enfoques o dimensiones que serán necesarios para el abordaje de la interpretación crítica de la experiencia” (Alcalá et al., 2010, p.36) permitiendo comprender los aspectos significativos de la experiencia lograda a partir del PAF. Por otra parte, para determinar lo que se iba a explorar y conocer en cada uno de los ejes, se concretaron las preguntas centrales, teniendo en cuenta que "los cuestionamientos que surgen durante o después de la experiencia tienen que ver con una revisión detenida de la trayectoria del o los proyectos de acción a los que subyace cierta intencionalidad que puede ser expresada en términos de hipótesis" (Ayllón, 2001, p.20).

De esta manera, se definieron de manera colaborativa los instrumentos de recolección de información de fuentes primarias precisando que “la información no se recoge, sino que se genera resultado de una interacción que es en sí misma una intervención” (Pakman, 1995, p.361). El ejercicio del primer taller permitió el diligenciamiento de una tabla que integra toda la información recopilada (Anexo G. Tabla Integrada de Planificación para la recopilación de la Información), constituyéndose en la versión final de las herramientas a implementar. Finalmente, para definir los informantes directos e indirectos a vincular en la aplicación de instrumentos, se

formularon a las participantes preguntas reflexivas que permitieran identificar a las personas o instituciones involucradas en el PAF y la forma o rol en que vivieron esta experiencia (Anexo H. Reconocimiento de Informantes Directos e Indirectos).

De este modo se definen, el Eje 1. Autocuidado de la mujer cuidadora, con el fin de reconocer aprendizajes significativos en torno a la generación de habilidades de autocuidado que permitan un actuar protagónico de las mujeres en cuanto a la capacidad de decidir sobre su cuerpo y la movilización de recursos en pro de su desarrollo, salud y bienestar; y Eje 2. Negociación en la reorganización de roles y funciones en relación con la sobrecarga, con el propósito de generar conocimiento sobre las nuevas dinámicas familiares, con respecto a la negociación de la distribución equitativa de roles de cuidado que minimizan la sobrecarga dentro de la familia haciendo partícipes a todos los miembros como sistema integral de provisión de cuidado.

Igualmente, se formulan las preguntas de sistematización para cada uno de los ejes, así para el Eje 1 la pregunta es ¿Qué habilidades de autocuidado lograron identificarse y cómo éstas pudieron trascender en sus habilidades sociales, autoestima y manejo del estrés?, y para el Eje 2. ¿Qué estrategias de negociación pudieron construirse e implementarse de manera conjunta para favorecer roles y dinámicas familiares flexibles y, cómo estas impactaron el nivel de sobrecarga en la mujer cuidadora?

Posteriormente, se desarrolló el segundo Taller de Sistematización que tuvo como objetivo la aplicación de los instrumentos a informantes directos e indirectos. Es relevante aclarar que al momento de la aplicación, se generaron dificultades para establecer contacto personal con las participantes, dada la orden del gobierno nacional de aislamiento obligatorio en todo el país con ocasión a la pandemia por COVID19, debiendo utilizar los medios virtuales como herramienta

metodológica para dar cumplimiento a esta fase de la sistematización, y teniendo que reducir el número de participantes en Cali de acuerdo a las facilidades de acceso a medios tecnológicos.

El instrumento utilizado corresponde a una entrevista semiestructurada como herramienta cualitativa que permite obtener información más completa y profunda, ya que facilita la flexibilidad de las preguntas planteadas, permite aclarar dudas y reduce formalismos; de esta manera, el asesor familiar es un guía de la entrevista que no impone interpretaciones ni respuestas que pudieran intimidar o restringir las opiniones del entrevistado (Díaz et al., 2013). Y un segundo instrumento denominado Grupo focal, el cual facilita la interacción entre participantes directos e indirectos permitiendo obtener respuestas significativas, ideas nuevas, vivencias y experiencias al tiempo que provoca opiniones contrarias que son analizadas y discutidas por el grupo (Saldanha et al., 2015).

El instrumento 1 Entrevista Semiestructurada se implementó el 18 de marzo, de manera individual, a dos mujeres cuidadoras en Tunja y tres en Cali. Las preguntas propuestas buscaron establecer el resultado de los aprendizajes adquiridos en cada una de las actividades del PAF haciendo un comparativo acerca del conocimientos previo y posterior sobre las prácticas de autocuidado que permitan un actuar protagónico de las mujeres en cuanto a la capacidad de decidir sobre su cuerpo y la movilización de recursos personales y familiares en pro de su desarrollo, salud y bienestar (Anexo I. Instrumento 1. Entrevista Semiestructurada).

El instrumento 2 grupo focal, tanto en Tunja como en Cali se llevó a cabo el 20 de marzo, contando con la participación de 2 informantes directos y 2 indirectos en cada ciudad. Esta actividad tuvo como propósito conocer el papel que juega la familia como núcleo de intercambio y red de apoyo principal facilitando una adaptación funcional de la misma en cuanto a la labor

del cuidado y la negociación de roles bajo la perspectiva de la equidad de género, que permitan oportunidades para el crecimiento de la mujer cuidadora (Anexo J. Instrumento 2. Grupo Focal).

Posteriormente se organizaron las fuentes secundarias producidas a lo largo del desarrollo de la asesoría familiar, tales como diarios de campo (Anexo K. Formato Diario de Campo) y bitácoras de las actividades realizadas, como instrumentos de registro y análisis que brindan a las asesoras familiares la oportunidad de un ejercicio reflexivo de su labor (Espinoza y Ríos, 2017).

Procesamiento de la Información Recopilada. Para la etapa de ordenamiento, las asesoras familiares adelantaron un proceso de triangulación, que permite un panorama general de la información para su posterior interpretación y análisis. La triangulación, dentro del marco de la investigación cualitativa, comprende el uso de varios métodos para estudiar el mismo fenómeno, ofreciendo la alternativa de poder visualizar un problema desde diferentes ángulos, aumentando la validez y consistencia de los hallazgos (Benavides y Gómez-Restrepo, 2005).

Se inicia con una revisión rigurosa de la información obtenida de las fuentes primarias (entrevista semiestructurada y grupo focal) y secundarias (Documentos y diarios de campo del PAF), previamente transcrita y luego sometida a un proceso de codificación. El procesamiento de la información a partir de las respuestas obtenidas en cada pregunta permitió llegar a la categorización y subcategorización de información, construyendo así una matriz alimentada con los fragmentos y relatos que serán la base para la interpretación y análisis de la experiencia en cada uno de los ejes (Anexo L. Matriz de Triangulación).

Finalmente, se adelanta la etapa de interpretación y análisis, en la que se organiza la información recopilada para facilitar la codificación de los temas y conceptos obtenidos en las categorías y subcategorías, identificando las tendencias en los resultados y con ello poder analizar dónde se concentra lo más relevante y significativo en la reconstrucción de la

experiencia para cada uno de los ejes (Anexo M. Tabla Síntesis de Categorías y Subcategorías). De este modo, se presentan los resultados obtenidos en la situación inicial, implementación y situación final, en función de cada uno de los ejes trabajados, analizando la relación encontrada entre categorías y subcategorías con el respectivo soporte epistemológico, teórico y empírico.

Consideraciones Éticas

El proceso de sistematización adelantado da cuenta de una praxis social en la que las mujeres cuidadoras como sujetos sociales actúan sobre su realidad, toman conciencia de ella y proponen formas de transformarla; desde la perspectiva ética sociocrítica propuesta por Quiroz et al. (2013), busca la “transformación de la realidad, de las estructuras de dominación, promoviendo espacios donde las personas tengan la posibilidad de hablar libremente, compartir e intercambiar formas de ser, de reflexionar sobre su realidad... de asumirse desde un compromiso ético con sus comunidades” (p.36), así mismo, promueve vínculos solidarios, formación de redes y generación de experiencias co-construidas en comunidad. La construcción de esta nueva realidad exige igualmente al asesor familiar codesarrollar su práctica investigativa desde criterios éticos que respeten “la condición de sujetos de todos los involucrados en la situación en juego, una condición nunca garantizada con seguridad, y que ha de ser entonces continuamente regulada a lo largo del proceso” (Pakman, 1995, p.376).

Actualmente, existe una normatividad ética que regula la investigación con seres humanos en Colombia para Ciencias de la salud, cuyas investigaciones están regidas por la Resolución 8430 de 1993 (Ministerio de Salud Colombia, octubre 4, 1993) a través de la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En este aspecto, la sistematización de la experiencia del Proyecto de Asesoría Familiar: “Procesos participativos para el empoderamiento de mujeres cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad”

siguió los lineamientos para investigar con seres humanos de acuerdo con el Título II Capítulo I Artículo 5 prevaleciendo el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

De igual forma, el Artículo 6 exige como criterio el contar con un consentimiento informado por escrito de los sujetos de investigación a través del cual autoriza su participación y manifiesta su pleno conocimiento del proceso a desarrollar al igual que hace explícito su capacidad de libre elección y ausencia de coacción. Para dar cumplimiento a estos requerimientos éticos en el proceso de sistematización de la experiencia desarrollada, se implementó un consentimiento informado con cada uno de los participantes (Anexo N. Formato Consentimiento Informado).

La etapa final de todo proceso de sistematización de experiencias como investigación social cualitativa aplicada plantea la comunicación de los aprendizajes o difusión de los resultados, a través de esta devolución de información se socializan los logros obtenidos con todos los participantes, propiciando la asimilación de la experiencia, su apropiación, difusión y aplicación; razón por la cual como compromiso ético se proyecta la socialización de resultados en un tiempo posterior que facilite la interacción directa con las participantes.

Interpretación y Análisis de la Experiencia

En este apartado se presenta la interpretación y análisis de la experiencia de sistematización adelantada en las ciudades de Cali y Tunja con relación a los dos ejes de sistematización definidos, integrando las reflexiones de las asesoras, las voces de las mujeres participantes y los referentes teóricos y empíricos.

Eje 1. Autocuidado de la mujer cuidadora

Eje de Sistematización cuyo objetivo fue reconocer aprendizajes significativos sobre la generación de habilidades de autocuidado que permitan un actuar protagónico de las mujeres, en cuanto a la capacidad de decidir sobre su cuerpo y la movilización de recursos en pro de su desarrollo, salud y bienestar. Así se formuló la pregunta de sistematización: ¿Qué habilidades de autocuidado lograron identificarse y cómo éstas pudieron trascender en sus habilidades sociales, autoestima y manejo del estrés?

La reconstrucción de la experiencia del eje se realizó a partir de tres momentos: inicial, implementación y final. Los resultados a modo de síntesis fueron, en primer lugar, en la situación inicial se identificó como significativo las inadecuadas condiciones de salud en la persona que cuida. Específicamente, se evidenciaron alteración de hábitos de alimentación, deficiencia en actividad física saludable, desatención en el cuidado de su salud y escasa dedicación al cuidado personal; también se encontraron relaciones interpersonales afectadas de tipo familiar y social que dificultan su interacción con redes de apoyo. Por último, se evidenció poco tiempo libre para ellas, así como, un inadecuado manejo del estrés lo que posiblemente ha traído como consecuencia síntomas de depresión, alteración del sueño, ansiedad, sensación de impotencia y cansancio emocional.

Posteriormente, en el momento de implementación en la reconstrucción de la experiencia, se señaló como aspecto significativo para lograr cambios y aprendizajes con relación al autocuidado, por un lado la necesidad de activar el apoyo social, representado en la identificación de problemas comunes y las habilidades de trabajo en equipo; y por otro, el desarrollo de habilidades de auto reconocimiento, dentro de las cuales las mujeres participantes reconocieron la percepción de escucha activa, la seguridad en sí mismas y la confianza en los demás. Y para concluir, en la situación final, se indicaron los cambios o beneficios resaltados por las mujeres cuidadoras como resultado de la participación en el proceso de asesoría familiar; donde reconocieron la interiorización de estrategias de cuidado intrapersonal, dentro de las cuales dan relevancia al control del estrés, mejora en su autoestima, y manejo de emociones y pensamientos; adicionalmente, resaltaron el aprendizaje de estrategias de cuidado interpersonal (comunicación asertiva) y el inicio de un proceso de reestructuración de creencias, centrado en la toma de decisiones, la aceptación de ideas alternativas y el desarrollo de un pensamiento crítico.

A continuación, se pasa a detallar cada uno de los momentos a través de los cuales se reconstruye la experiencia en la perspectiva del eje delimitado.

Situación inicial. Con relación a la situación inicial se logró identificar la forma en que las participantes cuidaban de sí mismas y cómo ese cuidado influía de manera favorable o desfavorable en su vida personal, salud y bienestar. En primer lugar, se hizo evidente la inadecuada condición de salud en la persona que cuida reflejada en aspectos relevantes como la alteración de hábitos alimenticios, así expresado en las voces de las participantes: “desde que nació mi hijo me pegué una descontrolada con la comida...” (Mujer 3, entrevista, Cali, 2020); “...después de que mi hija enfermo me volví muy desordenada con las comidas y sabía que eso estaba mal” (Mujer 2, Entrevista, Cali, 2020)

La principal justificación brindada por ellas era la falta de tiempo para preparar comidas saludables o ceñirse a un horario en las comidas debido a las altas demandas en las tareas del cuidado que incluían no solo el suplir actividades básicas cotidianas, sino también traslados a centros médicos y terapias de rehabilitación; ejemplo de esto en expresiones como: “... a veces me ocupo demasiado con mi mamá y se me pasa la hora del almuerzo o como cualquier cosita, pero no soy juiciosa con las comidas” (Mujer 1, Diario de campo, Cali, 2019). También, se hizo evidente la deficiencia en actividad física saludable ya que, si bien las mujeres participantes identificaban la realización de actividad física como necesaria para el mantenimiento de una buena salud, no la implementaban juiciosamente o su realización era ocasional e insuficiente debido a la percepción de sobrecarga física que implica el cuidado de la PcD. Así lo comentaron algunas participantes: “...hacer ejercicio y varias cosas, pero en realidad son cosas que uno aprende, pero pocas veces pone en práctica.” (Mujer 1, Entrevista, Tunja, 2020); “Aunque sé que debo cuidarme la verdad no tengo tiempo” (Mujer 1, Diario de campo, Cali, 2019).

Asimismo, fue notoria la desatención en el cuidado de la salud de las cuidadoras, dado que quienes asumen la labor del cuidado, como bien lo plantean Bedoya y Builes (2013) priorizan los requerimientos de la PcD sobre sus propias necesidades como acto de vulnerabilidad en potencia que no se manifiesta sino hasta que es demasiado tarde. Así lo expresó una de las participantes: “...cuando me enfermaba iba al médico si ya estaba muy mal y no me aguantaba... entonces soy una persona que se enferma muy rápido, a mí se me bajan las defensas con facilidad” (Mujer 1, Entrevista, Tunja, 2020). También, era escasa la dedicación al cuidado personal de las participantes, argumentando carencia de tiempo y desinterés; así lo expresó una participante: “para que me arreglo si no voy a hacer nada importante solo estar en la casa con mi mamá... uno se va dejando y solo se preocupaba por lo que mi mamá necesitara porque yo a ella si la ponía

linda y estaba pendiente... solo me echaba labialcito cuando íbamos donde el médico, pero no más” (Mujer 1, Entrevista, Cali, 2020).

En segundo lugar, se reconoció la afectación de relaciones interpersonales identificadas en dinámicas relacionales familiares y limitación de redes de apoyo social, lo cual agudizaba la percepción negativa frente a la tarea del cuidado; con respecto a las relaciones familiares, las participantes habían asumido un rol de “cuidadoras exclusivas” lo que trae como consecuencia deterioro en sus relaciones interpersonales; por un lado, porque perciben rechazo y discriminación por parte de su familia hacia la PcD, la situación misma en curso y hacia ellas como cuidadoras, como lo afirma una de las participantes: “Desde que el papá de la niña murió no volvimos a tratarnos con nadie de esa familia, a ellos no les interesa venir y a nosotros tampoco que vengan” (Mujer 2, Diario de campo, Cali, 2020).

Y por el otro, porque al tener la función de madres o hijas dentro del sistema familiar, como lo expresan Bedoya y Builes (2013) se reconocen a sí mismas como personas indicadas para la labor cuya responsabilidad y destino es cuidar de otro, lo que genera conflictos interpersonales cuando reciben ayuda de terceros o colaboración de otros miembros de la familia, por cuanto a su parecer no están capacitados para dicha labor. De esto dan cuenta sus voces: “...estando así termino peleando con todo el mundo, me vuelvo como agresiva...” (Mujer 2, Entrevista, Tunja, 2020); “A uno no le queda tiempo para nada, hay que cocinar, organizar la casa, llevar a la niña a las terapias, ir a pelear a la EPS...” (Mujer 2, Diario de campo, Cali, 2020).

De esta manera, las cuidadoras optan por aislarse de la familia y la sociedad, lo cual perpetua el círculo vicioso donde el cuidador es incapaz de visualizar los recursos externos con los que cuenta que le ofrecen mejores estrategias de afrontamiento (Zambrano y Ceballos, 2007); “cuidarse uno mismo es también hablar con otras personas y yo me alejé de todo el mundo”

(Mujer 2, Entrevista Cali, 2020); reforzando así su postura de víctimas ya que “organizan sus vidas alrededor de ciertos significados que contribuyen inadvertidamente a la supervivencia y a la carrera del problema” (White y Epston, 1993, p.21).

Así, desde las voces de las asesoras familiares, se interpretan que las cuidadoras primarias responden a un deber moral como resultado de una construcción sociocultural que le ha asignado a la mujer tareas domésticas y el cuidado de los hijos; de ahí que, la cultura tiene una fuerte influencia en la manera que las mujeres moldean su identidad y autoestima creando expectativas de acuerdo a lo que se espera de su género (Leng et al., 2018). Tal como lo expresa una participante: “Mi abuelita decía que barrer y cocinar no era tarea de los hombres y si lo hacían era mal visto porque para eso estaba uno...” (Mujer 4, Diario de campo, Cali, 2020); por tanto, las mujeres cuidadoras enfrentan la responsabilidad del cuidado y organizan sus vidas alrededor de una construcción social que ha feminizado el cuidado haciéndolo ver como un acto natural, ocultando los aportes de familiares y terceros a la tarea del cuidado (Vaquiro, y Stiepovich, 2010).

Por otro lado, como agravante a la falta de apoyo familiar para las cuidadoras, se suma la inexistencia o insuficiencia de apoyo del sector público manteniendo un conflicto permanente con las instituciones de educación y salud pues no garantizan los derechos de las PcD ni brindan espacios proactivos y enriquecedores orientados al cuidador que los acompañe y/o capacite en la tarea de cuidado y autocuidado, la elaboración de proyectos de vida personal y soporte emocional de manera solidaria (Bitácora Mural de situaciones, Tunja, 2019). Así lo manifiesta una participante: “me estreso mentalmente cuando sé que tengo que ir a la EPS a cambiar ordenes o a reclamar el medicamento... el ambiente allá me carga” (Mujer 2, Diario de campo, Cali, 2020).

Por último, se reconoció un inadecuado manejo del estrés, ya que el ejercicio de cuidar de otro durante largas jornadas empieza a afectar los patrones de sueño de las cuidadoras por cansancio físico. A partir de la narrativa de la Mujer 3: “Me cuesta mucho descansar, a veces me acuesto y mi cabeza sigue funcionando hasta tarde.... a veces necesito medicamento para dormir” (Mujer 3, Diario de campo, Cali, 2019), se podría agregar que la activación del componente cognitivo incrementa el estrés; estos detonantes pueden afectar otros ámbitos de la vida de las cuidadoras provocando ansiedad y depresión, así como sensación de impotencia frente a la magnitud de la tarea, como se aprecia en sus voces: “Yo soy muy ansiosa, soy hija única y toda mi familia está en Venezuela; lloro mucho...” (Mujer 3, Diario de campo, Cali, 2019), “me estresa pensar en las cosas que no alcance a hacer” (Mujer 1, Diario de campo, Cali, 2020).

De esta manera, los anteriores resultados se confirman con el estudio adelantado por Leng et al., (2019), quienes con relación a la calidad de vida en los cuidadores de un miembro de la familia con enfermedad mental, encontraron que más de la mitad de los cuidadores estudiados eran mujeres y un 56% de ellas invierten más de 16 horas diarias en la actividad de cuidado, evidenciando un fenómeno multidimensional que afecta la calidad de vida de los cuidadores a nivel de salud física, mental, situación financiera y vida social.

De otro lado, y como resultado de su rol de cuidadora exclusiva, las mujeres participantes, claramente expresan afectaciones en sus relaciones interpersonales con familia, amigos y comunidad, presentándose dos situaciones particulares: Por un lado, las mujeres consideran que son las personas más indicadas para la tarea del cuidado y que como ellas son quienes conocen y responden a las necesidades de la PcD, se visualizan como indispensables, negando la participación de otras personas para alivianar la tarea o ignorando la posibilidad de delegar

algunas actividades; y por otro, las cuidadoras han experimentado discriminación y hasta rechazo por alguna parte de la sociedad y sus familias hacia la discapacidad y hacia ellas mismas, lo cual genera sentimientos de dolor, resentimiento y baja autoestima frente a la experiencia, siendo el distanciamiento la opción más elegida.

Estas circunstancias provocan en ellas altos niveles de estrés, señalando como problemática principal, tanto en Cali como en Tunja, la sobrecarga de oficios o tareas que deben asumir, dado su rol de cuidadoras primarias de la PcD, tal como lo expresa una participante: "...que llevarla al colegio, que ir a recogerla y salir de ahí para las terapias... si está yendo a natación hay que llevarla y traerla..." (Mujer 2, Diario de campo, Tunja, 2019); situación que las lleva a descuidar sus necesidades individuales y obstaculizar la posibilidad de desarrollarse en otras áreas distintas a la doméstica y del cuidado, dando como resultado depresión, ansiedad y agotamiento emocional. Para solventar este malestar emocional, las cuidadoras han movilizad algunos recursos como la Fe en Dios, uso frecuente de YouTube y extensas conversaciones con sus madres o amigas donde encuentran temporalmente refugio, apoyo espiritual, entretenimiento y desahogo. A esto, las participantes refieren: "En la noche que mi mamá se duerme me pego del celular a ver videos" (Francia, Entrevista Cali, 2020); "aprovechar mis ratos libres para descansar, orar para entregarle mis preocupaciones a Dios" (Omaira, Diario de campo, Cali, 2019).

Asimismo, y como lo afirman Bedoya y Builes (2013) "el hacerse cuidador se da en contexto, de la misma forma como las prácticas de cuidado son contextuales" (p.423); por tanto, cuando una persona cambia su rol, se produce, casi de forma inmediata un cambio, en ella y en sus dinámicas familiares. Con relación a los resultados obtenidos, se podría decir entonces, que existe una inclinación en las mujeres cuidadoras participantes en enfocar su esfuerzo a contener

el problema y sus efectos negativos en sus vidas, más que en buscar soluciones creativas que propendan por su salud física y mental (Vega y Gonzales, 2009), lo que trae como resultado un cúmulo de agentes estresores en el cuidador, hasta el punto de no saber cómo manejarlos.

Desde la mirada de la asesoría sistémica familiar, en las voces de las asesoras, se entra a reconocer que la presencia de la discapacidad genera cambios y disturbios en el sistema familiar, es un estímulo externo en donde “las familias se someten a repetidos ciclos de ajuste / crisis / adaptación en respuesta a las normativas del ciclo vital y los cambios que produce una enfermedad de tipo neurológico” (Rolland, 2000, p.27), estos cambios en las condiciones externas de un sistema familiar generan procesos de reorganización interna para dar respuesta al estímulo y mantener su equilibrio tal como lo hace un sistema autónomamente activo (Bertalanffy, 1979); así, el nuevo rol que asumen las mujeres como cuidadoras de la PcD modifica sus prácticas cotidianas de autocuidado generando constantemente desorden dentro del sistema; con el paso del tiempo este desorden se relativiza, ya que al realizar algunas prácticas de gestión de cuidado dentro de su día a día generan percepción de orden y capacidad de respuesta en relación al máximo desorden que pueda soportar el sistema (Foerster, 1991).

Por otra parte, de acuerdo con Bronfenbrenner (como se citó en García, 2001), el sistema familiar “se ve afectado por las relaciones que se establecen entre los distintos entornos en los que participa la familia y los contextos más grandes en los que está inmerso” (p.2), por consiguiente, el aislamiento al que se han visto abocadas las cuidadoras participantes, no les permite interactuar más fluidamente con otros contextos (familiares, comunitarios y de amigos) ni ser influenciadas amplia y positivamente por ellos facilitando la colaboración de familiares o terceros en la labor del cuidado, y en consecuencia presentan un deterioro de su potencial

evolutivo, al comportarse como un sistema más bien cerrado, que dada la falta de entropía puede llegar a acomodarse con el ambiente (Bertalanffy, 1979).

De esta manera, la práctica de la asesoría familiar requiere la generación de alternativas esperanzadoras que posibiliten cambios en estas situaciones de vulnerabilidad que enfrentan las participantes; siendo posible, generando un espacio reflexivo de interacción entre participantes y asesoras, como herramienta de inclusión donde todas las voces son importantes. Así, se construye una relación colaborativa y no jerárquica generando un ambiente de confianza y empatía del cual emerjan propuestas transformadoras de manera democrática (Ghiso, 2018).

Implementación. En este momento de la experiencia se identificaron aspectos significativos que facilitaron cambios y aprendizajes en cuanto al autocuidado. Las participantes reconocieron un entorno de apoyo social, caracterizado por el reconocimiento de problemas comunes, ya que el ejercicio grupal y participativo fue una herramienta fundamental para conocer las diferentes realidades y narrativas de las mujeres participantes. De acuerdo con Walsh (2012) esta forma de trabajo contextual “proporciona una red de apoyo social y brinda a las participantes oportunidades de aprender de la experiencia ajena, tener una perspectiva más clara sobre su propia crisis y aminorar la censura y la culpa [...] contribuyendo a reducir el aislamiento” (p. 322). Desde las voces de las mujeres participantes, sus testimonios reafirman lo anterior, así: “...ver que a otras personas les pasan cosas parecidas a las que le pasan a uno...” (Mujer 2, Entrevista, Tunja, 2020).

De otro lado, el trabajo en equipo facilitó que entre las participantes se constituyera una red de apoyo solidario, como lo expresa este testimonio: “Creo que al trabajar aquí con otras personas que también son mamás, que viven lo mismo que uno, que te entienden mejor.... eso me ha gustado mucho” (Mujer 2, Entrevista, Cali, 2020). Siendo claro, que no se hubieran obtenido los

mismos resultados trabajando de manera individual (Bitácora Mural de soluciones, Tunja, 2019). Con el discurrir del tiempo las relaciones se afianzaron en los grupos participantes de Cali y Tunja generando seguridad en ellas mismas, lo que posibilitó la expresión abierta de sus sentimientos y el relato enriquecido de sus experiencias vividas, así manifestado por algunas: “...como más en confianza, podía uno de verdad decir las cosas” (Mujer 1, Entrevista, Tunja, 2020); “...salía desahogada de todo lo que me pasaba por la cabeza...” (Mujer 2, Entrevista, Tunja, 2020). Cada participante logro describir y expresar individualmente su realidad, para luego interpretarla y tomar conciencia de ella de manera colectiva, consolidando alternativas reales y factibles en busca de un cambio significativo de su situación actual a una situación deseada (Bitácora Mural de soluciones, Cali, 2019).

Otro aspecto significativo identificado se relaciona con el desarrollo de habilidades de introspección o autorreconocimiento, ya que las mujeres participantes hablaron de otras circunstancias difíciles que han atravesado y afrontan en su cotidianidad con percepción de una escucha activa por parte de las asesoras y participantes, como lo mencionan sus voces: “...siempre sentí que me dejaban hablar, que yo podía decir las cosas como yo pensaba y nadie me iba a juzgar, nadie me iba a decir si estaba bien o mal...” (Mujer 2, Entrevista, Tunja, 2020). En un ambiente de confianza y respeto, las mujeres cuidadoras tuvieron la oportunidad de contar sus historias en las que se identificaron verdades normalizadoras como: “yo cuido, pero quien cuida de mi” y “como yo soy mujer, es mi deber”, así manifestaciones de discursos de poder que no solo las reprimen, sino que las identifica (Bitácora Mural de soluciones, Cali, 2019).

Así pues, se construyó un espacio y dinámica de interacción en el proceso de asesoría familiar que generó en las mujeres participantes seguridad en sí mismas y confianza en las demás, sentimientos de bienestar y gratitud, por cuanto les permitió expresar sus emociones y

pensamientos frente a las situaciones problema identificadas, al igual que manifestar con naturalidad las situaciones anheladas (Bitácora Mural de soluciones, Tunja, 2019). El testimonio así lo ilustra “...al hablar nos liberamos de las cargas y aprendemos a manejar el estrés” (Mujer 4, Diario de campo, Cali, 2019).

Se evidencia en esta fase de implementación que los aprendizajes más significativos logrados por las mujeres cuidadoras, a partir de los encuentros realizados, se centraron en el apoyo social y la confianza con las demás participantes, permitiéndoles escuchar y ser escuchadas de manera empática y solidaria en un ambiente de calidez y confianza, donde tal y como lo afirman Watzlawick et al. “la comunicación no solo trasmite información, sino que al mismo tiempo impone conductas [que reflejan] la relación entre los comunicantes y puede entenderse claramente a partir del contexto en el que tiene lugar” (2002, p.52). Por lo tanto, la riqueza de los intercambios comunicativos y experiencias compartidas entre las participantes fue resultado de la construcción de una relación de confianza que se forjó paulatinamente por medio del trabajo colaborativo, generando un ambiente sensibilizado, propicio para dinamizar búsquedas de nuevas maneras de describir una realidad común, permitiendo un pensamiento reflexivo que confirmara o transformara el significado que ellas le han otorgado a la labor del cuidado y del autocuidado; a esto se refieren los postulados de Urie Bronfenbrenner donde los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana en el cual, a través del diálogo, el sistema evoluciona al ser influenciado recíprocamente (Torrico et al., 2002).

Con lo anterior, en vínculo con los sentidos de la práctica de asesoría familiar dada a lo largo del proceso, se pudo establecer que el trabajo de interacción acción participativa implementado con las mujeres cuidadoras de Cali y Tunja permitió identificar problemas reales a nivel de género en las participantes, con esta metodología les fue más fácil identificar en ellas mismas y

en sus compañeras valores, recursos y fortalezas que habían sido invisibilizadas por las circunstancias, reconociendo la necesidad de flexibilizar sus creencias personales y familiares mediante una visión más amplia y un pensamiento crítico que permita cuestionar el trasfondo cultural de género implícito en la tarea del cuidado y sobre el cual se han construido verdades normalizadoras como “yo cuido de todos, pero nadie cuida de mí” o “como yo soy mujer, es mi deber”; así pues, las mujeres cuidadoras “organizan sus vidas alrededor de estos significados y al hacerlo, contribuyen inadvertidamente a la supervivencia y a la carrera del problema” (White y Epston, 1993, p.21), al tiempo que influencia la manera en que ellas se relacionan e interactúan con otros miembros del sistema.

Desde la asesoría familiar, se dio la pauta para avanzar hacia la superación de esta situación inicial de marcada vulnerabilidad que enfrentan las mujeres cuidadoras, en la medida en que se generaron espacios reflexivos para enriquecer sus narrativas y dar lugar a nuevas realidades y significados, al constituirse como actores sociales generativos de preguntas y respuestas, que les permitan identificar aspectos de su vida que les gustaría cambiar, transformar o fortalecer para mejorar su autocuidado, propiciando su empoderamiento (Ghiso, 2018).

Situación final. En este momento de la sistematización de la experiencia se indagó sobre cuáles fueron los resultados, cambios y beneficios que alcanzaron las mujeres cuidadoras participantes con relación al autocuidado, encontrando el fortalecimiento de estrategias de cuidado intrapersonal e interpersonal y la reestructuración de creencias.

Con referencia a las habilidades de cuidado intrapersonal se dio importancia al control del estrés, en lo que atañe al poder identificar y nombrar aquellos “factores estresores derivados directamente de la tarea del cuidado y dependencia de las personas con discapacidad y, de las percepciones que el cuidador hace de sus recursos y contextos” (Zambrano y Ceballos, 2007,

p.30) que generan preocupación e incertidumbre hacia el futuro, como lo expresan en sus voces las participantes: "...ahora cuando me da como esa hambre me acuerdo que eso es por el estrés... entonces me pongo a hacer otra cosa..." (Mujer 2, Entrevista, Tunja, 2020); "Bueno, algo que pienso estoy mejorando es a manejar el estrés porque yo me estresaba horrible por todo... y no sabía cómo manejar eso; ahora, además de la oración respiro y relajo mis músculos como aprendimos" (Mujer 2, Entrevista, Cali, 2020).

Otro resultado relevante, es el mejoramiento de la autoestima, dado que se generaron espacios reflexivos con las cuidadoras sobre situaciones familiares cotidianas que afectaban su autoestima y cómo ellas mismas podrían implementar acciones para favorecerla y con ello su salud, así lo manifiestan: "Yo pienso que todo esto me ayudó a pensar en mí, soy un poco más consciente de que si yo no me cuido no voy a poder cuidar a mi hija" (Mujer 1, Entrevista, Tunja, 2020); por otra parte se logró un mejor manejo de emociones y pensamientos que emergen alrededor de la tarea del cuidado facilitando el reconocerlos, nombrarlos y reflexionar acerca de sus implicaciones en su autocuidado, lo que abre la posibilidad de trasladar este ejercicio a la familia, así: "...si tengo problemas con el papá de la niña trato de respirar y pienso siempre las cosas que le voy a decir..." (Mujer 1, Entrevista, Tunja, 2020).

En consecuencia, el uso de un lenguaje externalizador facilitó a las cuidadoras tomar distancia del problema y comprender la manera en cómo este las afecta y condiciona; así, frente al desafío que impone el cuidar a una PcD puedan implementar estrategias diferentes que les permitan sentir que aún tienen el control de sus propias vidas (Payne, 2002).

Con respecto a las estrategias de cuidado interpersonal, las participantes lograron reflexionar acerca de la importancia de implementar la comunicación asertiva, como herramienta clave para mejorar sus relaciones interpersonales recuperando la capacidad de interactuar con otros

entornos como un sistema abierto que intercambia información y establece nuevas relaciones sociales y/o afectivas (Bertalanffy, 1979); así lo evidenció el testimonio: “llamé a una amiga para tomarnos un cafecito... me vi con ella y pasamos un rato agradable, nos reímos y vimos fotos... eso también es cuidarse uno” (Mujer 1, Entrevista, Cali, 2020). Para este efecto, las cuidadoras aprendieron acerca de estrategias comunicacionales ya que, aunque la idiosincrasia de las participantes Vallecaucanas se inclina por una comunicación agresiva y la de las Boyacenses por una pasiva, de acuerdo con Watzlawick et al. (1991) tanto la agresividad como el silencio son formas de comunicación en donde las palabras y los comportamientos emiten mensajes y establecen relaciones interpersonales.

De esta manera, las cuidadoras comprendieron que la comunicación asertiva facilita la interacción y a la vez la relación con otros sistemas permitiendo su desarrollo evolutivo y posibilitando su transición ecológica al poder pensarse en un rol diferente al de “cuidadora exclusiva” como lo plantea Bronfenbrenner (1987); en palabras de una participante: “A mí me gustaría no ser tan callada, porque eso me ayudaría a sentirme mejor, tal vez lograría mejores cosas para mí y para mi hija...” (Mujer 1, Diario de Campo, Tunja, 2019).

Finalmente, se hizo evidente durante el proceso de asesoría familiar, la necesidad de propiciar un sistema de creencias más flexible que permitiera modificar viejas creencias donde la tarea del cuidado es una imposición social, reforzada por el machismo y el patriarcalismo, e incorporar nuevas tradiciones que involucren a otras personas en la labor de cuidado, de manera crítica y reflexiva que las faculte para tomar decisiones en cuanto a la gestión de autocuidado desde una perspectiva y postura distinta; esto lo señalan testimonios como: “Son cosas muy importantes que uno aprende, que se le quedan grabadas en la cabeza y uno las recuerda y las hace...” (Mujer

2, Entrevista, Tunja, 2020), “porque si yo no me cuido ¿Quién cuidara de mi hogar, mi familia y mi hijo?” (Mujer 3, Entrevista, Cali, 2020).

Por otra parte, Lamas (2013) afirma que es en el hogar donde se aprende a ser mujer y a ser hombre para poder encajar socialmente, por lo que la familia juega un papel importante en la construcción de hombres y mujeres siendo la principal trasmisora de los comportamientos de género con los cuales nos identificamos y relacionamos; de este modo, y reconociendo las voces de otros autores sistemicos, se recalca que “las creencias se configuran en normas familiares [...] predecibles que gobiernan la vida familiar, las reglas relacionales [y] proponen expectativas acerca de los roles, acciones y consecuencias que guían la vida familiar” (Walsh, 2012, p.83).

Un aspecto relevante y de trascendencia en esta experiencia investigativa, es el acercamiento que hicieron estas mujeres hacia el desarrollo de un pensamiento crítico, pues como lo refiere Freire (2005) “el reconocimiento crítico de la razón de una situación [permite] una acción transformadora que incida sobre la realidad instaurando una situación diferente que posibilite la búsqueda del ser más” (p.28). Así, las asesoras familiares dieron paso a un espacio potenciador de esperanza para las mujeres cuidadoras, para sus familiares con discapacidad y en general para sus familias, pues permitió el repensarse una vida diferente, en condiciones más incluyentes y equitativas, con diversidad de alternativas que conlleven a mejorar su calidad de vida.

De esta manera, se favoreció el desarrollo de un pensamiento crítico por cuanto las mujeres participantes lograron identificar que su rol de cuidadoras exclusivas tiene un trasfondo cultural de género, que puede ser progresivamente transformado en la medida en que cuestionen su realidad actual y asuman un rol protagónico frente al cambio comprendiendo como estos aprendizajes contextuales las afectan. En sus palabras: “También me di cuenta de que necesito de la gente” (Mujer 1, Entrevista, Cali, 2020); “Una habilidad en la que estoy trabajando es en

entender que yo no soy la mujer maravilla” (Mujer 3, Entrevista, Cali, 2020) y propiciando el surgimiento de ideas alternativas, “Hay que quererse uno mismo y que mejor muestra de amor propio que tomar la decisión de salir adelante, si tiene la oportunidad de estudiar ... hágale, si tiene la oportunidad de leer... hágale y si tiene la oportunidad de reír ... hágale más duro” (Mujer 1, Entrevista, Cali, 2020).

Finalmente, las mujeres participantes lograron reconocer aprendizajes significativos en torno a la generación de habilidades de autocuidado, encaminándose hacia un pensamiento crítico que les facilite independencia y autonomía para decidir sobre su cuerpo y movilizar recursos en pro de su desarrollo, salud y bienestar. Se responde a la pregunta de sistematización, al concluir que las participantes identificaron estrategias de autocuidado intrapersonal e interpersonal – claves para propiciar procesos de empoderamiento –, y reconocieron que éstas conllevan a una reestructuración progresiva de creencias, posibilitando así mejoras significativas en sus habilidades sociales, autoestima y manejo del estrés.

Eje 2. Negociación en la organización de roles y funciones en relación con la sobrecarga

El objetivo de sistematización de este eje se centró en generar conocimiento sobre las nuevas dinámicas familiares, con respecto a la negociación de la distribución equitativa de roles de cuidado que minimizan la sobrecarga dentro de la familia haciendo partícipes a todos los miembros como sistema integral de provisión de cuidado; siendo así, la pregunta de sistematización se centró en indagar ¿Qué estrategias de negociación pudieron construirse e implementarse de manera conjunta para favorecer roles y dinámicas familiares flexibles y, cómo estas impactaron el nivel de sobrecarga en la mujer cuidadora?.

Al igual que en el eje anterior, la experiencia se reconstruyó en tres momentos: inicial, implementación y final. Los aspectos significativos observados en cada uno de ellos, a manera

de resumen fueron: en primer lugar, en la situación inicial se identificó poca participación de otros miembros de la familia en la labor del cuidado como resultado de una distribución inequitativa de tareas según el género; de este modo se percibe a la figura masculina como proveedora de recursos o carente de habilidades para ejercer el rol de cuidado y, a la figura femenina como responsable de la atención del hogar y los hijos, y como cuidadora exclusiva de la PcD. Como consecuencia de esta organización la mujer presenta sobrecarga de tareas y responsabilidades que implican un alto nivel de estrés, la tendencia a rechazar la ayuda de otros para ejercer este rol y la ratificación de creencias culturales frente a la feminización del cuidado.

Posteriormente, en el momento de implementación de la reconstrucción de la experiencia, se identificaron aspectos relevantes facilitadores de la generación de cambios en las dinámicas de negociación familiar desde una perspectiva de género que posibiliten una reorganización de roles de cuidado y una distribución equitativa de tareas dentro de la familia. Para este efecto, se dio importancia a la mejora en las estrategias de comunicación y en las actitudes empáticas de miembros de la red de apoyo familiar o social, hacia quien ejerce el rol de cuidado; y, se reconoció la necesidad de un proceso de transformación de la percepción de roles de género, que es posible en la medida en que se dé mayor importancia al autocuidado de la persona cuidadora, se acepten nuevos y diferentes roles para la mujer, y se permita la participación colaborativa de otros miembros de la familia en el rol del cuidado.

Por último, en la situación final se identificaron cambios que favorecen dinámicas familiares con distribución de roles de género más equitativas, tales como el incremento de una comunicación asertiva, el aumento de sentimientos de empatía hacia las cuidadoras y la aceptación de nuevos roles de género. Asimismo, se logró una percepción favorable de roles de autocuidado en las mujeres cuidadoras y sentimientos de bienestar ante la posibilidad de delegar

algunas de las tareas del cuidado, aceptando que otros ejerzan este rol e identificando los derechos de las PcD y sus cuidadores. A continuación, se desglosan cada uno de los momentos a través de los cuales se reconstruye la experiencia en la perspectiva del Eje 2.

Situación inicial. La problemática inicial de las mujeres cuidadoras, evidencia una marcada inequidad en la distribución de las tareas de cuidado según género. Aunque cuatro de las seis participantes no tienen pareja, perciben la figura masculina como principal responsable de proveer recursos económicos para el sostenimiento de la familia, como se refleja en sus relatos “...el marido le cumple con la plata y ella pues tiene que cumplir con lo que le toca que es educar a su hija y cumplir con lo de la casa...” (Mujer 2, Grupo Focal, Tunja, 2020). Igualmente, las cuidadoras no reconocen en los hombres habilidades para ejercer el rol de cuidado, así lo expresa una participante: “A mí me desespera mi esposo porque él no sabe cuidar al niño, yo le dejo todo anotado en un papelito pegado en la puerta de la nevera de lo que tiene que hacer, pero él pone al niño a ver fútbol en la televisión y todo se le olvida...” (Mujer 4, Diario de Campo, Cali, 2019).

Por otro lado, y como consecuencia del ejercicio exclusivo del rol de cuidadora en la mujer, surge la sobrecarga de tareas y responsabilidades, y el incremento del nivel de estrés, como lo muestran los relatos de las participantes: “...cuando la niña se enferma para mí eso es mortal... yo me estreso mucho y si me toca llevarla al hospital estar allí todo el día, tener que venirme para la casa y arreglar todo, hacer almuerzo... entonces son muchas cosas que a uno le toca hacer solo, uno se cansa, no le queda tiempo para nada más...” (Mujer 3, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Para Lalueza (2005), la familia es una organización social con metas consideradas legítimas, medios históricos provistos por la cultura, rutinas, rituales y creencias que le permiten desenvolverse y crecer en un contexto cultural determinado, esto significa que cada familia es

única, y los vínculos que se entretajan en su interior corresponden a una historia, tradiciones y cultura particular.

Al mismo tiempo, se observa una tendencia de las mujeres participantes a rechazar la ayuda de otros para ejercer el cuidado, como lo afirman sus testimonios: “yo salgo a hacer una vuelta y regreso rapidito porque pienso que algo puede sucederle al niño y él ni cuenta se dará, incluso a veces prefiero llevarlo conmigo para estar tranquila” (Mujer 4, Diario de Campo, Cali, 2019), “...me ha apoyado es mi vecina Ángela... pero siempre me daba mucho temor pedirle el favor de cuidarme la niña porque es que ella es muy delicada...” (Mujer 3, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Estas dinámicas de organización familiar ratifican creencias culturales frente al rol de la mujer que vienen reproduciéndose de una generación a otra, lo cual se evidencia en relatos como: “...a mí no me quedaba mucho tiempo para ayudarle con la niña... uno piensa que es una tarea de las mamás y pues que ella tiene que mirar a ver cómo se las arregla con sus responsabilidades...” (Mujer 2, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Desde los saberes teóricos y epistemológicos de la asesoría familiar sistémica, la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987) permite una mejor comprensión de la situación de las cuidadoras; a nivel de macrosistema, se identificó un universo de estudio compuesto por familias tradicionales, educadas bajo principios patriarcales, donde las actividades de cuidado responden a patrones de habilidad y responsabilidad masculina y femenina atribuidos socialmente según género, y en el caso de las cuidadoras “...dar soporte en la atención directa a personas dependientes y el cuidado del hogar... mientras que la ayuda ofertada por los hombres se traducían generalmente en las cuestiones de gestión económica...” (Bover y Gastaldo, 2005, p.12).

Adicionalmente, se identificaron sentimientos de discriminación y rechazo en las mujeres cuidadoras a causa de la discapacidad de la persona cuidada, aislamiento y evitación de la

interacción social por temor a ser rechazadas; al interior de la familia, esta afirmación se corrobora con relatos como: "...cuando la niña quedó con su problema en el cerebro algunos familiares en vez de apoyarlos los empezaron a rechazar, a mirar raro pues es una situación nueva en la familia..." (Mujer 2, Grupo Focal, Cali, 2020). Esta percepción de rechazo y discriminación trasciende al nivel social e institucional, como ellas lo manifiestan: "...uno tiene una necesidad, pero ellos son los que mandan, porque son los doctores... piensan que uno es ignorante, porque uno tiene un hijo con discapacidad tiene que atenerse a lo que ellos digan..." (Mujer 1, Diario de campo, Tunja, 2020).

Por lo anterior, la ayuda que la persona dependiente recibe de su familia se concentra en los miembros de género femenino, quienes a raíz del ejercicio de cuidado se inhiben de entablar relaciones de amistad o establecer redes comunitarias que brinden compañía, apoyo o guía; esta noción de género problematiza las relaciones de equidad y provoca desequilibrios al interior de la familia (Galvis, 2011). Adicionalmente, la discapacidad en un miembro de la familia tiende a afectar a su totalidad produciendo un desequilibrio inicial, como lo confirman Guevara y González (2012) "la discapacidad en un hijo modifica el contexto y clima familiar, al igual que a las personas que integran a la familia y a las relaciones existentes entre ellas" (p.1027)

De este modo, el término de feminización del cuidado adquiere relevancia por cuanto tiene una connotación de inequidad en donde las personas que asumen el papel de cuidadoras primarias tienden a ser mujeres sin empleo, con bajo nivel educativo, amas de casa, pertenecientes a una clase social baja y expuestas a exceso de trabajo; por lo tanto, ven restringida su autonomía para la realización de actividades básicas y la elaboración de estrategias adecuadas de afrontamiento (Vaquiro y Stiepovich, 2010). Esta situación permanente provoca sobrecarga en el cuidador como respuesta a "factores estresores derivados directamente de los

cuidados, dependencia de la persona con discapacidad y, de las percepciones que el cuidador hace de sus recursos y contextos” (Zambrano y Ceballos, 2007, p.30).

A esta problemática se suma la discriminación que enfrentan estas mujeres a raíz de la discapacidad de su familiar, que como lo refiere Chin (como se citó en Gómez y Cardona, 2010) corresponde a un trato menos justo o desfavorable que en la sociedad se le da a la PcD y que trasciende a cualquier otra persona relacionada con ella, por el hecho de ser familiar, amigo o compañero de ésta. Además, cuando la discapacidad se presenta en una familia, detona una serie de emociones como incertidumbre, desconocimiento, sobreprotección y rechazo; si sumado a esto enfrentan unos contextos sociales de vulnerabilidad, se genera un impacto sobre todos sus miembros que puede desajustar el funcionamiento del sistema familiar como una onda expansiva (Walsh, 1998).

De esta manera, la presencia de conflictos a nivel familiar no surge como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de utilizar estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación (Guevara y González, 2012); por tanto, la posibilidad que tiene la familia para organizarse y reorganizarse, permite por un lado, que se fortalezcan habilidades para amortiguar el estrés, disminuir los riesgos de desajuste y adaptarse para afrontar este nuevo desafío; y por el otro, le brinda protagonismo para tomar decisiones en la resolución de conflictos.

Desde el sentir personal y profesional de las asesoras familiares, la experiencia generó una reflexión colectiva que confirma la existencia de una problemática de inequidad de género instaurada en las mujeres, en sus familias y en la sociedad que las rodea, donde todas de una u otra manera, terminan convencidas de que esa dinámica cotidiana es su única alternativa. Como lo sugiere Ghiso (2018), esta reflexión no puede quedarse solo en la constatación de una

situación, sino que se debe avanzar hacia una recreación crítica de propuestas que configure nuevos sentidos para potenciar a las mujeres como sujetos sociales.

Implementación. En este segundo momento de la experiencia, se identificaron los elementos facilitadores de cambio a nivel de negociación en la organización de roles de cuidado y distribución de tareas dentro de la familia. Es así como, la experiencia de sistematización se convirtió, como lo refiere Ghiso (2011), en una oportunidad reflexiva para interpretar críticamente los discursos generados por las mujeres cuidadoras sobre y desde la práctica, más allá de la simple descripción, al profundizar el análisis en torno a las lógicas particulares de las experiencias educativas-sociales. De este modo, el ejercicio dio cuenta de la generación de aprendizajes significativos que se describen a continuación y aportan al cambio cognitivo, expresivo, emocional y práctico de las mujeres participantes y de las asesoras familiares.

En primer lugar, tanto en las mujeres de Cali como en las de Tunja, se evidenció la necesidad de renegociar los roles de cuidado en la familia desde una perspectiva de género; las voces de las participantes dan cuenta de la necesidad de mejorar las estrategias de comunicación: "...si uno aprende a decir las cosas que piensa y lo que siente se puede llegar a mejorar las cosas..." (Mujer 1, Grupo Focal, Tunja, 2020). Se identificó la comunicación como una habilidad fundamental dentro de los procesos de negociación de roles de género al interior de las familias; en Cali, reconocieron tendencia a una comunicación agresiva, mientras que en Tunja una comunicación pasiva, siendo esto influencia posiblemente de una idiosincrasia regional.

Otro elemento requerido para la renegociación de roles, se centró en la importancia que tienen las actitudes empáticas de miembros de la red de apoyo familiar o social hacia quien ejerce el rol de cuidado; así lo muestran testimonios como: "...escucharles todas esas cosas que contaron me hizo sentir mal porque me acordé de mí misma cuando era joven... uno como que recapacita y

que sí es bueno ayudarles un poco para que mejoren...” (Mujer 2, Grupo Focal, Tunja, 2020), “...con mi abuelita he tenido una gran ayuda... la hizo pensar diferente, a no juzgarlo a uno tanto y darse cuenta de que a uno solo le toca muy duro... ahora ella es como más flexible... no me pone tanto pereque y se queda con la niña...” (Mujer 1, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Como lo refieren Musitu y Buelga (2006), desde el enfoque sistémico las conductas comunicacionales responden al principio de circularidad en la medida en que la conducta comunicacional de cada persona afecta a la de los otros y es, a su vez, influida por la de los demás; así, la estabilidad y el cambio al interior de las familias son inherentes a la comunicación. De este modo, las participantes establecieron una relación directa entre el manejo de las emociones, la habilidad de comunicar y la generación de empatía, al igual que se identificó la necesidad de fomentar la comunicación asertiva como estrategia para generar cambios positivos en la dinámica familiar. Se avanza así hacia un empoderamiento psicológico, que como lo describen Banda y Morales (2015), surge desde lo intrapersonal con la capacidad que puedan tener estas mujeres para comprender su ambiente social y político, con la motivación para ejercer el control y la aparición de sentimientos de competencia que las motiven a actuar y participar.

Asimismo, la participación activa de otros miembros de la red de apoyo familiar o social en el proceso – como madres, abuelas o amigas – facilitó su sensibilización frente a la problemática de sobrecarga de tareas que afrontan las mujeres cuidadoras; es relevante poder tener un reconocimiento del contexto identificando dentro de otras dimensiones, si entre los miembros de la familia y/o de su entorno próximo existe una actitud empática u hostil frente a la problemática (González, 2014). De este modo, lograron verse reflejadas a sí mismas en las mujeres cuidadoras, reconociendo un entorno hostil e inequitativo influenciado por la inequidad de género, y acentuado por la discapacidad de la persona cuidada.

En segundo lugar, se reconoció como aspecto facilitador del cambio el inicio de un proceso de transformación de la percepción de roles de género, en la medida en que comienza a visibilizarse el autocuidado como parte importante a incluir en el rol femenino; así se reflejó en los relatos como: “...en los talleres uno reflexiono sobre lo importante que es pensar en uno mismo, y que por ser uno mujer o por ser mamá no necesariamente tiene que hacer las cosas solo...” (Mujer 1, Grupo Focal, Tunja, 2020), “...me sentí muy identificada porque a uno de mujer siempre le ha tocado hacer todo en la casa... estar pendiente de todo como si no viviera nadie más ahí... fue muy bonito como recapacitar en eso, que uno puede organizarse mejor para que uno no termine enfermándose o viva todo el tiempo como bravo...” (Mujer 4, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Por otro lado, se reconoce la necesidad de aceptar nuevos roles de género, como se ilustra en estos testimonios: “...nosotros crecemos con muchas vainas y creencias en la cabeza que... nos limitan para hacer otras cosas o pensamos que todo está perdido y que no hay más opciones para uno por la condición de la niña” (Mujer 1, Grupo Focal, Cali, 2020), “...ellas aún son jóvenes y tienen la vida por delante, pueden seguir viviendo, conseguir pareja – la niña que es viuda –, ellas mismas hacerse amigas y salir a tomarse un helado algún día” (Mujer 4, Grupo Focal, Cali, 2020); de igual forma, esto se identifica en las mujeres de familias monoparentales con voces como “...con las cosas de la casa pues yo no tengo con quien repartirme las tareas, ahí si me toca sola... pero como decíamos ese día si algún día consigo un marido desde el comienzo yo si le voy enseñando que a todos nos toca hacer de todo...” (Mujer 3, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Finalmente, la necesidad de aceptar que otros puedan ejercer el rol de cuidado, como se expresa en estos testimonios “...cuidándole la niña para que ella pueda conseguirse unos pesitos y así no depender solo de lo que le dé el papá de la niña...” (Mujer 2, Grupo Focal, Tunja, 2020), “...pensar que también existen las instituciones y yo estoy haciendo las vueltas para ver si me

dan una enfermera en casa que se quede con la niña y así yo estar muy tranquila mientras a ver si me sale un trabajito por lo menos de medio tiempo...” (Mujer 3, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Siendo este último aspecto significativo, más visualizado por parte de las mujeres de Tunja, por cuanto son las que mayormente carecen de redes de apoyo familiar para el ejercicio del cuidado.

Ha sido entonces un ejercicio que retoma la teoría de los sistemas observantes desarrollada por Foerster (1991) dado que parte de una cibernética de segundo orden, en la que se invita al asesor familiar a moverse “desde la resolución de problemas a un cambio en el planteo o percepción de los problemas... cuestionar la percepción de los problemas en términos de causación, deducción y objetividad, es la estrategia nuclear para la realización de su objetivo” (p.85). En este escenario de asesoría familiar las mujeres cuidadoras han comenzado a cuestionar el modelo tradicional que obliga a la mujer a ocupar un rol privado, exclusivo del hogar, reflexionando sobre la importancia de incursionar en otros contextos; así mismo visibilizan actitudes empáticas en otros miembros de la familia, personas cercanas e incluso instituciones, comenzando a aceptar la posibilidad de permitir su apoyo en el ejercicio del cuidado de la PcD, siendo un factor que actúa como facilitador de la reducción de sobrecarga de tareas y abre la posibilidad de acceder a entornos laborales, educativos, e incluso relaciones sociales y afectivas.

Desde la voz de las asesoras familiares, en la reconstrucción de la experiencia se dio inicio a una etapa de transformación de la situación inicial identificada, gracias al proceso reflexivo generado donde se llevó a las participantes a iniciar procesos reflexivos a comenzar a reevaluar los roles de género y de cuidado que vienen realizando, facilitando así el fortalecimiento de habilidades que les permitan negociar la distribución de tareas en su organización familiar. Las realidades expuestas, movilizaron en las asesoras la necesidad de continuar favoreciendo

entornos de participación y conciencia crítica frente a entornos de desigualdad, para influir principalmente en la generación de transformaciones intrapersonales en las mujeres.

Situación final. En este momento de la experiencia se evidencia la acción transformadora de la realidad de las mujeres cuidadoras generada a partir del proceso participativo. Como lo refiere Montoya y Rendón (2017), la familia es un sistema vivo y abierto en el que su totalidad lo conforman no solamente sus elementos, representados en los miembros de la familia, sino también las relaciones que estos establecen entre sí; sufriendo así transformaciones que pueden tender al equilibrio o al cambio.

De este modo, desde las voces de las participantes, se identifican procesos de cambio en las dinámicas familiares, nuevas posibilidades de negociación de la organización de roles y distribución de tareas, y cómo la posibilidad de una organización familiar más equitativa a nivel de género puede repercutir significativamente en la disminución de sobrecarga de demandas a la que se ven expuestas, a raíz del rol de cuidado.

En el proceso se reconocieron cambios en la dinámica familiar que favorecen una distribución de roles más equitativa a nivel de género; dentro de estos, está en primer lugar, el incremento de la comunicación asertiva, explícita en relatos como: “un cambio importante en cuanto a mi familia es haber podido hablar con mi mamá y empezar la relación otra vez, y aunque yo sigo viviendo sola con mi hija... el volver a hablar con ella me quitó una carga de encima” (Mujer 1, Grupo Focal, Cali, 2020). En segundo lugar, la percepción de mejora a nivel de sentimientos de empatía hacia quien ejerce el rol de cuidado, como lo señalan estos testimonios “...mi abuelita pues ya no se pone brava cuando le pido el favor de cuidarme o recogerme la niña... ella lo hacía de vez en cuando pero siempre me daba cantaleta...” (Mujer 1, Grupo Focal, Tunja, 2020), “A ella le toca muy duro con Isabela” (Mujer 2, Grupo Focal, Cali, 2020).

El tercer cambio identificado, tuvo que ver con la aceptación de nuevos roles de género, tanto de las mujeres cuidadoras como de algunos miembros de su red de apoyo familiar y social, así se evidencia en relatos como “...cuando el papá se pone como serio yo si le digo que la china también tiene que hacer sus vueltas y que si no le gusta que yo la cuide entonces que venga él y se quede con ella... ahí si no me dice nada, entonces como que acepta”. (Mujer 2, Grupo Focal, Tunja, 2020), “yo a veces meto a Juan David al baño conmigo para estarlo viendo mientras yo estoy ahí; a mí todavía me cuesta dejarle a Juanda a Roger (su pareja), pero si le he pedido que me ayude más con mi otro hijo...” (Mujer 3, Grupo Focal, Cali, 2020).

Desde la voz de las asesoras familiares, este proceso de transformación de la realidad supone que las mujeres cuidadoras han comenzado a reconocer la comunicación asertiva como una herramienta que posibilita la solución de conflictos y la negociación de roles, sin que esto implique sacrificar su independencia y autonomía; teniendo presente, que corresponde a un comportamiento comunicacional en el cual la persona no agrede ni se somete a la voluntad de otras personas, sino que manifiesta sus convicciones y defiende sus derechos (Calvopiña, 2014).

Así mismo, como lo plantea López (como se citó en Calvopiña, 2014), el sentirse comprendido y aceptado por otros hace parte de una de las necesidades humanas más relevantes, una forma de empoderamiento tiene que ver con ofrecer comprensión a otra persona, no es solo estar de acuerdo, es demostrar empatía, esto es, dejar en claro a través de nuestros ojos, de nuestra postura corporal y nuestro tono de voz, que queremos ver el mundo desde la perspectiva de la persona que estamos escuchando.

Otro aspecto significativo, y como resultado del proceso transformador, tiene que ver con la percepción favorable de los roles de autocuidado que comienzan a asumir las mujeres cuidadoras, lo cual se corrobora en testimonios como “...yo aprendí que uno tenía que arreglarse

siempre así fuera para estarse en la casa... y ahora tengo la oportunidad de salir a hacer cualquier vuelta y me voy como mejor, como que sale uno más contento...” (Mujer 1, Grupo Focal Tunja, 2020), “he aprendido que debo pensar en mí, a veces pienso tanto en mi hijo y sus necesidades que me olvido de las mías...” (Mujer 3, Diario de campo, Cali, 2020).

Por último, el surgimiento de sentimientos de bienestar ante la posibilidad de delegar a otro algunas tareas de cuidado. En este sentido, se dio paso a un proceso de aceptación por parte de las mujeres cuidadoras para permitir que otros ejerzan el rol de cuidado, esto se observa en relatos como “...yo me siento más tranquila que la niña esté con ella y eso me alivia un poco...como que uno puede respirar... sé que no puede todas las veces, pero una que otra para mí ha sido de gran ayuda”. (Mujer 1, Grupo Focal, Tunja, 2020), “sí, tiene razón si yo pude aprender a manejar a Juanda él también puede. Tengo que mejorar eso” (Mujer 3, Grupo Focal, Cali, 2020).

Además, se logró la socialización y reconocimiento de derechos de las PcD y sus cuidadores, tal como se presenta en los siguientes testimonios “Para mí algo muy bueno fue saber lo de la enfermera en casa, porque se supone que si hay una enfermera de la EPS es que ella estudió para cuidar a pacientes y sabe cómo es que hay que tener a la niña... por si se atora, por si hay que darle de comer porque como ella tiene una sonda... que hay que cambiarla de puesto y si convulsiona cómo hay que hacerle... entonces eso fue para mí espectacular...” (Mujer 1, Grupo Focal, Tunja, 2020), “...así me toque poner una tutela porque eso si me ayudaría mucho a poder conseguirme un trabajo y pues no viviría tan alcanzada de plata, hasta como que uno se ilusiona más de lo que puede hacer...” (Mujer 1, Grupo Focal, Tunja, 2020).

Desde una perspectiva sistémica, Maturana propone el concepto de autopoiesis como una forma de organización de los seres vivos, donde más que las propiedades de sus componentes,

cobran relevancia los procesos y las relaciones entre los procesos. Según Rozo (como se citó en Montoya y Rendón, 2018) los sistemas autopoieticos auto reproducen los elementos y la organización que los constituyen que, para el caso de la familia, corresponden a sistemas de individuos, sistemas sociales y culturales, los cuales se auto organizan y mantienen su propia estructura en constante transformación.

Este ejercicio transformador propiciado por las asesoras familiares y en el que fueron protagonistas tanto las mujeres cuidadoras como algunos de los miembros de la familia o amigos participantes en la sistematización de la experiencia, se hace visible en la medida en que se comienza a dar importancia a la distribución equitativa de los roles de cuidado; aunque aún persisten sentimientos de inseguridad, las mujeres cuidadoras se encaminan a aceptar que otras personas puedan ejercer debidamente estas acciones de cuidado, posibilitando con ello que puedan incursionar en otros contextos. El ejercicio participativo les permitió evidenciar la importancia del autocuidado, que puede ponerse en práctica en acciones sencillas que incluso algunas ya venían implementando de manera cotidiana, de este modo se incrementaron sus niveles de motivación para llevarlo a la práctica con mayor regularidad.

Por otra parte, las mujeres cuidadoras identificaron a las PcD como sujetos de derechos, por ende reconocieron la obligatoriedad que tienen algunas instituciones del estado y privadas para actuar en pro del cuidado y la calidad de vida no solo de estas personas sino también de sus cuidadores y familias en general, reconociendo la existencia de derechos, programas y servicios que entran a beneficiarlas a ellas también. Con lo anterior, comienzan a verse habilidades de autonomía, que desde la perspectiva de Mora et al. (2019), se da cuando las mujeres pueden “identificar problemas o discriminaciones que las afectan como grupo y diseñar estrategias de

incidencia ciudadana conducentes a establecer relaciones de interlocución legítima y validada con actores que forman parte de la solución a estos problemas” (p.801).

Las transformaciones descritas generadas por el proceso de asesoría familiar adelantado, se sustentan en el aporte teórico que hace la cibernética de segundo orden, que es la cibernética de los sistemas observantes, en la que no se trata de describir lo que sucede en el sistema observado “sino también algo que sucede en cada participante del sistema en tanto observador... todos los participantes seleccionan mutuamente aquellos elementos que permiten incrementar su propio orden y generar nuevas pautas” (Foerster, 1991, p.34).

Estas nuevas pautas y movilizaciones logradas en las mujeres cuidadoras participantes se concretan en el pensarse como líderes de procesos de negociación que les permitan reorganizar de manera continua no solo los roles de cuidado sino también los que culturalmente por género le han sido impuestos, promoviendo una mejora significativa en su calidad de vida en la medida en que se disminuye la sobrecarga de tareas a las cuales se exponen continuamente.

Se evidencia entonces a la familia como sistema abierto, cuya existencia y diversidad depende de su interrelación con el entorno, ya que la mayor parte de los sistemas se conforman de “acciones entre unidades complejas, constituidas a su vez por interacciones... la organización es el concepto que da coherencia constructiva... a las interacciones” (Morín, 1984, p. 204); así como un sistema se reorganiza de manera permanente también se desorganiza y se auto reorganiza, la familia es una organización viviente que constantemente realiza intercambios con su entorno o ecosistema, a lo que Morín (1984) llama la auto-eco-organización.

Finalmente, se evidencia que este ejercicio de trabajo colaborativo y participativo condujo a las mujeres cuidadoras hacia el empoderamiento, el desarrollo de habilidades de autocuidado, independencia, autonomía y garantía de sus derechos, dando cuenta del alcance favorable del

objetivo del segundo eje de sistematización trabajado. Con relación a las transformaciones que el proceso generó en las asesoras familiares, sobresale la toma de conciencia frente a la importancia de escuchar las otras voces, a través de las cuales se pasa de ver las problemáticas desde lo teórico para percibir las desde la esencia de la realidad, activando su sensibilidad humana; así mismo, dar cuenta de cómo la generación de relaciones empáticas con las mujeres participantes, propició un diálogo de saberes donde se conceptualizó y reconceptualizó el problema desde todas las voces, ratificando el interés de aportar desde el ejercicio profesional a la transformación de dinámicas de género inequitativas.

Lecciones aprendidas

En este apartado se recogen las conclusiones, limitaciones y recomendaciones identificadas en el proceso de reconstrucción de la experiencia. Desde los aprendizajes más significativos obtenidos como resultado del proceso desarrollado con las mujeres cuidadoras de un miembro de la familia con discapacidad, se pudo concluir que los procesos participativos implementados lograron desarrollar en las participantes habilidades de empoderamiento, dado que el escenario de asesoría familiar favoreció condiciones como las planteadas por Maton (como se citó en Banda y Morales, 2015): movilizar sistemas de creencias, generar un ambiente que favorezca las relaciones y una estructura de oportunidad para el ejercicio de roles, liderazgo, cambio, así como el funcionamiento del escenario comunitario.

Con relación al Eje 1, un aprendizaje alcanzado por las mujeres participantes, fue reconocer la importancia del autocuidado en la vida diaria lo que lleva a la mejoría en su imagen personal, autoestima y manejo del estrés; a lo que ellas expresan: "...que uno debe cuidarse, preocuparse por su salud, querer a uno mismo... si uno no se cuida, no va a poder cuidar a otra persona y esa persona lo necesita a uno sano..." (Mujer 1, Entrevista, Tunja, 2020).

De acuerdo con Rolland (2000) la enfermedad, la muerte y la discapacidad son las tres circunstancias de mayor desafío para las familias con respecto a su estructura y dinámica, obligándolas a realizar los ajustes adaptativos indispensables para mantener un equilibrio y bienestar; por tanto, la importancia del autocuidado y la decisión de implementar prácticas cotidianas para la gestión del mismo produce un cambio en la forma en que se ven a sí mismas.

Por otra parte, las mujeres reconocen como aprendizaje clave para el autocuidado, la necesidad de mejorar sus relaciones sociales y activar las redes de apoyo social, al igual que favorecer procesos de autonomía e independencia, para disminuir con ello la sobrecarga de demandas. Es un hecho que, el ser humano a lo largo de su existencia establece una serie de relaciones con su entorno y lo amplía a medida que se relaciona con otras personas, grupos, instituciones, etc. (Sluzki, 1996), por tanto, las relaciones que las cuidadoras identifican y perciben como significativas les permitirán construir redes sociales de apoyo como recurso valioso de acompañamiento afectivo; asimismo, las participantes comprendieron que las opciones de cambio que pueden gestionar no solo dependen de sus propias capacidades y recursos, sino también de personas y apoyos institucionales de su entorno (Lampis, 2010).

Con relación al Eje 2, los principales aprendizajes adquiridos que contribuyeron a disminuir la sobrecarga de tareas de las mujeres cuidadoras se centraron en reconocer los beneficios de obtener ayuda en el rol de cuidado. Adicionalmente, se evidenció cómo el vincular parte de la red de apoyo familiar o social en el proceso – como madres, abuelas o amigas – facilita su sensibilización frente a la problemática de sobrecarga de tareas que afrontan las mujeres cuidadoras, generando empatía en los demás y una percepción diferente hacia ellas y su rol. De este modo, el escenario de asesoría familiar como proceso participativo facilitó el

reconocimiento y desarrollo de habilidades comunicativas como estrategia fundamental al momento de entrar a renegociar los roles de cuidado.

Otro aspecto de aprendizaje significativo para disminuir la sobrecarga en las cuidadoras, fue reconocer la importancia de distribuir las tareas sin distinción de género, conclusión a la que llegaron las participantes a partir del cuestionamiento del concepto de feminización del cuidado como construcción social; así lo confirma este testimonio: “Pienso que lo más importante para disminuir la carga es que todos colaboremos y que no por el hecho de ser yo la única mujer en casa de hombres tenga que asumir todo el hogar sola, sino que podamos mirar las cosas que hay que hacer y ver cómo todos pueden participar... antiguamente a las mujeres las educaban de esa manera, pero las cosas han cambiado” (Mujer 4, Cali, Grupo Focal, 2020).

También, se reconoce el desarrollo de habilidades de negociación en la dinámica familiar como estrategia efectiva para disminuir la sobrecarga, resaltando en ellas la empatía hacia el rol de cuidado y las habilidades de comunicación; éstas favorecen la posibilidad de delegar a otras tareas asignadas a la mujer y algunas propias del rol de cuidado. Así se refleja en este relato: “Pues para uno no sobrecargarse con todas las tareas lo más importante es saber que se puede hablar, que se puede llegar a acuerdos con las personas que tenemos alrededor, con la familia...” (Mujer 1, entrevista, Tunja, 2020).

Estos aprendizajes obtenidos permiten concluir, que a pesar de las transformaciones significativas generadas por la presencia de una PcD en la familia – que sobrecargan de manera drástica la cotidianidad de las cuidadoras –, es posible propiciar cambios que faciliten un equilibrio entre la acción de cuidar a otro y cuidar de sí mismo (Rolland, 2000).

Desde la expectativa de las asesoras familiares, se considera haber logrado un cambio hacia la dignificación y humanización de estas mujeres, logrando generar pensamientos críticos frente a

una realidad de inequidad de género, siendo un escenario de transformación social que posibilitó una visión de futuro de mayor calidad de vida para las cuidadoras y sus familias.

Con relación a las limitantes identificadas en el desarrollo de la experiencia, se reconoció a nivel procedimental dificultad con la frecuencia de los encuentros, así lo expresan testimonios como: "...a uno no le queda mucho tiempo para dedicarle a esas actividades, y pues uno hace el esfuerzo, pero siempre son muchas reuniones..." (Mujer 1, Entrevista, Tunja, 2020).

Finalmente, como recomendaciones o aspectos de mejora, se considera relevante en intervenciones futuras, profundizar en las relaciones sociales de estas mujeres, sensibilizar frente a la necesidad de ampliar su participación social y favorecer el desarrollo de su independencia. Así mismo, enfatizar en el manejo de emociones, control de impulsos y fortalecimiento de habilidades comunicativas, aspecto visualizado como fundamental no solo para la interacción con los miembros de la familia, sino también con personal de las instituciones con las que se relacionan y con quienes generalmente no logran suficiente empatía. Se convierte en un reto, intervenir las dinámicas familiares, buscando propiciar procesos de reorganización como medio para construir condiciones de equidad de género y de activación efectiva de redes de apoyo.

Estas temáticas cobran relevancia dado que "el cuidar produce una restricción de la vida social de las mujeres debido a la atención completa y total hacia la persona dependiente" (Cañizares, 2014, p.20). De este modo, es claro que "la familia, los amigos, las condiciones laborales, el personal sanitario, o la organización hospitalaria, pueden llegar a convertirse en elementos facilitadores o disruptores en las vidas de estas personas" (Torrico et al., 2002, p.45), por tanto, deben ser aspectos abordados enfáticamente en procesos de asesoría familiar futuros que aborden mujeres cuidadoras o con altos niveles de sobrecarga de demandas.

Como lo confirman Buitrago y Hernández (2018), los espacios que convocan a grupos de mujeres son fundamentales para implementar estrategias pedagógicas que posibiliten acciones de cuidado propio y del manejo de emociones, facilitando así “que se continúen ganando espacios para el empoderamiento de las mujeres, el desarrollo humano de las comunidades y por lo tanto a la construcción de escenarios equitativos e igualitarios" (p.8).

Los resultados de la investigación proponen desafíos significativos relacionados con continuar con investigaciones enfocadas a cuidadores en contextos de discapacidad desde el abordaje de lineamientos de la asesoría familiar sistémica, buscando la vinculación activa de otros miembros de la familia, principalmente hombres; así mismo, profundizar con ellos en la feminización del cuidado, como una problemática inserta en un contexto liderado por el patriarcalismo y la inequidad de género, situación que afecta las dinámicas familiares en las que particularmente surgen situaciones de enfermedad y discapacidad. Es relevante retomar el empoderamiento de las cuidadoras y el fortalecimiento de competencias que faciliten dinámicas familiares más equitativas desde una perspectiva de género.

Finalmente, en términos de aportes se considera a nivel teórico un hecho significativo lograr una revisión de estudios empíricos que abordan la temática del cuidado y especialmente al cuidador primario, reconociéndolo como población vulnerable dada la situación de inequidad que se enfrentan, desde la perspectiva de género; de igual modo, son pocos los estudios que abordan la problemática real de los cuidadores y que se centren en profundizar sobre estrategias de intervención y sus resultados. A nivel metodológico, se confirma que la investigación cualitativa constituye un medio valioso para dar a conocer las voces de sus participantes, en este caso de las mujeres cuidadoras, pues la sistematización de experiencias permite la implementación de un método riguroso para describir sus vivencias y experiencias y, generar

reflexiones que conllevan al inicio de un proceso de transformación de realidades. En lo práctico, los resultados de esta investigación constituyen un aporte fundamental para la formulación de guías de atención en salud, proyectos, programas y políticas públicas de discapacidad, en la medida en que buscan visibilizar a la persona que cuida en los procesos de abordaje integral, en aras de optimizar el sistema de cuidado.

Referencias Bibliográficas

- Alcalá, P., Arteaga, B., Capó, M., Capó, S., Capó, W., García, E. y Montenegro, E. (2010). *La Sistematización de Experiencias: un método para impulsar procesos emancipadores*. Cooperativa Centro de Estudios para la Educación Popular. Venezuela: Ed. El perro y la rana.
- Alcaldía de Tunja. (2016). *Plan de Desarrollo Municipal Tunja en Equipo*. Eje de Desarrollo Humano – Atención Diferenciada para población diversa, Cultura de Convivencia. Programa Eliminando Brechas – Subprograma Somos Capaces. Recuperado de <https://alcaldiatunja.micolombiadigital.gov.com>
- Asamblea de Boyacá. (2011). *Ordenanza 005* “Por medio de la cual se adopta la política pública para la inclusión social de las personas con discapacidad en Boyacá, para el periodo 2010 - 2020”. Recuperado de <http://www.asamblea-boyaca.gov.co>
- Asamblea de Boyacá. (2015). *Ordenanza 022* “Por medio de la cual se adopta la política pública de mujer y género del departamento de Boyacá, 2015 - 2025”. Recuperado de <http://asamblea-de-boyaca.micolombiadigital.gov.co>
- Asamblea Departamental del Valle del Cauca. (2010). *Ordenanza 317* “Por medio de la cual se crea y adopta la política pública para las mujeres vallecaucanas”. Recuperado de <http://historico.equidadmujer.gov.co>
- Asamblea Departamental del Valle del Cauca. (2017). *Ordenanza 447* “Por medio de la se modifica la ordenanza 296 sobre política pública de personas en situación de discapacidad”. Recuperado de <https://www.valledelcauca.gov.co>
- Ayllón, MR. (2001). *La práctica como fuente de conocimiento: Una propuesta operativa para sistematizar experiencias en trabajo social*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Facultad de Trabajo Social.

- Banda, A. y Morales, M. (2015). Empoderamiento psicológico: un modelo sistémico con componentes individuales y comunitarios. *Revista de Psicología*, 33 (1), ISSN 0254-9247. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v33n1/a01v33n1.pdf>
- Barnechea, MM. y Morgan, ML. (2007). *El conocimiento desde la práctica y una propuesta de método de sistematización de experiencias* (Trabajo de grado maestría). Universidad Católica, Lima, Perú.
- Bedoya, M. y Builes, MV. (2013). Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con trastorno afectivo bipolar. *Revista Científica IATREIA*, 26(4): 419-429 oct-dic. Universidad de Antioquia, Colombia. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1805/180529163003.pdf>
- Benavides, M. y Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34 (1), doi: 118-124. ISSN0034-7450.
- Bertalanffy, L. (1979). *Teoría General de los Sistemas: Fundamentos, desarrollo y aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bover, A. y Gastaldo, D. (2005). La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(1), 9-16. Recuperado de <http://www.scielo.br>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Argentina: Ed. Paidós Ibérica.
- Buitrago, J. y Hernández, J. (2018). *Cuidando-te" herramienta pedagógica para el fortalecimiento del autocuidado emocional en mujeres cuidadoras* (Trabajo de grado especialización). Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá.

Calvopiña, D. (2014). Conflictos Intrafamiliares y Comunicación Asertiva. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167. Recuperado de

<http://200.12.169.19:8080/bitstream/25000/3193/1/T-UCE-0009-250.pdf>

Cañizares, M. (2014). *La imposición social de cuidar, Un estudio de las mujeres cuidadoras*.

(Trabajo de pregrado). Universidad de Jaén, España. Recuperado de <http://tauja.ujaen.es>

Caro, P., Saracostti, M., Kinkead, A., Grau, M. (2017). Familia, en la salud y en la enfermedad mental. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15(1), 267-279

Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v15n1/v15n1a17.pdf>

Cogollo, C. (2016). Trayectorias de la sistematización de experiencias. Su constitución como posibilidad de pensar la producción de conocimiento en escenarios académicos. *Revista Interamericana de Educación, Pedagogía y Estudios Culturales*, 9(1), 53-67.

Comisión Intersectorial de Movilidad y Accesibilidad CIMA - Sistema Nacional de Discapacidad en Colombia (2020). Expresiones Dignas: ¿Cómo debes referirte

apropiadamente a las personas con discapacidad de manera digna? Recuperado de

<https://www.snd.gov.co/>

Congreso de la República de Colombia (2010). *Ley 1413*. Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas.

Recuperado de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1413_2010.html

Consejo de Santiago de Cali. (2016). *Acuerdo 396*. “Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo del Municipio de Santiago de Cali 2016 – 2019: Cali progresa contigo”. Componente

- Derechos con equidad, superando barreras para la inclusión – Programa Discapacidad sin límites. Recuperado de <http://crcvalle.org.co>
- Díaz, L., Martínez, M., Torruco, U., Varela, M. (2013). La Entrevista: Recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- Espinosa, K. y Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-3.
- Espinoza, R. y Ríos, S. (2017). El diario de Campo como Instrumento para lograr una Práctica Reflexiva. *Congreso Nacional de Investigación Educativa COMIE*. Escuela superior de Hermosillo, San Luis Potosi, México. Recuperado de: <http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v14/doc/1795.pdf>
- Falicov, C. (1998). El Ciclo de Vida Familiar: Un esquema de psicoterapia para la Familia. En S. Roizblatt, *Terapia Familiar y de Pareja* (142-151). Argentina: Editorial Mediterráneo.
- Figuroa, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Revista Chilena Salud Pública* 2011, 15(2), 83 – 89. Recuperado de <https://revistasaludpublica.uchile.cl>
- Freire, P. (2005). Pedagogía del Oprimido. Recuperado de <http://www.servicioskoinonia.org>
- Foerster, H. V. (1991). *Las semillas de la cibernética*. España: Editorial Gedisa S.A.
- Galvis, L. (2011). Los derechos humanos en los espacios familiares. En L. Galvis, *Pensar la familia de hoy* (81-101). Bogotá: Editorial Aurora.
- García, F. (2001). Modelo Ecológico Integral de Intervención en Atención Temprana. En *Factores emocionales del desarrollo temprano y modelo conceptuales en la intervención temprana*, XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias, Madrid, España.

- García, M., Mateo, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Revista Scielo*, 18, 132-139. Recuperado de <http://scielo.isciii.es>
- Ghiso, A. (2011). Sistematización. Un pensar el hacer, que se resiste a perder su autonomía. *Decisio*, enero – abril, p.3.
- Ghiso, A. (2018). Pedagogía Social en un mundo contemporáneo desigual. En Congreso Internacional de Pedagogía Amigoniana Fundación Universitaria Luis Amigó.
- Gilbert, J. y Correa, B. (2001). La teoría de la autopoiesis y su aplicación en las ciencias sociales. *Revista Cinta moebio*, 12, 175-193. Recuperado de www.moebio.uchile.cl/12/gibert.htm
- Gómez, J. y Cardona, M. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Revista Educación y Diversidad*, 4, 73-88. Recuperado de <https://rua.ua.es>
- González, J. (2014). Manual de orientación y terapia familiar. España: Asociación Cultural y Científica Iberoamericana ACCI.
- Guadalupe, A., Garduño, A. G., Ortega, P. y Velázquez, L. E. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20 (55), 111-117.
- Guevara Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología*, 15(13), 1023 – 1050. Recuperado de <http://www.medigraphic.com>
- Hernández, N., Barragán, J. y Moreno, C. (2017). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Revista Cuidarte*, 9 (1), 2045-2058. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v9n1/2216-0973-cuid-9-1-2045.pdf>
- Jutoran, S. (1994). El proceso de las Ideas sistémico-cibernéticas. *Revista Sistemas Familiares*. 10(1). Recuperado de <https://es.scribd.com/>

- La Parra, D. y Tortosa, J. (2003). Violencia estructural: una ilustración del concepto. *Documentación Social*, 131, 57 – 72. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es>
- Lamas, M. (2013). *El Género: La construcción cultural de la diferencia sexual*. Programa Universitario de Estudios de Género. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lampis, A. (2010). ¿Qué ha pasado con la vulnerabilidad social en Colombia? Conectar libertades Instrumentales y Fundamentales. *Revista Economía y Sociedad* 19, 229-261.
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S. y Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*. 33, 23-29. Recuperado de <https://www.psychiatricnursing.org>
- Luhmann, N. (1996). *Introducción a la Teoría de Sistemas*. Universidad Iberoamericana. México: Editorial Anthropos.
- Martín, P.B. y Basagoite, M. (2001). La Investigación-Acción Participativa como metodología de mediación e integración socio-comunitaria. Recuperado de http://www.pacap.net/es/publicaciones/pdf/comunidad/6/documentos_investigacion.pdf
- Ministerio de Salud y de Protección Social (1993). *Resolución 8430 de 1993* por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 – 2022*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co>
- Montalvo, A. y Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). *Revista Salud Uninorte. Barranquilla*; 24 (2), 181-190. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81722404>

Montero, M. (2004). El fortalecimiento en la comunicación, sus dificultades y alcances.

Intervención Psicosocial, 13(1), 5-19. Recuperado de <https://www.redalyc.org>

Montoya, Y. y Rendón, M. (2018). Aplicación del concepto de autopoiesis propuesto por

Maturana en la terapia familiar sistémica. *Revista Universidad Católica Luis Amigó*, 106-133.

doi: 10.21501/25907565.3047

Mora, G., Fernández, M. y Troncoso, J. (2019). Mujeres rurales y acción productiva para la

autonomía. *Revista Mexicana de Sociología*, 81(4), 797-824.

Morín, E. (1984). *Ciencia con Consciencia*. España: Anthropos, Editorial del Hombre.

Morín, E. (2005). Complejidad restringida, complejidad general. Artículo presentado en *The*

Intelligence de la complexité: épistémologie et pragmatique, Francia. Recuperado de

<https://upcommons.upc.edu/>

Morín, E. (2009). *Introducción al pensamiento complejo*. España: Editorial Gedisa.

Musitu, G. y Buelga, S. (2006). La comunicación familiar desde la perspectiva sistémica. En

Psicología de la Comunicación. Madrid: Editorial Piramide.

Naranjo, Y., Concepción, JA., y Rodríguez, M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado:

Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(3). Recuperado de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009

Organización de las Naciones Unidas. (1979). *Convención sobre la eliminación de todas las*

formas de discriminación contra la mujer CEDAW. Recuperado de <https://www.ohchr.org>

Organización de las Naciones Unidas. (2007). *Convención sobre los derechos de las personas*

con discapacidad. Recuperado de <https://www.un.org>

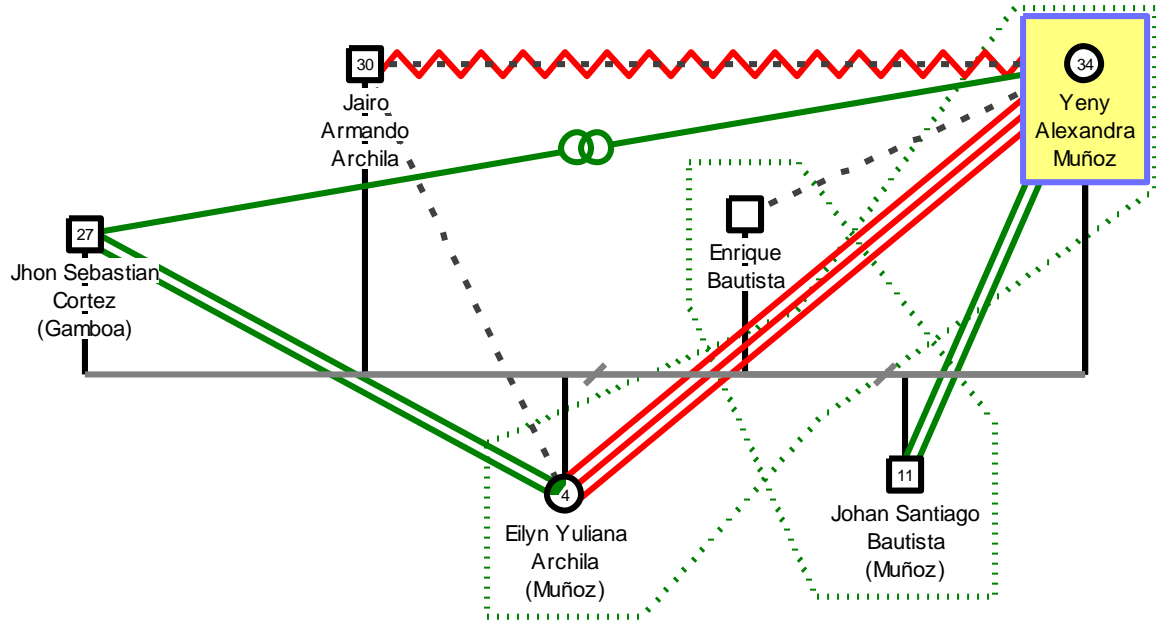
- Ortiz, Ariza y Pachajoa (2017). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17 (1), 1-10. doi: 10.11144. Recuperado de <http://www.scielo.org.co>
- Pakman, M. (1995). Investigación e intervención en grupos familiares: Una perspectiva constructivista. En Delgado, J.M. y Gutiérrez, J. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Parra, M. y P. Gutiérrez (2010). Clase 4: ¿Qué es intervenir? ¿Qué es investigar? Algunas reflexiones en torno a procesos de intervención/investigación en contextos comunitarios y de movilización social. CLACSO, *Curso Virtual Perspectivas Metodológicas en la Investigación e Intervención en Procesos Comunitarios y Movimientos Sociales en América Latina*.
- Payne, M. (2002). *Terapia Narrativa. Una introducción para profesionales*. Barcelona: Paidós.
- Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo PNDU. (2015). *Objetivos de Desarrollo del Milenio*. Informe 2015. Recuperado de <https://www.undp.org>
- Quiroz A., Velásquez A., García B. y González S. (2003). *Técnicas Interactivas para la investigación social cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial Luis Amigó.
- Ramón, Martínez y Martín (2017). Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Revista El Sevier – Atención Primaria*, 49 (5), 308-309. Recuperado de <https://www.elsevier.es>
- Restrepo, L. (2015). Acerca de la Teoría General de los Sistemas, Notas de Clase. Maestría en Familia, Pontificia Universidad Javeriana de Cali.
- Rodríguez-Albañil Y. y Quemba-Mesa M.P. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio

- exploratorio. *Revista de Investigación en Salud Universidad de Boyacá*, 5 (1), 86-98. doi: 10.24267/23897325.270. Recuperado de <http://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co>
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta sistémica*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- Saldanha da Silveira, D., Colomé Beck, C., Heck Weiller, T., Nunes da Silva, M., y Viero, V. (2015). Grupo Focal y Análisis de Contenido en Investigación Cualitativa. *Index de Enfermería*, 24 (1-2), 71-75. doi: 10.4321/S1132-12962015000100016
- Sánchez, R. (1995). Visión Sistémica de la Violencia en las Instituciones de Salud. *Avances en Enfermería*, 13(2), 121-124. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co>
- Senado de la República de Colombia. (1991). *Constitución Política de Colombia*. Recuperado de <http://www.secretariassenado.gov.co>
- Silva, C., y Martínez, M. (2004). Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto. *Psykhe (Santiago de Chile)*, 13(2), 29-39. Recuperado de <https://www.redalyc.org>
- Sluzki, E. (1996). *La red social proposiciones generales. La red social: frontera de la práctica sistemática*. Barcelona: Gedisa.
- Torres, A. (1996). La sistematización como investigación interpretativa crítica: entre la teoría y la práctica. En *Seminario Internacional sobre Sistematización y Producción de Conocimiento para la Acción*, Santiago de Chile.
- Torrico, E. et al. (2002). El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner como Marco Teórico de la Psicooncología. *Revista Anales de Psicología*. 18 (1), 45-59.
- Valdés, A. (2007). Funciones y Dinámica de la Familia. En *Familia en Desarrollo. Intervenciones en terapia familiar*. México D.F.: Editorial Manual Moderno.

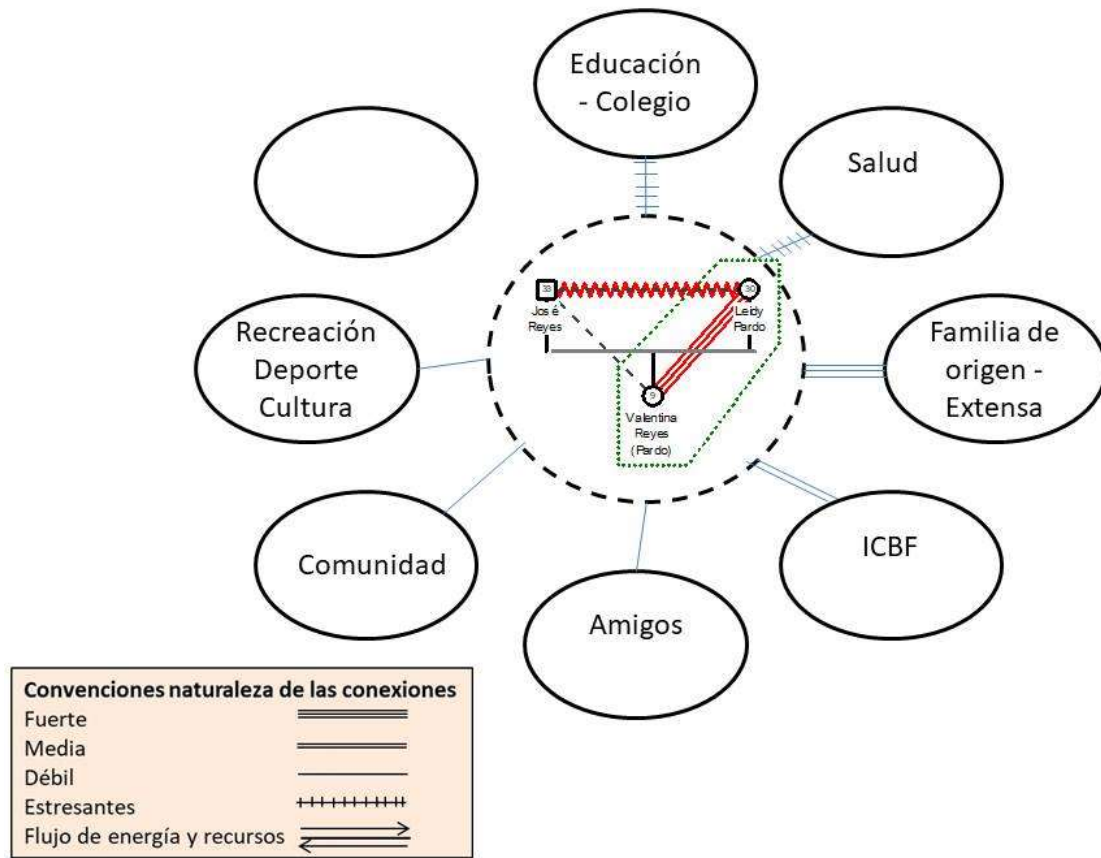
- Vaquiroy, S. y Stieповich, J. (2010). Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. *Revista Ciencia y Enfermería Versión On line*, 16 (2). Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl>
- Vega, A. y González, V. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global* (16). Recuperado de <http://scielo.isciii.es/>
- Victoria, I. (2015). *Interculturalidad, Derechos Humanos, Perspectiva de Género y Enfoques Diferenciales: Elementos Claves en el Trabajo con Familias*. En Curso La Familia contemporánea fundamentos sistémicos y sociopolíticos Modulo I. Familias: Interculturalidad, asuntos de género y derechos. Pontificia Universidad Javeriana de Cali.
- Walsh, C. (2009). Interculturalidad crítica y educación intercultural. Seminario *Interculturalidad y educación intercultural*, Instituto Internacional de Integración del Convenio Andrés Bello, La Paz, Bolivia. Recuperado de <https://aulaintercultural.org/>
- Walsh, C. (2012). Hacia una comprensión de la interculturalidad. En C. Walsh, *Interculturalidad crítica y de (colonialidad) Ensayos desde Abya Yala* (89-93). Ecuador: Ediciones Abya-Yala.
- Walsh, F. (2012). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Watzlawick, P., Beavin, J. y Jackson, D. (1991). *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona: Editorial Herder.
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de Carga del Cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 36 (1), 26-39. Recuperado de <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>
- Zavala, A. (2010). La sistematización desde una mirada interpretativa: Propuesta metodológica. *Trabajo Social UNAM VI Época*, 1, 99-101. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx>

Anexos

Anexo A. Genograma



Anexo B. Ecomapa



Anexo C. Mural de Situaciones

Experiencia en Cali – Valle del Cauca



Tunja -



Experiencia en

Boyacá



Anexo D. Mural de Soluciones

Experiencia en Cali – Valle del Cauca



Experiencia en Tunja – Boyacá

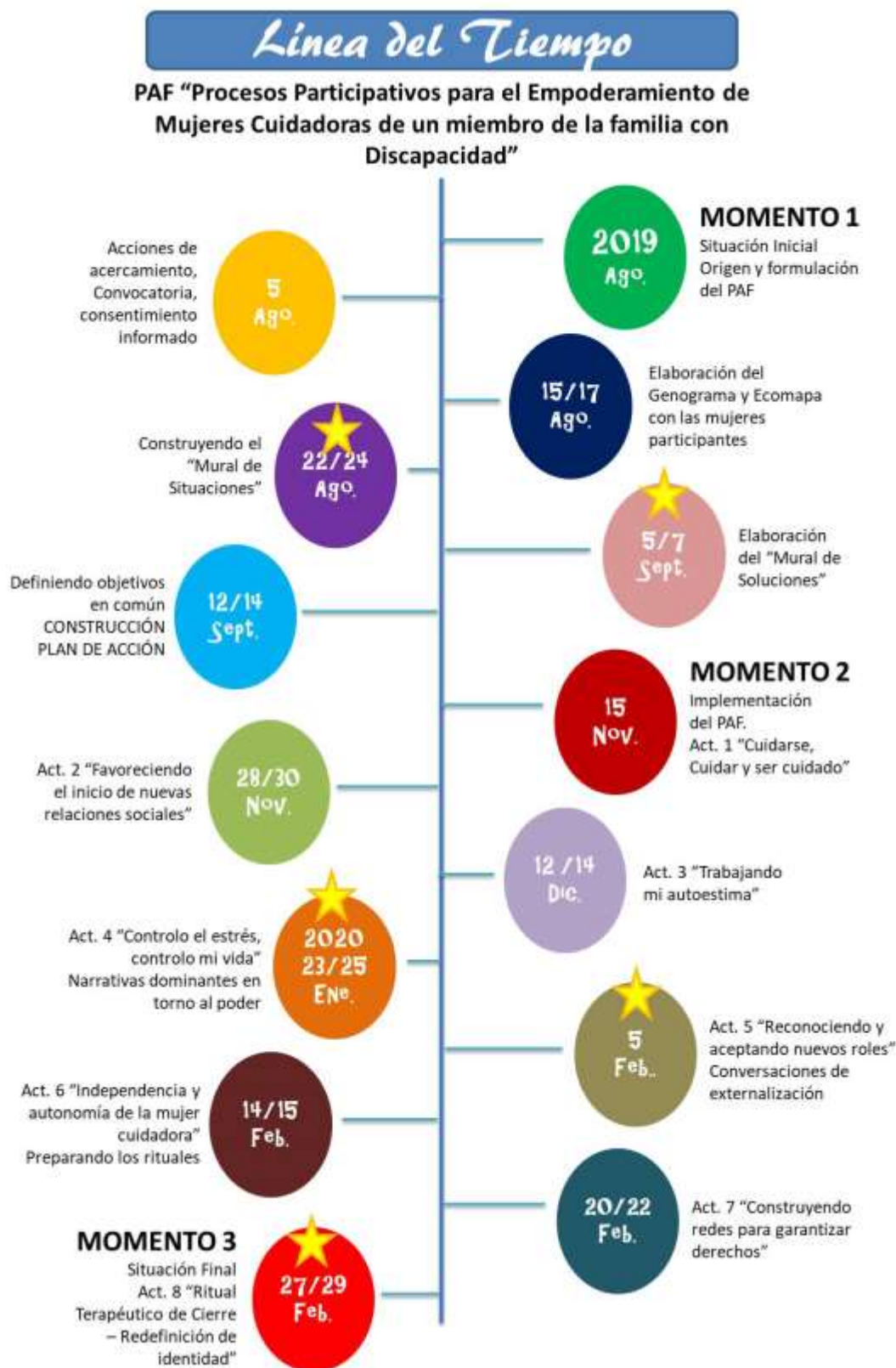


Anexo E. Plan de Sistematización

Actividad	Fecha y lugar	Participantes	Actividades	Recursos y materiales
Taller de sistematización 1.	Vivienda Familiar (Cali, 15/III/20)	Mujeres cuidadoras participantes en el	1. Introducción, bienvenida y reflexión del objetivo de la reunión.	Cartelera y/o PowerPoint con plan de sistematización y recuento de la experiencia, Papel Kraft y marcadores.
Reconstrucción de la experiencia	Vivienda Familiar (Tunja 14/III/20)	PAF y asesoras familiares	2. Socialización del Plan de sistematización y cronograma 3. Presentación de Línea del tiempo – reconocimiento de Hitos; presentación de ejes, objetivos y preguntas de la sistematización. 4. Reconocimiento de Informantes directos e indirectos 6. Se acuerda la próxima reunión.	Refrigerio

Actividad	Fecha y lugar	Participantes	Actividades	Recursos y materiales
Taller de sistematización 2. Aplicación de instrumentos	<p>Instrumento 1</p> <p>Cali: Iglesia CES (18/III/20)</p> <p>Tunja: Vivienda familiar (20/III/20)</p> <p>Instrumento 2.</p> <p>Cali: Iglesia CES (18/III/20)</p> <p>Tunja: Vivienda familiar (20/III/20)</p> <p>Semanas del 17 al 23 de marzo/20</p>	<p>6 mujeres cuidadoras participantes (individual)</p> <p>Mujeres cuidadoras, familiares y asesoras familiares</p>	<p>Implementación del instrumento 1: Entrevista semiestructurada</p> <p>Implementación Instrumento 2: Grupo focal</p> <p>Se acuerda la próxima reunión</p>	<p>Grabadora - Celular, libreta y lapiceros.</p> <p>Refrigerio</p>
Actividad de ordenamiento de la información	Semanas del 24 marzo/20 al 21 de abril/20	<p>Equipo de trabajo</p> <p>PAF: Priscila Aracena, Bettsy Barajas y Tutor Diego Correa</p>	<p>Organización analítica de la información recopilada</p> <p>Elaboración de la matriz de triangulación de la información.</p>	<p>Fuentes primarias con informantes directos e indirectos y fuentes secundarias</p> <p>PowerPoint, relatorías, Uso de las TIC (Skype)</p>

Anexo F. Línea del Tiempo



Anexo G. Tabla Integrada de Planificación para la recopilación de la Información

Objetivos de la SE	Objetivo 1 Reconocer aprendizajes significativos en torno a la generación de habilidades de autocuidado que permitan un actuar protagónico de las mujeres en cuanto a la capacidad de decidir sobre su cuerpo y la movilización de recursos en pro de su desarrollo, salud y bienestar	Objetivo 2 Generar conocimiento sobre las nuevas dinámicas familiares, con respecto a la negociación de la distribución equitativa de roles de cuidado que minimizan la sobrecarga dentro de la familia haciendo partícipes a todos los miembros como sistema integral de provisión de cuidado.
Ejes de la SE	Eje 1 Autocuidado de la Mujer Cuidadora	Eje 2 Negociación en la reorganización de roles y funciones en relación con la sobrecarga
Pregunta de SE	Pregunta 1 ¿Qué habilidades de autocuidado lograron identificarse y cómo éstas pudieron trascender en sus habilidades sociales, autoestima y manejo del estrés?	Pregunta 2 ¿Qué estrategias de negociación pudieron construirse e implementarse de manera conjunta para favorecer roles y dinámicas familiares flexibles y, cómo estas impactaron el nivel de sobrecarga en la mujer cuidadora?
Técnicas de investigación	Tipo de Técnica 1 Técnica de Investigación Individual	Tipo de Técnica 2 Técnica de Investigación Grupal
Instrumentos en correspondencia con la técnica	Nombre del instrumento 1 Entrevista semiestructurada	Nombre del instrumento 1 Grupo Focal
Tipo de informante a quien va dirigida la aplicación del instrumento	Seis mujeres cuidadoras participantes del PAF en las ciudades de Cali y Tunja.	Seis mujeres participantes del PAF y sus familiares o amigos cercanos en Cali y Tunja.

Anexo H. Reconocimiento de Informantes Directos e Indirectos

Tipo de informante	Tipo de vinculación con el PAF	Tipo de rol	Cantidad
Informante directo (Participantes del PAF)	Mujeres participantes	Cuidadoras	4
Informante indirecto	Familiares y/o amigos cercanos	Cali: 1 progenitora y 1 abuela Tunja: 1 abuela, 1 amiga	

Anexo I. Instrumento 1. Entrevista Semiestructurada

Eje 1. Autocuidado de la Mujer Cuidadora		
Objetivo de sistematización 1. Reconocer aprendizajes significativos en torno a la generación de habilidades de autocuidado que permitan un actuar protagónico de las mujeres en cuanto a la capacidad de decidir sobre su cuerpo y la movilización de recursos en pro de su desarrollo, salud y bienestar		
Momentos de la experiencia del PAF	No.	Preguntas
Situación final (cambios – beneficios)	1	A partir de la vivencia del PAF, cuéntame en tus propias palabras ¿qué habilidades has fortalecido a nivel personal con los aprendizajes adquiridos frente al tema del autocuidado? y, ¿cómo estos han favorecido tu desarrollo personal, tu salud y tu bienestar?
Situación inicial (Origen y Formulación)	2	Antes de participar en este proceso de asesoría ¿Cómo cuidabas de ti misma? ¿Cómo ese cuidado que tenías influía – favorable o desfavorablemente – en tu vida persona, en tu salud y en tu bienestar?
Implementación	3	¿Cuáles fueron los aspectos del PAF que consideras fueron más significativos para lograr esos cambios y aprendizajes con relación al autocuidado?
Principal conclusión en relación con los aprendizajes más importantes	4	¿Si pudieras compartir con otras mujeres cuidadoras, los aprendizajes más importantes que adquiriste con relación al autocuidado en este proceso, cuáles serían?
Aspectos de mejora para el proceso.	5	De todos los aspectos relacionados con el autocuidado trabajados en este proceso ¿cuáles crees que podían mejorarse y por qué?, si pudieras vivir este proceso de nuevo ¿Qué aspectos metodológicos consideras deberían cambiarse y por qué?

Anexo J. Instrumento 2. Grupo Focal

Eje 2. Reorganización de roles y funciones en relación con la sobrecarga		
Objetivo de sistematización 2. Generar conocimiento de nuevas dinámicas familiares que faciliten la distribución equitativa de roles de cuidado dentro de la familia haciendo partícipes a todos los miembros como sistema integral de provisión de cuidado.		
Momentos de la experiencia del PAF	No.	Preguntas
Situación final (cambios – beneficios)	1	Desde la experiencia que cada una vivió en el PAF, pueden compartimos ¿si se han generado cambios en las dinámicas familiares, especialmente a nivel de negociación en organización de roles y distribución de tareas, y cómo esos cambios han aliviado la sobrecarga de demandas que venían presentando?
Situación inicial (Origen y Formulación)	2	Si fuésemos al momento anterior a la implementación del PAF ¿Cómo se vinculaban otros miembros de la familia en los roles de cuidado?, ¿Qué consecuencias te traía a nivel personal esa distribución de roles?
Implementación	3	¿Cuáles fueron los elementos del proceso del PAF que consideraron facilitaron el logro de esos cambios a nivel de negociación en la organización de roles de cuidado y distribución de tareas dentro de la familia?
Principal conclusión en relación con los aprendizajes más importantes	4	¿Cómo familia, cuáles creen ustedes que son los aprendizajes más significativos que adquirieron en este PAF, que contribuyeron a disminuir la sobrecarga de tareas de las mujeres cuidadoras?
Aspectos de mejora para el proceso.	5	Si fueran escogidas para reproducir nuevamente este proceso de asesoría familiar con otras mujeres cuidadoras como ustedes, ¿qué aspectos considera que sería importante repetir, ¿cuáles de ellos cambiarían, ¿qué otros consideran podrían incluirse y por qué?

Anexo K. Formato Diario de Campo



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA- CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN ASESORIA FAMILIAR
PROCESO DE TRABAJO DE GRADO
IMPLEMENTACION DEL PROYECTO DE ASESORÍA DE TRABAJO DE GRADO
DIARIO DE CAMPO

Asesor: _____
 Estudiantes: _____

Diario de campo No: _____
 Fecha del diario de campo: _____
 Actividad Realizada: _____
 Fecha de actividad: _____

1. RELATO REFLEXIVO

1.1. Descripción del desarrollo de la actividad

Realizar una descripción del proceso de elaboración, implementación y desarrollo de la actividad propuesta con las participantes del proyecto de asesoría familiar incluyendo diálogos y narrativas ordenadas secuencialmente.

Dado que las actividades se realizan en dos ciudades diferentes el registro de los eventos debe ser amplio y detallado facilitando la identificación de aquellas situaciones en las que hay similitud y contrariedad en la postura de las participantes.

1.2. Análisis teórico de los procesos de asesoría familiar

Realizar un proceso de reflexión – investigación sobre las actividades, dinámicas y observaciones descritas anteriormente cotejándolas con referentes empíricos que permitan ampliar, profundizar y/o contrastar los hallazgos registrados durante el proceso de asesoría familiar que permitan formular hipótesis y afirmar conceptos de la experiencia.

2. EJERCICIO AUTOREFERENCIAL (Observaciones e interpretación de hallazgos)

Ejercicio sistémico donde la asesora familiar reconoce en si misma y en las participantes la posibilidad de construir conocimiento de manera conjunta, brindando condiciones para la transformación de un problema desde sus observaciones, reconocimientos de los contextos involucrados y e identificación de recursos.

Anexo M. Tabla Síntesis de categorías y subcategorías

Ejes	Momentos de la experiencia	Preguntas	Categorías	Subcategorías			
Eje 1	Situación inicial (Origen y Formulación)	Antes de participar en este proceso de asesoría ¿Cómo cuidabas de ti misma? ¿Cómo ese cuidado que tenías influía – favorable o desfavorablemente – en tu vida persona, en tu salud y en tu bienestar?	Inadecuadas condiciones de salud en la persona que cuida	Alteración en hábitos de alimentación			
				Deficiencia en actividad física saludable			
				Desatención en el cuidado de su salud			
				Escasa dedicación al cuidado personal			
			Relaciones interpersonales afectadas	Relaciones familiares			
				Redes de apoyo			
				Depresión			
			Inadecuado manejo del estrés	Alteración del sueño			
				Ansiedad			
				Sensación de impotencia			
Falta de tiempo libre							
Eje 1	Implementación	¿Cuáles fueron los aspectos del PAF que consideras fueron más significativos para lograr esos cambios y aprendizajes con relación al autocuidado?	Apoyo social	Reconocimiento de Problemas comunes			
				Trabajo en equipo			
			Desarrollo de habilidades de Auto reconocimiento	Percepción de escucha activa			
				Seguridad en sí misma y confianza en los demás			
Eje 1	Situación final (Resultados – cambios – beneficios)	A partir de la vivencia del PAF, cuéntame en tus propias palabras ¿qué habilidades has fortalecido a nivel personal con los aprendizajes adquiridos frente al tema del autocuidado? y, ¿cómo estos han favorecido tu desarrollo personal, tu salud y tu bienestar?	Estrategias de autocuidado intrapersonal	Control del estrés			
				Autoestima			
			Estrategias de cuidado interpersonal	Manejo de emociones y pensamientos			
				Comunicación asertiva			
			Reestructuración de creencias	Toma de decisiones			
				Ideas Alternativas			
Eje 1	Recomendaciones de mejora	De todos los aspectos relacionados con el autocuidado trabajados en este proceso ¿cuáles crees que podían mejorarse y por qué?, si pudieras vivir este proceso de nuevo ¿Qué aspectos metodológicos consideras deberían cambiarse y por qué?	Relaciones sociales y/o habilidades sociales	Participación social			
				Independencia			
Eje 1	Recomendaciones de mejora	De todos los aspectos relacionados con el autocuidado trabajados en este proceso ¿cuáles crees que podían mejorarse y por qué?, si pudieras vivir este proceso de nuevo ¿Qué aspectos metodológicos consideras deberían cambiarse y por qué?	Manejo de emociones – Control de impulsos	Empatía			
				Irritabilidad			
			Habilidades comunicativas	Autoregulación			
				Poca claridad en el mensaje			
				Expresión emocional agresiva			
				Deterioro de comunicación en pareja			
			Sugerencias de ajuste en Metodología	Necesidad de interacción positiva			
				Estrategias metodológicas			
			Eje 1	Lecciones aprendidas	¿Si pudieras compartir con otras mujeres cuidadoras, los aprendizajes más importantes que adquiriste con relación al autocuidado en este proceso, cuáles serían?	Autocuidado	Frecuencia de encuentros
							Importancia del autocuidado
Relaciones sociales – Apoyo social	Autoestima						
	Control del estrés						
Eje 2	Situación inicial (Origen y Formulación)	Si fuésemos al momento anterior a la implementación del PAF ¿Cómo se	Distribución inequitativa de tareas de cuidado según género	Figura masculina como proveedora de recursos o carente de habilidades para ejercer el rol de cuidado			

		vinculaban otros miembros de la familia en los roles de cuidado?, ¿Qué consecuencias te traía a nivel personal esa distribución de roles?	Consecuencias del ejercicio exclusivo del rol de cuidado en la mujer	Figura femenina como exclusiva para el rol de cuidado Sobrecarga de tareas y responsabilidades - Incremento del nivel de estrés Tendencia a rechazar ayuda de otros para ejercer el cuidado Ratificación de creencias culturales frente a la feminización del cuidado Percepción de rechazo y discriminación al interior de la familia a raíz de la discapacidad de la persona cuidada Percepción de rechazo y discriminación a nivel social e institucional a raíz de la discapacidad de la persona cuidada
Eje 2	Implementación	¿Cuáles fueron los elementos del proceso del PAF que consideran facilitaron el logro de esos cambios a nivel de negociación en la organización de roles de cuidado y distribución de tareas dentro de la familia?	Reconocimiento de la necesidad de renegociación de roles de cuidado en la familia, desde una perspectiva de género Transformación de la percepción de roles de género	Mejora en estrategias de comunicación Importancia de las actitudes empáticas de miembros de la red de apoyo familiar o social hacia quien ejerce el rol de cuidado Visibilización de la importancia del autocuidado en el rol femenino Reconocimiento de la necesidad de aceptación de nuevos roles de género Aceptación de otros para ejercer el rol de cuidado
Eje 2	Situación final (Resultados – cambios – beneficios)	Desde la experiencia que cada una vivió en el PAF, pueden compartiros ¿si se han generado cambios en las dinámicas familiares, especialmente a nivel de negociación en organización de roles y distribución de tareas, y cómo esos cambios han aliviado la sobrecarga de demandas que venían presentando?	Cambios que favorecen una dinámica familiar con distribución de roles más equitativos a nivel de género Percepción favorable de roles de autocuidado en las mujeres cuidadoras Sentimientos de bienestar ante la posibilidad de asignar a otro las tareas de cuidado	Incremento de comunicación asertiva Aumento de sentimientos de empatía hacia quien ejerce el rol de cuidado Aceptación de nuevos roles de género Aceptación de otros para ejercer el rol de cuidado Identificación de derechos de las personas con discapacidad y sus cuidadores
Eje 2	Recomendaciones de mejora	Si fueran escogidas para reproducir nuevamente este proceso de asesoría familiar con otras mujeres cuidadoras como ustedes, ¿qué aspectos considera que sería importante repetir, ¿cuáles de ellos cambiarían, ¿qué otros consideran podrían incluirse y por qué?	Reorganización Familiar para construir condiciones de equidad de género	Activación redes de apoyo Distribución de tareas entre los miembros del hogar
Eje 2	Lecciones aprendidas	¿Cómo familia, cuáles creen ustedes que son los aprendizajes más significativos que adquirieron en este PAF, que	Reconocimiento de los beneficios de obtener ayuda en el rol de cuidado	Incremento de Independencia y Autonomía Identificación de espacios institucionales y motivación para acceder a los mismos

contribuyeron a disminuir la sobrecarga de tareas de las mujeres cuidadoras?	Reconocimiento de la distribución de tareas sin distinción de género como estrategia clave	
	Desarrollo de habilidades de negociación como estrategia efectiva para disminuir la sobrecarga	Empatía frente al ejercicio del rol de cuidado
		Habilidades de comunicación

Anexo N. Consentimiento Informado

MAESTRIA EN ASESORIA FAMILIAR Modalidad Virtual

CONSENTIMIENTO INFORMADO SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PROYECTO DE ASESORÍA FAMILIAR: “PROCESOS PARTICIPATIVOS PARA EL EMPODERAMIENTO DE MUJERES CUIDADORAS DE UN MIEMBRO DE LA FAMILIA CON DISCAPACIDAD”

Investigadores: Priscila Aracena H. y Betsy Barajas

Usted ha sido invitado a participar en un proceso de investigación participativa de la Maestría Asesoría Familiar de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Antes que usted decida participar lea cuidadosamente este consentimiento informado y haga las preguntas que requiera para resolver inquietudes y entender los riesgos y beneficios.

El propósito de este proceso de asesoría e investigación es encaminar a las mujeres cuidadoras de miembros de la familia con discapacidad hacia el reconocimiento de recursos propios, contextuales y familiares que les permitan adquirir herramientas de autocuidado y resignificación de experiencias en un espacio de conversación y aprendizaje.

Los resultados de este proyecto podrán beneficiar a las familias participantes permitiéndoles reflexionar sobre su organización y dinámica, promoviendo en las mujeres cuidadoras el desarrollo de habilidades y empoderamiento que generen transformaciones intra y extrafamiliares.

Para este proceso, se recolectan datos a partir de la observación de dinámicas familiares, de entrevistas confidenciales individuales y grupales, y talleres participativos con mujeres cuidadoras, y de ser el caso, con otros miembros de la familia. Dichas actividades se realizarán en la sede de la institución a la cual se encuentren vinculadas o en su domicilio.

La identidad de los (as) participantes y los datos que se generen serán confidenciales, tanto en los informes como en caso de que los resultados sean publicados. El material para analizar será exclusivamente el recabado en las entrevistas a personas que hayan firmado el consentimiento informado y el observado en las visitas, entrevistas, reuniones, actividades y talleres, siempre y cuando todos los que allí participen den su consentimiento al respecto.

De no querer participar en alguna actividad no se lo incluirá en el proceso. Si negara su autorización para utilizar la información obtenida durante las actividades mencionadas anteriormente, la misma se excluirá del proceso.

La participación en las actividades es voluntaria, así como la decisión de dar por terminada su vinculación en cualquier momento; tienen además el derecho de formular todas las preguntas que consideren necesarias para aclarar sus dudas.

Consiento participar de las actividades, que serán registradas o grabadas.
Autorizo la utilización de la información aquí relevada y la que se recabo en la reunión donde participe, a los fines de la investigación planteada.

Estas pautas me han sido propuestas y explicadas por:

Autorizo la utilización con fines académicos de los datos y de los resultados obtenidos durante la investigación, siempre que se preserve la confidencialidad de los datos de todas las personas involucradas.

Fecha: / /

Nombre _____

Firma _____