

**Mujeres Cuidadoras de primera Infancia en Condición de Discapacidad (IcD):
Un análisis desde la economía feminista.**

Angie Carolina Gamba Muñoz

Universidad Santo Tomás

Facultad de Ciencias Administrativas, Económicas y Contables

Economía

Bogotá D.C.

2020

**Mujeres Cuidadoras de primera Infancia en Condición de Discapacidad (IcD):
Un análisis desde la economía feminista.**

Angie Carolina Gamba Muñoz

Trabajo de grado

Tutor: Carlos Laverde

Doctor en Sociología, Economista

Universidad Santo Tomás

Facultad de Ciencias Administrativas, Económicas y Contables

Economía

Bogotá D.C.

2020

Tabla de contenido

Introducción	5
Objetivos	8
Metodología	9
Marco Teórico	10
Economía Feminista y del Cuidado	10
Desvalorización social y económica de los trabajos de reproducción social	13
Desproporcionada participación de las mujeres en TDCNR	16
Subestimación del capital humano requerido para cuidar de IcD	23
Caracterización MCF de IcD	25
Infancia en Condición de Discapacidad	25
Cuidadores familiares de IcD	29
Implicaciones específicas hacia MCF de IcD	30
Intervención	38
MCF de IcD en Bogotá	42
Conclusiones y recomendaciones	46

Lista de ilustraciones

Ilustración 1 Sectores que producen servicios de cuidado	22
Ilustración 2 Menores de edad en condición de discapacidad y alteración que más le afecta.....	28
Ilustración 3 Implicaciones específicas hacia MCF de IcD	37

Lista de tablas

Tabla 1 Producción y consumo de servicios de cuidado por sexo hacia menores de 4 años	18
Tabla 2 Identificación por grupo de edad de las Personas en condición de Discapacidad (PcD).....	27

Introducción

Alguna vez estaba en la cafetería de la universidad con uno de mis compañeros del pregrado en Economía y me comentó que había inscrito una clase llamada *economía feminista* con una profesora que *era una dura* en el tema. Hasta ese momento no había recibido ni una clase de economía a cargo de una mujer lo que antes nunca me había cuestionado. Terminamos la conversación y quedé con mucha curiosidad del enfoque que el feminismo (movimiento del que era ajena hasta entonces) estaba aportando al análisis económico. El siguiente semestre la agregué a mi plan de estudios y cuando llegó el momento de mi primera clase fue diferente a lo que pensé, comenzando porque quien estaba enfrente era un profesor, hombre. No obstante, esta primera impresión no nubló la fascinación que encontré por este nuevo marco de análisis: su fidelidad a la realidad cotidiana y utilidad potencial me parecía enorme. Sin duda la vulneración sistemática hacia las mujeres por el ordenamiento sexista del sistema económico era un problema enorme, sobretodo en nuestro país.

Entiendo que para mí fue importante y sencillo comprender los planteamientos expuestos por la economía feminista relativo a mi contexto y mi vida. Mi mamá fue la primera persona y mujer de su familia campesina boyacense en financiarse y graduarse de la universidad como Licenciada en Administración Educativa. Con el apoyo incondicional de mi papá, conductor de servicio público, inauguró su propio Jardín Infantil brindando el servicio de educación preescolar a la comunidad clase mediera del norte de Bogotá. Para entonces en nuestro barrio no existían servicios públicos de educación preescolar que diera abasto a las demandas de cuidado y educación de primera infancia que se requería, por lo que las guarderías y jardines privados se

convirtieron en una importante manera de que las familias lograran seguirle el ritmo a la demanda laboral sin *des*-cuidar la vida de sus pequeñ*s¹ integrantes.

Con esto en mente comencé a re-pensar todo lo que me estaban enseñando en mi formación profesional como economista con perspectiva de género y feminista. Durante y después de clases escuchaba, preguntaba, comentaba y explicaba a compañer*s y profesor*s mi punto de vista. Claro que much*s no lo querían entender así, pero pude notar que la mayoría llegaban a respetar lo que decía y escuchaban, preguntaban, hasta me invitaban a programas de radio o a escribir un artículo para el periódico universitario. Poco a poco me fui ganando esa fama entre profesores y colegas, incluso familia y amigos ya que comencé a declararme a mí misma como economista feminista.

Lograr acotar mi interés en economía feminista para el trabajo de grado no fue sencillo. No obstante tenía por lo menos una cosa clara: quería hablar de los costos que los trabajos de cuidado representaban en las mujeres, es decir, economía del cuidado. Esto traía varios beneficios, entre ellos su rico y reciente desarrollo académico y estadístico en Colombia. Ahora ¿qué mujeres? Quería escoger aquellas para las que cualquiera pudiera evidenciar los efectos perjudiciales que provoca la invisibilización y gratuidad de los trabajos de cuidado. Fue entonces cuando durante una conversación cotidiana encontré la especificidad que necesitaba. Tatiana es una amiga que conocí durante uno de mis trabajos de fines de semana y que hace un par de años se graduó de Licenciatura en Educación Especial en la Universidad Pedagógica Nacional. Ella

¹ Este documento seguirá la recomendación de Mauro Cabral (Cabral & Benzur, 2005) al usar el asterisco (*) en cuanto no sea posible generalizar a quien preceda en la oración. El lenguaje siempre ha sido campo de batalla muy importante para el movimiento feminista ya que brinda la posibilidad de pensar en identidades alejadas de la universalización androcéntrica (los) o el binarismo heterosexual (los/las) a pesar de lo posiblemente incomodo que se torne el ejercicio.

me comentó que, con la coyuntura alrededor de la pandemia del COVID-19, su trabajo pasó a la modalidad virtual atendiendo Infancia en condición de Discapacidad por videollamada.

El trabajo asociado a la educación y cuidado con niñ*s, sobre todo en menores de 5 años, no es un tema distante y entiendo parte de su complejidad pero reconozco que no sabía nada de discapacidad aparte de quizás mi prejuicio de que sería mucho más complicado.

Hablar de esto con cualquiera desembocaba historias con situaciones especialmente demandantes protagonizadas por una hermana, tía o vecina, madre o abuela de niñ*s con discapacidad que debido a que se vio obligada a dedicarse, en muchos casos, exclusivamente al cuidado del pequeñ* vive en una difícil situación económica y de salud. La evidencia del problema parecía popular, no obstante, l*s autor*s de economía feminista hasta ahora no han desarrollado análisis concretos, completos o satisfactorios de las condiciones y repercusiones que tiene el trabajo de cuidado de la discapacidad en infantes sobre las mujeres. Es por esto que en el presente documento se hará una revisión analítica del tema desde el marco que la economía feminista ofrece para esta situación.

Objetivos

- **Objetivo General**

Analizar las implicaciones de las labores del cuidado para las Mujeres Cuidadoras Familiares de Infancia con discapacidad desde la perspectiva de la economía feminista.

- **Objetivo Específico**

1. Explicar la crítica y propuesta feminista del análisis económico alrededor de los Trabajos Domésticos y de Cuidado No Remunerados (TDCNR).
2. Identificar las implicaciones que Mujeres Cuidadoras Familiares de IcD viven en relación con su rol.
3. Reflexionar acerca de la situación de las MCF de IcD en Bogotá.

Metodología

Haciendo explícitos mis valores y creencias, el presente documento pretende revelar, armar e interpretar las implicaciones del rol de cuidado en Mujeres Cuidadoras Familiares (en adelante MCF) de Infantes en condición de Discapacidad (en adelante IcD) desde la economía feminista.

El acercamiento al análisis cualitativo por medio del análisis temático que aquí se presentará estará de acuerdo con el marco de teórico de la economía feminista además de la consulta, descripción, cualificación y reflexión de datos estadísticos oficiales y particulares. Para descubrir, definir, comparar y analizar la dirección de la relación entre los conceptos y variables clave, serán referenciados en su mayoría estudios escogidos por las cualidades de sus resultados más no por la representatividad de su muestra. La forma y recolección de datos fue construyéndose conforme a como avanzó la exploración de razones y diferencias entre los estudios citados.

En la primera sección se hará la exploración al enfoque de la economía feminista, así como el desarrollo teórico del concepto del cuidado, cuidador*s, e Infancia en condición de Discapacidad (IcD), esenciales para el análisis adecuado del problema en cuestión. En la segunda parte del documento se indagará acerca de las principales implicaciones en las MCF de IcD encontradas en investigaciones de orden nacional e internacional y por último se analizará la intervención del gobierno distrital de Bogotá D.C. en relación con la situación de estas mujeres.

Marco Teórico

Economía Feminista y del Cuidado

Durante los últimos años la economía feminista ha explicado y justificado ampliamente la necesidad de desentrañar los supuestos patriarcales de la distribución de bienestar en la economía moderna. No obstante, Carrasco (2006) ve con pesimismo la materialización de estos avances teóricos ya que para ella la teoría hegemónica neoclásica se ha mostrado insensible hacia estas.

Esto supone una gran preocupación para quienes consideramos que, si bien la experiencia de ser mujer en su interacción social no es *totalmente homogénea* debido a variables complejizantes como la clase, raza, nacionalidad, educación y/o cultura de ellas (nosotras), ejercer una ciudadanía económica caracterizada por la igualdad y equidad sigue presentándose como la excepción a la regla. Como explica Boris, Eileen; Kleinberg (2003) existe aún un tipo de ciudadanía económica que ejerce hegemonía: padre ganador del salario con esposa e hijos dependientes económicamente.

Sin duda, el hecho de que este nuevo enfoque de la heterodoxia relacione el movimiento político de mujeres (feminismo) tan aparentemente *visceral* con la prestigiosa ciencia económica despierta cierto conflicto general entre colegas. No obstante, eso no cambia el hecho de que el análisis por éste aportado representa una manera más fidedigna de entender el sistema económico histórico y moderno.

Es verdad que la definición del feminismo no es universal, pero comunica un mismo sentimiento de emancipación de la mujer relativo a las imposiciones patriarcales y está influyendo en la formulación de políticas. Por ejemplo, para ONU Mujeres (2012) el feminismo es un movimiento político que busca la libertad de las relaciones de dominación a las que están expuestas las mujeres, enfocándose en la equidad de género. Para lograrlo, las feministas debían

invalidar las explicaciones biológicas en las que se justificaba la concentración del poder en los hombres, así como su relación de dominancia para con las mujeres. Es cuando ponen sobre la mesa la utilidad que tenía para sus intereses usar como categoría de análisis el *género*, término que evidencia las meras relaciones sociales entre los cuerpos sexuados y configurándose en un logro incluso crucial en la tarea de validar los intereses feministas en la academia (Scott,1987).

Y así fue. Ahora instituciones en Colombia de orden Nacional de la categoría del Ministerio de Salud y Protección Social et. al (2017) asegura que interpretar al enfoque de género como categoría de análisis es profundamente útil para la identificación de las jerarquías sociales entre sexos, así como en la desigual distribución de poder entre hombres y mujeres que permean los ámbitos político, cultural, económico y simbólico. Por lo tanto, el reconocimiento de la categoría de género como uno de los principales aportes del feminismo (Rodríguez Enríquez, 2015) está generalizándose satisfactoriamente en el abanderado académico, político y gubernamental.

Ahora, en relación con su influencia dentro del pensamiento económico, l*s economistas feministas comenzaron a aprovechar la utilidad de categoría de género para mostrar las maneras en que la diferencia sexual logra materializarse en desigualdad (Lamas, 1999). Debido a que la interdisciplinariedad es una invitación permanente del enfoque feminista, Carrasco (2006) apunta que cuando se piensa desde allí es difícil separar el análisis de los aportes que puedan dar otras ciencias, y que gracias a esto se inició la formulación de teorías acerca del mercado laboral relativo a los mandatos de género desde los años 70, lucha que, por cierto, 50 años después aún debe seguir en lista hasta conseguir la deseable igualdad de género. En gran parte esto se explica porque aunque se considere la inserción de las mujeres al mercado laboral como un progreso, la igualdad de género no va a desarrollarse de manera indiferente del contexto social que aún no es

neutral relativo al sexo del agente económico (Flórez Estrada, 2007). Este fenómeno es la llamada división sexual del trabajo que sobre todo ubica a las mujeres en los trabajos menos valorados social y económicamente lo que genera la feminización de aquellas actividades de baja remuneración. ONU Mujeres (2012) explica que la división sexual del trabajo se refiere a la especialización en ciertas actividades (productivas o reproductivas) a la que mujeres y varones están expuestos debido a su interacción cultural y para la que tendrían intrínsecamente habilidad superior.

Por lo tanto, esta característica se muestra como una de sus grandes generadoras de valor ya que tal debate y retroalimentación permanente nutre la fidelidad de sus productos con la complejidad de la realidad socioeconómica.

Strober (2001) dice que motivad*s por la posición subordinada de la mujer, el objeto simplificado de la Economía feminista es el de mejorar sus condiciones económicas. Federici (2013) afirma que el movimiento feminista en el pensamiento económico lucha en contra de la discriminación y subordinación de la mujer por el hombre ya que le impide desarrollar su poder en relación con el Estado y con el capital. No obstante, aún parecemos estar muy lejos de tal objetivo, ya que las interacciones económicas siguen siendo vías de perpetuación de la construcción social alrededor del sexo de los agentes (Pérez Orozco, 2014).

Strober (2001) escribe que la economía feminista tiene la intención de ampliar los horizontes del análisis económico hacia cuestiones supuestamente ya solucionadas por la esencia sexista de los supuestos, métodos y enfoques de la corriente principal. En la misma línea, Jubeto (2008) se refiere a la economía feminista como “percepción integral de la actividad económica” (p. 9). Carrasco (2006) afirma que la economía feminista denuncia la supuesta imparcialidad de ideología de género de la disciplina económica tradicional en dos grados: economía feminista de

ruptura y de conciliación. La primera, según la autora, se enfoca en proponer nuevos conceptos y paradigmas acordes con las actividades reproductivas y de sostenimiento de la vida en orden de romper con los supuestos dualistas de la teoría económica. En cambio, la de reconciliación, como se anticipa en su nombre, rechaza el sesgo androcéntrico de la teoría económica principal e invierte esfuerzos en la propuesta de nuevos conceptos y métodos, pero siempre dentro de sus marcos dicotómicos iniciales. Esta última se parece a la definición de Carrasco (2006) que propone para “economía de género” en la que se denuncian las desigualdades de género sin cuestionar el marco analítico hegemónico.

Resumiendo, la economía feminista como corriente de pensamiento ha desarrollado ampliamente su análisis desentrañando los postulados neoclásicos patriarcales del sistema económico y ampliando sus fronteras del análisis desde, principalmente, el estudio de los trabajos de cuidado en orden de visibilizar la desigualdad con la que las mujeres viven y conviven en su cotidianidad.

Desvalorización social y económica de los trabajos de reproducción social

La evidente displicencia hacia los discursos *binomiales neoclásicos* mencionados hasta ahora muestra un lugar común al que ha convergido la crítica feminista del sistema económico. Y es que son estos conceptos los que tienen intrínsecos fuertes supuestos que terminan construyendo una teoría y creando una manera de vivir y entender nuestro entorno. Por esto es por lo que como menciona Carrasco (2006) muchas autoras califican de *incompatibles* la economía feminista con la hegemónica.

La racionalidad y productividad son un par de estos fuertes supuestos que día a día se promocionan como verdad e incluso llegan a servir como instrumento de estigmatización hacia quienes así no se comportan, por ejemplo, mujeres cuidadoras. Como menciona Michelle Pujol

(1995) (citada en Pérez Orozco, 2014) la teoría asume que todas las mujeres son improductivas debido a la imposición de los trabajos del cuidado; e irracionales en cuanto su actuar sea incentivado por lo moralmente correcto y no por medio del egoísmo. No obstante, Carrasco (2006) menciona que las mujeres demostraron en tiempos de guerra hacer perfectamente trabajos históricamente masculinos, sin pérdida de productividad o eficiencia.

Lo que surgió de este marco analítico neoclásico fue la personificación de la invisibilización de los trabajos de reproducción generalizando la identidad y comportamiento de todo agente económico: el *homo economicus*. Pues sorpresa, nadie es este personaje, y las mujeres tampoco. El discurso neoclásico de Fernández-Baca (1992) inspirado en el premio nobel de economía de 1992, Gary Becker, afirma que una concentración de las labores del hogar en las mujeres miembros se debe a la especialización y aprovechamiento de su ventaja comparativa en tales actividades debido a que ella está “biológicamente más comprometida” (p. 4). con la vida de su hij*. Es por esto por lo que, para el autor, la teoría de los precios se estaría convirtiendo en un marco perfectamente útil en orden de identificar el comportamiento general de los agentes económicos, enalteciendo estos supuestos androcéntricos a tal punto que los considera explicación irrefutable de toda ciencia social.

Al respecto citaré a Mayra Strober (2001) quien encuentra que los conceptos clave para la teoría económica dominante (valor, eficiencia, escasez, competencia y egoísmo) son predominantemente contrarios a los intereses de las mujeres ya que se sigue otorgando al mercado monetizado la tarea de determinar que tiene o no valor en sí, de manera que se logra ignorar completamente el costo y bienestar que los trabajos no mercantiles (feminizados) producen a diario.

Pérez Orozco (2014) dice que l*s economistas feministas son conscientes de que el sistema socioeconómico no solo se rige por su carácter capitalista, sino que también es patriarcal, características que sacan de la responsabilidad social las actividades que permiten la sostenibilidad de la vida, es decir, los cuidados, y más bien las convierten en meras *actividades residuales* propensas (por lo tanto) a su feminización.

La noción de *los cuidados* es entonces entendida como el trabajo cotidiano que conlleva el mantenimiento y reproducción de la vida. Si, es un trabajo. Fácilmente podemos imaginar a una mujer encargándose de tales cosas: hacer comida, lavar la ropa, ayudar a hacer las tareas o dar consejos para evitar que se agrave una gripa y así no faltar al trabajo. Si no fuera por esa producción permanente ¿algo del sistema económico seguiría en pie? La economía del cuidado estudia estos procesos de apropiación y distribución de las labores del cuidado de la vida y, parafraseando a Rodríguez Enríquez (2015) ha logrado “actualizar” el debate feminista relativo a la injusta organización de la reproducción social dentro del funcionamiento del sistema económico así como la manera en la que esta reproduce la desigualdad entre géneros.

Y es que no solo la escuela neoclásica invisibiliza la economía del cuidado, sino que quienes han optado por enfoques heterodoxos suman a este proceso perpetuador de la desigualdad entre sexos. Carrasco (2006) nos dice que la escuela marxista niega la explotación dentro del hogar mediante su discurso de solidaridad entre clases, reduciendo la explotación del sistema capitalista únicamente a la referente entre el trabajador y la empresa maximizadora.

Por consiguiente este proceso sistematizado de invisibilización comenzando por la academia hasta no considerar de obligatoria inclusión en los SCN la magnitud trabajos de cuidado es un hecho inaceptable ya que como vimos, son trabajos “absolutamente necesarios para el funcionamiento de la economía mercantil” (Carrasco, 2006, p.5). y estos lineamientos

internacionales dicen registrar “los fenómenos económicos fundamentales: producción, distribución y utilización del ingreso, financiación y acumulación de riqueza” (Rokhas Peres, 2017, p.1).

En fin de interpretar el significado y alcances del proceso de *invisibilización* de la economía del cuidado cito a Orozco (2010) que apunta su multidimensionalidad desde las siguientes preguntas “¿son trabajos que conllevan flujos monetarios, se pagan?, ¿generan derechos sociales y económicos?, ¿disponemos de conceptos para aprehenderlo y de números para medirlos?, ¿están socialmente valorados?, ¿hay mecanismos colectivos para regularlos?” (p.136). Por lo menos existe ya un sí en Colombia: medición estadística oficial de la economía del cuidado.

Desproporcionada participación de las mujeres en TDCNR

En el marco de actualización y mejora de la información estadística como uno de los requerimientos para que Colombia ingresara a la OCDE, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) encamina esfuerzos para terminar de adoptar la normativa estándar técnica y conceptual constitutivas de los esquemas contables dictados por las Naciones Unidas en su última versión Sistema de Cuentas Nacionales SCN - 2008 (DANE, 2018c).

A su vez, estas directivas permiten vincular actividades de fenómenos económicos endémicos, específicos y/o no tradicionales, relativas al interés intrínseco de cada nación mediante el uso de las denominadas “Cuentas Satélites” bajo el reconocimiento de la necesidad de: 1) Adicionar detalle a la información relativa a un aspecto ya incluido en los componentes del PIB como los cálculos realizados en Colombia alrededor del turismo, la cultura, ambiente, agroindustria y, recientemente, economía del cuidado o 2) Crear y agregar al SCN una actividad

distinta a los generados homogéneamente a nivel internacionalmente (Budlender & Brathaug, 2009).

A través de la Ley 1413 de 2010 se determina que el gobierno nacional, en cabeza del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) ponga en marcha la Cuenta Satélite de Economía del Cuidado CSEC dentro del SCN colombiano. Como resultado nació la medición trienal de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo – (ENUT) que pretende medir la contribución de los servicios del mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado, de la vivienda, y los cuidados a otras personas del hogar o comunidad al crecimiento y desarrollo económico del país.

El formulario de la ENUT se compone por más de 90 actividades dentro de las cuales se permite identificar aquellas relacionadas con el Trabajo Doméstico y de Cuidados No Remunerado (TDCNR) clasificadas en 6 funcionalidades según el tipo de servicios que producen: alimentación; mantenimiento de vestuario; limpieza y mantenimiento del hogar; compras y administración del hogar; cuidado y trabajo voluntario (DANE, 2014). Este último titulado *Trabajo Voluntario* es la única funcionalidad que contempla el cuidado hacia personas con discapacidad (sin distinción por edades o gravedad de la discapacidad), y la que tenía solo la mitad de participación de hombres respecto a la de las mujeres (1,1% frente a 2,2%) (DANE, 2018a).

En la tabla presentada a continuación se encuentra diferenciado por sexo el aporte de distintas actividades de cuidado que tiene la ENUT en horas y minutos que en promedio consumen l*s niñ*s de 0 a 4 años en Colombia.

Tabla 1

Producción de servicios de cuidado por sexo hacia menores de 4 años

<i>Grupo que recibe los cuidados</i>	<i>Actividad</i>	<i>Tiempo recibido por mujer cuidadora</i>	<i>Tiempo recibido por hombre cuidador</i>
<i>Personas entre 0 a 4 años</i>	Cuidados personales (s/ tiempo para dormir)	02:20	02:34
	Cuidados pasivos	06:02	03:51
	Jugar con menores de 5 años	01:20	01:15
	Jugar con menores de 5 años	00:41	00:42
	Llevar al parque a menores de 5 años	01:30	01:32
	Alimentó o ayudó a hacerlo	01:05	00:34
	Bañó, vistió o le ayudó a hacerlo	00:35	00:27
	Suministró medicamentos, realizó terapias,	00:17	00:27
	Ayudó con sus tareas escolares	00:48	00:52
	Acompañó a citas médicas: tiempo en atención	02:24	01:46
	Acompañó a citas médicas: tiempo en traslados	00:58	00:53
	Total	06:50	03:21

Fuente: Elaboración propia con datos de la ENUT 2016-2017 (DANE, 2020c)

Este es un ejercicio estadístico nuevo y ciertamente preguntarse por la metodología no es un aspecto de menor relevancia. Budlender & Brathaug (2009) explica que para medir la

contribución del trabajo no remunerado se han usado sobre todo dos métodos: el generalista o especialista. Ambos métodos consisten en encontrar para cada actividad no remunerada su símil en el mercado y así encontrar qué tanto se están ahorrando los hogares, estado y mercado que algún*s asuman en tal cantidad tales labores. No obstante, el método generalista tiende a restar complejidad a los TDCNR por lo que termina subestimando su valor en el mercado y por consiguiente el resultado del ejercicio estadístico termina traduciendo mal la realidad cotidiana de los agentes. En contraste, el método especialista sugiere una muy buena caracterización de estas actividades para que el proceso de identificación del precio de mercado sea lo más fiel al producido y otorgado en el hogar. Por lo mismo, la evidencia muestra que sus resultados son enormemente sensibles al método por el que se haga la medición.

Según cálculos del DANE (2018) en proporción del PIB “el valor económico del TDCNR calculado con remuneraciones e ingresos especialistas es del 20,0%, mientras que el valor calculado con las remuneraciones e ingresos generalistas corresponde al 16,3%.” (p.10) referentes a los años 2016-2017. Quiere decir que para Colombia una mayor exactitud en el cálculo redunda en valores estimados más altos del aporte económico de estas labores.

Además, al comparar el aporte económico de los TDCNR con otros grupos de actividades de la economía colombiana, el cuidado es 14.3% superior al valor agregado bruto que reporta el comercio al por menor y al por mayor DANE (2018). Esto genera gran preocupación si se considera que el 78,4% de la inversión de tiempo que permite tal monto está sustentado en el tiempo de las mujeres y que además ellas dedican, en promedio, la mitad de tiempo que los hombres en el mercado laboral DANE (2018), proporción en ambos sentidos evidentemente desproporcionada e inequitativa.

Esta realidad contra la mujer es aún más evidente cuando los datos indican que las mujeres con hij*s menores y casadas con hombres dedican más tiempo que si solo vivieran con sus niñ*s. Esto significa que vivir con una pareja heterosexual para una mujer no representa en general una reducción en los tiempos de cuidado (como habría en una eventual distribución equitativa) sino que sube la carga para la mujer al tener ahora que cuidar de él (Orozco, 2010). Según l*s neoclásicos el matrimonio se da únicamente en el escenario en el que este acuerdo permita mejorar el consumo de bienes y servicios de los que obtendría el agente al permanecer soltero (Fernández-Baca, 1992). Este tipo de afirmaciones niega las estructuras machistas que permanecen en las interacciones familiares en las que el chantaje y dominación sobre las decisiones de las mujeres por parte de los hombres impiden que puedan decidir o no permanecer en un matrimonio. El amor romántico ha sido reconocido como un mecanismo de control poderoso en el marco de la privacidad que la familia nuclear espera ostentar (Pérez Orozco, 2014). No obstante, existe algo de luz si se ve la participación de hombres en las TDCNR por estrato, en donde se muestra que para 5 y 6% es más elevada (27,1%) que si este es estrato 1 y 2 (20,8%) (DANE, 2018a).

Estas cifras tardías muestran la participación ininterrumpida tanto en la producción y reproducción de la vida de las mujeres, agentes tradicionalmente silenciados y confinados en los hogares por patrones culturales, pero a su vez, son generadores de una importante parte de la riqueza nacional a costa de un proyecto personal alternativo.

A pesar de que gran parte del cuidado, como se ve en los datos, es producido en los hogares y dentro de ellos por mujeres, es importante recalcar que este no tiene únicamente esta fuente de provisión, sino que los agentes que tengan como se pueden surtir de estos servicios ya sea desde empresas en el mercado y/o instituciones gubernamentales. Por lo tanto, la estructura

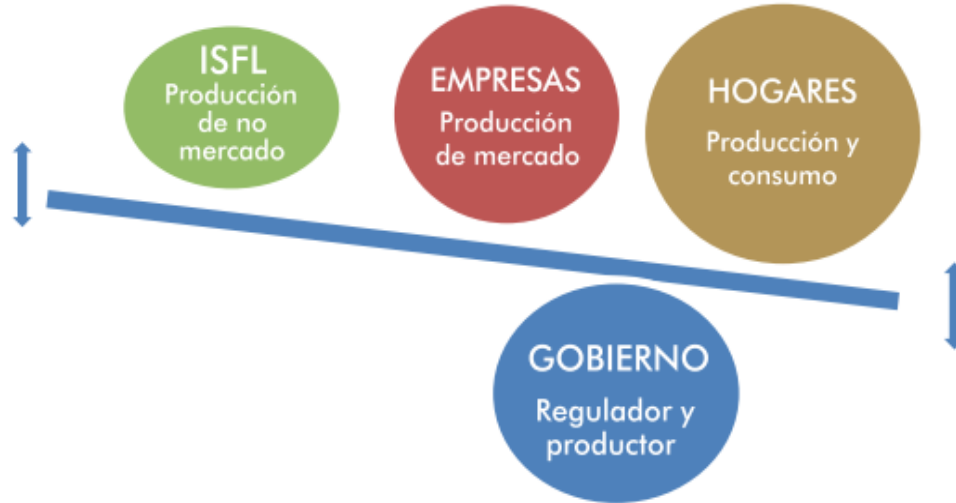
de la ENUT realiza una distinción adicional para comprender que parte de cada una de estas secciones está incluida en el SCN y cual no. Esta medición de tiempos se promedia por sexo y la suma explica la carga global de trabajo, que, según los datos de las mediciones hechas para 2012-2013 y 2016-2017 muestran que pasaron de 13h 08 m a 13h 24m para las mujeres y para los hombres 10h 57m y 11h 16m respectivamente (DANE, 2018b).

Si, la carga incrementó 3 minutos más para los hombres que para las mujeres, pero la diferencia explicada por género sigue 2,7 horas. ¿Qué impide que no se equilibren más significativamente la participación de hombres y mujeres en los TDCNR? Según el (DANE, 2018b) solo el 7,9 de las mujeres entrevistadas considera que hace mucho más de lo que le corresponde hacer en las actividades domésticas y en un porcentaje similar, el 8,2% de los hombres cree que hace menos de lo que debería.

La legitimación social que existe alrededor de la idea de que las mujeres ofrezcan servicios de cuidado en nombre del amor cubriendo necesidades ajenas y que los hombres puedan hacer de sus decisiones vayan en torno a sí mismos es para Pérez Orozco (2014) consecuencia de que ellas se rigen por una *ética reaccionaria del cuidado* y ellos por una *ética productivista*, en la que se legitima que ellas, mujeres sean para alguien más y los hombres sean para sí mismos.

Ilustración 1

Sectores que producen servicios de cuidado



Fuente: (DANE, 2014) Fase 1: valoración económica del trabajo doméstico y de cuidados no remunerado, 30.

No obstante, independientemente de donde provengan estos servicios de cuidado, estos aún se evidencian altamente feminizados (Osorio & Tangarife, 2012) lo que dificulta un cambio de la estructura política dentro de los hogares si tanto en el mercado como los servicios del Estado solo atienden mujeres cuando se trata de servicios como jardines infantiles, comedores comunitarios y/o fundaciones.

En conclusión, las observaciones hechas por Silvia Federici y Orozco van más allá. Federici cuestiona que se interprete como el único problema la desfeminización de los trabajos de reproducción de la vida poniendo sobre la mesa el hecho de que repartirse la pobreza entre los miembros del hogar no soluciona el hecho de que lo reproductivo no tiene recursos asociados (General, 2020). Por otro lado (Pérez Orozco, 2014) pregunta:

“¿No deberíamos hacer una firme apuesta por la desaparición de los cuidados, más allá de su redistribución, reconocimiento y reconceptualización? ¿No deberían los cuidados

tender a desaparecer en la medida en que vayamos construyendo una responsabilidad colectiva en sostener las condiciones de posibilidad del buen vivir?” (p. 249).

Sin embargo, se han dado pasos importantes en orden de reconocer los TDCNR y reconceptualizar el sistema económico, como el llamado modelo de las tres R (Reconocer, Redistribuir, y Reducir) que busca lograr una redistribución equitativa que propicie una interacción sana entre l*s miembros del hogar empresas, y Estado generando que las mujeres puedan vivir su vida en respeto de su individualidad y libres del abuso social en nombre de las ideas de género alrededor de ellas en las cargas de cuidado entre hogares.

Subestimación del capital humano requerido para cuidar de IcD

Lo que es valorado por el mercado es valorado por la sociedad, a pesar de que la actividad en cuestión no implique necesariamente que alguien se encuentre mejor. Entonces, ¿Cuál es el criterio? Strober (2001) afirma que quienes piensan la economía moderna han justificado su desentendimiento en las cuestiones alrededor del valor de uso ya que se considera un aspecto resuelto por el mercado en forma de precios, hipotético símil del valor de cambio y supuesto conciliador entre el valor económico y bienestar, por lo tanto, y a pesar del reciente reconocimiento de valor económico en trabajos domésticos o de voluntariado, la lógica neoclásica subestima lo que no signifique alta compensación monetizada.

Esta pormenorización del valor de las actividades de reproducción social termina perjudicando a quienes se involucren en estas labores tanto en la esfera pública (el mercado monetizado) como en la esfera privada (el hogar). En la esfera pública se ha encontrado que los salarios dirigidos a quienes ejercen servicios de cuidado y educación de infantes son significativamente menores relativo a otros niveles de enseñanza (OIT, n.d.). No obstante, poco a poco estas actividades se han ido profesionalizando por medio de nuevos y especializados

programas académicos (como la licenciatura en Educación Especial que mencioné o más reconocidos como técnicos en enfermería) permitiendo que cada vez est*s profesionales ganen una mayor remuneración.

Cuidar no es una habilidad intrínseca o incompatible con ninguno de los cuerpos. Según el DANE (2020c) 40,7% de l*s colombian*s está de acuerdo y muy de acuerdo con la siguiente afirmación “El deber de un hombre es ganar dinero, el deber de la mujer es cuidar del hogar y la familia” lo que evidencia que aún en Colombia gran parte de las personas creen que la mujer tiene un sexto sentido que la lleva a saber *naturalmente* las necesidades de quienes están a su alrededor y la manera de satisfacerlas, pero esto no es así.

En cuanto a las personas cuidadoras sin remuneración, el hecho de que se siga considerando al valor de cambio como medida del valor económico e incluso *del valor* como tal, crea el escenario perfecto para que desde las esferas no monetizadas se perpetúe la subestimación social del aporte que brindan estos trabajos al bienestar social. Los TDCnR de las MCF hacia el IcD son ampliamente subvalorados debido a que su ejercicio no depende de educación formal previa, sino que las personas dedicadas a estas van aprendiendo sobre la marcha, distinto a lo que se cree de la mencionada creencia de predeterminación y capacidad especial que las madres tienen en labores de cuidado.

Como bien dice Picchio (citada en Flórez Estrada, 2007) los trabajos domésticos no están únicamente restringidos por su gratuidad, sino que su complejidad deriva de las jerarquías en las relaciones sociales que se aprovechan de ciertos individuos debido a la carencia de medios autónomos de supervivencia. El hecho de que la sociedad considerara que las mujeres preferían maternidad sobre trabajo remunerado provocó que se le omitiera como parte del relato histórico

del trabajo (Boris, Eileen; Kleinberg, 2003). Esto es, dependencia económica de quienes hagan parte de la cadena global de trabajo invisibilizada.

Caracterización MCF de IcD

Para dar luz a quizás uno de los casos más graves de carga y sobrecarga de cuidado sobre MCF de IcD desde la economía feminista, es necesario revisar ciertas cifras que faciliten acercarse al estudio de la crisis de cuidado de niñ*s en condición de discapacidad. Osorio & Tangarife (2012) mencionan que la población en condición de discapacidad ha sido objeto de discriminación histórica y estudiar su relación con la provisión de cuidado es un enfoque que ven con muy buenos ojos.

Infancia en Condición de Discapacidad

Para el documento CONPES 166 (2013) que rediseña la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social en Colombia se entiende discapacidad como las alteraciones en la integridad del funcionamiento humano que, relativo a su entorno, limitan la subsistencia, interacción, participación y desarrollo de una persona.

No obstante, Pérez Orozco (2014) comenta que usar la palabra *discapacidad* hace parte de un conjunto de creencias reconocido como “capacitismo” que antepone la manera de que las personas entiendan sus cuerpos en relación consigo mism*, con su comunidad y entorno basados en unas características o capacidades específicas. La autora llama a los cuerpos que cumplen con tal aspecto como “funcionalidad normativa” mientras que para toda la gama de cuerpos que queda por fuera de este concepto propone el uso de “diversidad funcional”.

La idea de “diversidad funcional” es especialmente interesante para el fin de mostrar los imaginarios alrededor de quienes necesitan cuidado y quienes no. Es decir, pareciera que cuando a alguien se le menciona *discapacidad* es más fácil que piensen en cargas de cuidado y el enorme

costo que puede conllevar estos en la vida de la persona cuidadora, sin embargo, no toda discapacidad tiene en sí que relacionarse directamente con una carga extrema de cuidados ya que existen distintos niveles de gravedad dentro de estos.

En cuanto al proceso de identificación, caracterización y actualización estadística de las personas en condición de discapacidad de manera oficial y a nivel nacional pasó del DANE al Ministerio de Salud y Protección Social (MinSalud) por medio de la Ley Estatutaria 1618 de 2013. Desde entonces, MinSalud implementa el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD) como parte del Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO) en orden de recopilar de manera integral los datos concernientes al estado de salud disponible en todos los niveles de gobernación en el país. Los resultados de este registro arrojan que, a corte de agosto de 2020 hay 1.555.708 personas con discapacidad, es decir el 3,06% de la población total nacional (Ministerio de Salud - Colombia, n.d.) de los cuales 166.154 son menores de edad como sigue:

Tabla 2

Identificación por grupo de edad de las Personas en condición de Discapacidad (PcD)

Grupo de edad	Número de PcD	% PcD
< 1 año	59	0.004%
1 - 5 años	10.813	0.70%
6 - 9 años	27.972	1.80%
10 - 14 años	66.648	4.28%
15 - 18 años	60.662	3.90%
TOTAL	16.6154	11,08%

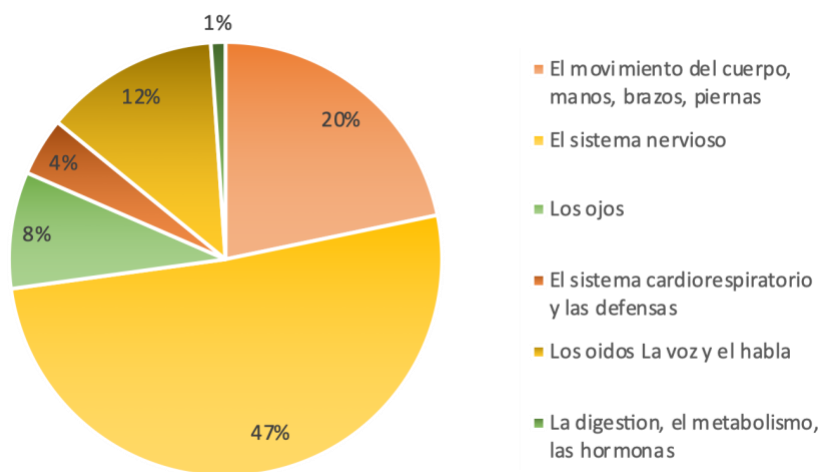
Fuente: Elaboración propia con datos de Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad – RLCPD Fecha de corte: agosto de 2020.

Es importante resaltar que, aunque el código civil colombiano señala que la *infancia* corresponde a tod* niñ* que no ha cumplido 7 años (Congreso de Colombia, 1873) los rangos de edad usados por los informes públicos de las estadísticas nacionales toman rangos distintos en cada publicación por lo que se dificulta saber de manera estricta cuántos infantes y no adolescentes u otros términos referidos al grupo de edad en condición de discapacidad hay en el país. No obstante, la clasificación hasta los 5 años es común dentro de los análisis relativos a primera infancia por lo que se identifican 10.872 (0,74%) infantes de 0 a 5 años en condición de discapacidad (Ministerio de Salud - Colombia, n.d.).

A continuación se ilustra acerca de las alteraciones más comunes que afectan en Colombia a los menores de edad y que están registrados en el RLCPD por medio de un diagrama donde los problemas relacionados con la comunicación como la escucha, voz y habla abarcan un poco menos del 50% de las afectaciones. Los datos acerca del origen de la discapacidad no están discriminados por grupo de edad por lo tanto no es posible saber las causas de tales alteraciones, no obstante a nivel general se encuentra que de cada 5 personas en condición de discapacidad, el 19,5% se dio a causa de las condiciones de preconcepción, gestación y parto (Presidencia de la República, 2013).

Ilustración 2

Menores de edad en condición de discapacidad y alteración que más le afecta.



Fuente: Elaboración propia con datos de MSPS: SISPRO, RLCPD, noviembre 2017

Proyecciones del DANE (DANE, 2020b) afirman que los niños en edad escolar (0-14 años) para 2050 van a requerir 13% menos unidades de cuidado relativo a los otros grupos de edad, partiendo de la base de que según datos de la ENUT el cuidado dedicado hacia estos

menores representa el 41% de todo el tiempo destinado a TDCNR de 2020, es decir, más de 533 millones de minutos diarios de los hogares nacionales son dedicados a la alimentación y mantenimiento de vestuario, compras, apoyo y trabajos voluntarios de niñ*s y adolescentes. Además 5,82% de las PcD (103.803) vive en hogares monoparentales nucleares y son hijos e hijas de la persona declarada como jefe de hogar (DANE, 2020a).

Cuidadores familiares de IcD

A la hora de hacer la tarea de identificar las características de la persona cuidadora de los IcD en Colombia, no se pudo contar con los datos de la ENUT ya que su diseño no permite establecer relación de quien cuida y quien recibe los cuidados. La encuesta se limita a calcular el tiempo promedio diario dedicado al cuidado de menores de 5 años sin discriminar si esta población está o no en condiciones de discapacidad o dar una explicación o supuesto para así hacerlo. Asimismo, en la sección “Cuidado a personas con discapacidad” en la funcionalidad “Voluntariado” no contempla distinciones por edades o gravedad de la discapacidad lo que imposibilita el análisis para la caracterización de quienes cuidan a la población infantil en esta condición.

Sin embargo, el Censo Nacional de Población y Vivienda (CNPV) de 2018 pareció brindar más luces: El 50,61% de las personas con discapacidad entre los 0 a 5 años utilizan ayuda permanente de un tercero, es decir, es la primera infancia el grupo de edad de l*s discapacitad*s en Colombia que usa en mayor proporción ayuda constante de otras personas (DANE, 2020b). El informe aquí citado explica que cuando el representante del hogar reporta dificultades del IcD en la realización de ciertas actividades puede reflejar “el proceso de desarrollo propio de esta etapa de la vida y no necesariamente con el tener una discapacidad” (p. 5). Si esto es cierto, podría justificarse indirectamente que la ENUT no hiciera la distinción entre

cuidar menores de 5 años con o sin discapacidad, no obstante, es un supuesto inesperado que se tendrá en cuenta más adelante al evaluar las implicaciones en MCF relativo a la corporalidad de quien ella cuide.

Se prosiguió entonces consultando investigaciones académicas nacionales y hallé contadas investigaciones y tesis de maestría de enfermería consistentes con los resultados de la medición oficial en la que la concentración desproporcionada de estos trabajos sobre las mujeres sigue apareciendo como la inquebrantable norma: Cartagena 79,1% (Arnedo Arrieta et al., 2013), Duitama-Boyacá 92% (Rodríguez-Albañil & Quemba-Mesa, 2018), Bogotá 75% (Castro et al., 2007) y 97.9% en Montería-Córdoba en donde e incluso identificaron como madres cuidadoras principales de infantes con Parálisis Cerebral al 87% (Hernández Cavadía & Vásquez de la Ossa, 2013).

Tristemente los gobiernos aún no son protagonistas en el apoyo ante el manejo de la discapacidad. Cantero-Garlito et al. (2020) encontró que la mayoría de l*s cuidador*s de IcD asumían esta labor sol*s y son integrantes del círculo familiar cercano y Neely-Barnes & Dia (2008) reconoce que los IcD aún reciben la mayor parte del apoyo financiero y emocional que requieren al interior de su familia, y dentro de ellas, sus madres son quienes invierten más tiempo a su cuidado. La tendencia de que sean sus madres las cuidadoras principales también se encontró para los IcD en Bangladés (Shahrier et al., 2016) y es la base de la mayoría de las investigaciones a continuación presentadas relativas a los impactos en los cuidador*s de IcD.

Implicaciones específicas hacia MCF de IcD

Las mujeres y madres que terminan asumiendo en gran parte el rol de cuidadoras del IcD sufren repercusiones desproporcionadas que alcanzan a afectar todos los aspectos de su vida.

Para mostrar la magnitud y gravedad de esta sobrecarga de cuidado se consultaron y analizaron los resultados de estudios cualitativos y cuantitativos nacionales e internacionales al respecto.

Para contextualizar citaré a Guerra et al. (2015) quien identifica que ser una mujer y madre lleva consigo la expectativa social de dar a luz una personita dentro del estándar corporal normativo. De no ser así y al infante se le diagnostica discapacidad, su poder y competencia en la tarea de la procreación quedan cuestionadas generando una pena calificada de “narcisista” difícil de curar. Las autoras concluyen que los discursos de las madres cuidadoras de IcD están impregnados de sentimientos de abandono, tristeza, culpa, autocompasión y ambigüedad.

Shahrier et al. (2016) enfoca su estudio en madres cuidadoras de IcD y coincide en encontrar una la severa restricción de los intereses personales y libertad del cuidador debido a que l*s infantes necesitan de monitoreo y supervisión constante. Según Yim et al. (1996) las cuidadoras madres de IcD sufren altos niveles de angustia especialmente durante los primeros momentos del diagnóstico para lo que Guerra et al. (2015) menciona que es importante que l*s profesionales en salud ayuden a las madres a aceptar la discapacidad en orden de reducir estos episodios. La manera en cómo una familia asume la discapacidad de sus niñ*s, además del pobre apoyo profesional, son resultado del contexto cultural que en general pareciera venir impregnado con algún nivel de estigma social (Neely-Barnes & Dia, 2008)

Padilla (2014) encuentra en su estudio desarrollado en un hospital universitario de Bogotá que regularmente las personas cuidadoras reportan regulares episodios de gripa y malestares gastrointestinales, así como alteraciones emocionales como estrés, ansiedad y angustia, debido, en parte, a la ausencia de mecanismos que les permitan comprender las patologías o condiciones de la persona cuidada y así lograr que se encuentren mejor. Al respecto Najmi et al. (2018) encuentra que madres con más años de educación tienen mejor y mayor alcance de fuentes de

información acerca de la condición del IcD por lo que puede superar de mejor manera los momentos de estrés.

Hasta este momento no parecía haber diferencia en las implicaciones hacia la persona cuidadora relativo al sexo del IcD, no obstante Kimura (2018) encuentra que, en Japón si el IcD es una niña, la autoevaluación de salud que reporta su madre cuidadora se relacionaba regularmente con niveles mayores en comparación con si el IcD nace niño. La autora explica que esta diferencia resulta del mayor riesgo que perciben las madres al, por ejemplo, llevar a sus hijas a centros de cuidado y que sean víctimas de violación u otros abusos sexuales.

Lee et al. (2018) estudia a madres que se refieran a sí mismas como cuidadoras principales de IcD diagnosticados con síndrome de Down, ceguera, sordera, epilepsia, parálisis cerebral, autismo entre otros y encuentra empobrecida su calidad del sueño debido a necesidades de cuidado de l*s menores despertándose en promedio 2.2 veces por noche. Esto, anota el autor, es muy peligroso ya que puede repercutir en reducción de la función inmune, depresión e incluso trastornos cardiometabólicos.

La maternidad parece entonces haberse convertido en otra de las formas en que los mandatos de género llegan a construir estrictas fronteras en la experiencia de las madres en donde uno de sus papeles innegables son los que afirman su especial habilidad para cuidar de su familia, pero sobre todo de sus hij*s. Esto se da gracias a los mecanismos de control social que asocian bajo términos como La Otra o La Puta siempre y cuando se haga algo con motivación diferente a la del amor (Pérez Orozco, 2014).

Paralelamente, se encontraron estudios comparativos entre quienes cuidan infancia sin discapacidad y con discapacidad. Kovalenko et al. (2019) contrasta como se ven las madres de

IcD e infancia *sin problemas de salud* en un futuro. Los resultados arrojaron que las madres IcD expresan su deseo de “volverse más fuerte” o “ser mejores” desde una voz pasiva y un deseo por la autorrealización, para el autor, insuficiente, a diferencia de las madres de niñ*s con corporalidad normativa, ellas se veían en un futuro “siendo felices” o “alcanzando lo deseado”. Estos resultados dan pistas de la pérdida del sentido de individualidad con la que viven las MCF de IcD como consecuencia de los mandatos patriarcales.

Majumdar & Jain (2020) evaluó a 400 cuidadores de niñ*s que en su mayoría se encontraban entre los 4 a 7 años con parálisis cerebral y retraso mental comparándolos con quienes cuidaban niñ*s sin ningún tipo de discapacidad y los resultados arrojaron que la calidad de vida de est*s primer*s cuidador*s era significativamente inferior. En síntesis, la evidencia encontrada permite pensar que, en su mayoría, asumir que no existe una diferencia sustancial en los costos para l*s cuidador*s de niñ*s con corporalidades diversas relativas a quienes viven bajo la normativa es un error.

En Colombia el DANE, como vimos, no hace una diferenciación en la ENUT debido a que supone que no hay razón sustancial para poner en marcha tal esfuerzo, no obstante, lo encontrado parece indicar que suponer tal cosa llega a homogenizar lo incomparable, perdiéndose una oportunidad única para la inclusión estadística de la población cuidadora de discapacidad infantil en el país.

Otro de los enfoques en este campo a nivel internacional es el efecto en quien cuida relacionado con el tipo de discapacidad, su intensidad y/o si la IcD tiene patologías asociadas que pongan al IcD en riesgo permanente. Su punto de partida permite considerar que, dependiendo de estas características, el cuidado brindado a est*s niñ*s pueden durar meses, unos años o incluso

décadas, terminando esta labor el día en que est*s logran mayoría de edad e independencia o fallecen.

Los resultados del estudio publicado por Akmese et al. (2012) desde Turquía con 113 madres de niñ*s con discapacidad física entre los 4-18 años concluyó que las madres hacían parte fundamental del proceso de rehabilitación del IcD e incidían positivamente en este.

Shahrier et al. (2016) encuentra que los cuidadores primarios de niñ*s con autismo y síndrome de Down perciben mayores niveles de estrés y pobre adaptación social en comparación con otras discapacidades intelectuales como parálisis cerebral y trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

Najmi et al. (2018) hace un estudio *cross sectional* de 302 madres de niñ*s entre 6 a 12 años con discapacidades sensoriales motoras mentales, físicas y psicológicas crónicas y uno de sus resultados resalta la correlación negativa significativa entre el estrés parental y la satisfacción marital. Iezzoni et al. (2016) menciona que la discapacidad en un* hij* puede precipitar vertiginosamente divorcios y decisiones alrededor de la custodia.

Khanlou et al. (2017) evalúa los factores que impactan en el bienestar y la salud de madres cuidadoras de IcD inmigrantes en Canadá anotando que, si de por si el trabajo de cuidado es invisibilizado, los costos que estos generan en la salud de las madres lo son aún más. Algunas de las madres que hicieron parte del estudio calificaron de negativa y estresante su experiencia en las escuelas de los IcD debido a que no se brindan las relaciones de apoyo necesarias. Asimismo, las indagaciones del cuidado en zona rural española de Cantero-Garlito et al. (2020) afirman que el cuidado enfrenta allí condiciones especialmente deficientes y apunta que en muchos casos la madre deja su trabajo para dedicarse al cuidado o presenta baja consistencia ocupacional. Además, menciona que, si la cuidadora vive con un compañero hombre, éste trabajaría

exhaustivamente por fuera del hogar y brinda su ayuda únicamente los fines de semana por medio de *cuidado logístico* y juego.

Por su parte, Shahrier et al. (2016) hizo hincapié acerca de la importancia de la solvencia económica para disminuir los niveles de estrés de la familia del infante en condición de discapacidad. No obstante, desde el sureste de Nigeria, Isaac & Tanga (2014) encontró que aquell*s cuidador*s con los ingresos más altos en su estudio no eran los mismos que reportaban mayores grados de bienestar sino que l*s autoemplead*s, campesin*s o comerciantes al permitirse tener más tiempo para invertir en su rol de cuidado reportaron vivir en su cotidianidad los más altos niveles de satisfacción y tranquilidad. Estos resultados son reveladores de la importancia que tiene para quien ejerza como cuidador* de IcD asegurar que reciba los mejores tratos y si no hay manera de acceder a ellos se acude a su disposición laboral.

La preocupación por la respuesta laboral específicamente de las mujeres y madres cuidadoras de IcD también es un aspecto importante. Sumado a que aún el empleo de la mujer es concebido como “circunstancial y complementario al masculino” (Carrasco, 2006, p. 5), de manera implícita pareciera que cuando se piensa en quién cuidaría al IcD salieran a flote expectativas de la idealizada *súper mujer* sobre ellas apelando a su supuesto sentimiento de entrega y sacrificio para que se encargue de las necesidades que el infante llegue a requerir. Es por lo que, de convertirse en madre de un IcD o mujer cercana a su círculo familiar, se vería expuesta a tener que asumir graves afectaciones laborales (y como se ha visto, de salud) respondiendo a tales intereses.

Hay que reconocer no siempre se entiende el sacrificio femenino como un factor externo, pero desde la perspectiva feminista si son, ya que para el movimiento no hay fundamentalismos que expliquen este tipo de comportamientos. Es cierto que ellas muchas veces adoptan estas

ideas como aliciente para la realización de tal labor, para asumir sus costos y callar sus injusticias. Ramos et al. (2015) define la labor de las madres de IcD como preservación de la vida ante el miedo permanente de la muerte del niñ* y reconoce que el llamado amor maternal daba la fuerza suficiente para superar las dificultades. Como encuentra Yoosefi lebni et al. (2020) “Algunas de las madres de niñ*s con discapacidad se sintieron satisfechas con dedicar tiempo a sus hijos, de hecho, lo vieron como una especie de sacrificio gratificante.” (p. 5). atribuyéndolo a su fuerte relación emocional.

Como dice Orozco (2010), estas identidades suponían que la mujer debía sentir realización personal en su rol de cuidadoras y Federici (2013) explica que una razón de la naturalización de los trabajos de cuidado sobre los cuerpos de las mujeres es que al momento en que ellas luchan contra el son estigmatizadas como “malas mujeres” y, debido a que no hay un salario aquí comprometido no se ve esta negación como “obreras en huelga” sumado a las presiones que ejercen los supuestos patriarcales bajo discursos maternalistas que enaltecen la capacidad de la madre en las labores del cuidado y moralidad.

Padilla (2014) identifica cuatro respuestas de los cuidadores frente a su vida laboral: 1) Prescindir del trabajo remunerado para dedicarse tiempo completo al cuidado 2) Hacer una pausa temporal sin remuneración 3) No renuncian, pero reducen su rendimiento en el trabajo remunerado sumando las cargas de cuidado en el hogar o 4) Cambiar de condiciones laborales “de contrato a independiente” (p. 69).

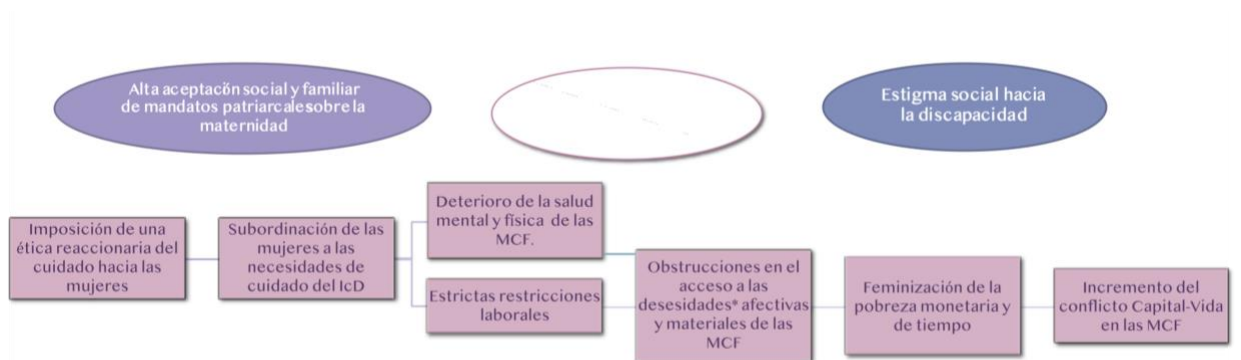
La oferta laboral remunerada tiene exigencias que por restricción de tiempo o de incertidumbre sobre el bienestar del infante son imposibles de considerar. Esto también se debe a que no se cree que ellas estén perdiendo una oportunidad que alguien deba recompensar, sufriendo los costos de la desvalorización social y económica de los trabajos de reproducción de

la vida, en este caso, de su hij*. Esto es una situación muy problemática ya que las mujeres hoy ven en su trabajo un proceso de emancipación y determinante en su estandar de vida y como anota Aguirre & Ferrari (2014) “Contrariamente a lo que afirman los enfoques económicos convencionales, las mujeres no deciden libremente si quieren trabajar ni el número de horas que desean hacerlo” (p. 5).

Por lo tanto, hasta ahora se evidencian tres condicionantes contextuales principales: la existencia de una alta aceptación social y familiar de mandatos patriarcales sobre la maternidad, un permanente estigma social en las culturas occidentales hacia los cuerpos distintos al normativo (con discapacidad) y la feminización de la reproducción social introducida anteriormente. Si se tiene como génesis la imposición de la ética reaccionaria del cuidado que explica Pérez Orozco (2014) la relación lógica encontrada de las consecuencias socioeconómicas para las MCF de IcD estarían organizadas como se muestra en la siguiente gráfica.

Ilustración 3

Implicaciones específicas hacia MCF de IcD



Fuente: Elaboración propia.

Es decir, estas altas demandas de cuidado que l*s IcD requieren son satisfechas por las mujeres mediante su subordinación ante las directrices relacionadas con su género que ordenan posibilitar de manera prioritaria la reproducción de la vida ajena. Esto termina traducéndose en una carga sobredimensionada sobre los cuerpos femeninos provocando, además de graves alteraciones emocionales y físicas, la generación de estrictas restricciones de su disponibilidad para el desarrollo normal de su individualidad y crecimiento social, laboral y profesional. En términos feministas esto tiende a dificultar seriamente el acceso a las desesidades² afectivas y materiales de las MCF.

Vale la pena mencionar que, el nivel en el que un individuo, o agrupaciones de estos resultan o pueden resultar perjudicados o en detrimento de su bienestar como consecuencia de su respuesta ante un evento negativo es conocido bajo el término de vulnerabilidad (DNP, 2007). La exposición de las MCF a sufrir un grado preocupante de vulnerabilidad explicado por sus condiciones diarias de vida estaría exigiéndoles realizar actividades en la práctica incompatibles exponiéndolas a engordar mayoritariamente las cifras de pobreza monetaria y de tiempo (DANE, 2020c). Por lo tanto, esta incompatibilidad práctica de las demandas de conservación de la vida y del mercado que enfrentan las MCF de IcD ejemplifican perfectamente la invisibilización del conflicto capital-vida de tinte patriarcal que denuncia la economía feminista.

Intervención

A continuación, se presentarán las propuestas de intervención encontradas para reducir las condiciones desfavorables evidenciadas en las MCF de IcD. El estado actual de cuidado hacia cuidador*es aún es penoso. En primera medida se encuentra la importancia de la asistencia a

² Palabra explicada por Pérez Orozco (2014) como una propuesta feminista para incluir en un vocablo los *deseos* de cambio de las mujeres junto con sus necesidades: desesidad.

estas familias ya que es un mecanismo útil para hacer ver a estas que la discapacidad en el infante puede tener también experiencias positivas asociadas (Neely-Barnes & Dia, 2008)

Isa et al. (2016) dice que apoyar a los cuidadores con servicios de relevo, respiro, soporte emocional formal e informal, así como con programas de asistencia financiera ayuda a que los cuidadores desarrollen autoestima, sentido de autopercepción y autoeficiencia. Estos últimos conceptos son muy importantes para avanzar en la reducción de su condición de vulnerabilidad debido a que, para muchas cuidadoras familiares es difícil percibir que sufren de desigualdad al tener que encargarse de todo y de tod*s y para esto se necesita autoestima, autopercepción y deseear autoeficiencia.

También en la intervención hay que tener en mente que el 65,40% de las personas con discapacidad (1.166.984) no cuentan con servicio de internet en su casa (DANE, 2020a) lo que podría decir que quien l* cuide tampoco. Esto es problemático ya que es muy probable que sean mujeres las cuidadoras y debido a que los trabajos de cuidado suelen provocar aislamiento social por la misma necesidad de algunos de los IcD de quedarse en casa para no exponerse a condiciones adversas a su salud, ellas serían más susceptibles de sufrir de violencia intrafamiliar machista.

En Colombia se ha encontrado que el apoyo y cuidado hacia cuidador*s es provisto por sus mismos familiares especialmente en casos de emergencia médica de la persona dependiente (Padilla, 2014) debido en parte a que no existen personas que sustituyan a los cuidadores para brindarles descanso y respiro (Secretaria de Integración Social, 2008).

En el Congreso de la República 2018 reposa el proyecto de ley que dice tener como objeto “reconocer y garantizar los derechos que tienen los cuidadores familiares de las personas que dependen de ellos” (p. 1) y en una de sus propuestas afirma que es posible reducir la

exposición de las MCF a la dependencia económica contratando desde las EPS el cuidado que puede efectivamente hacer un integrante de la familia en vez de asignar circunstancialmente una persona ajena profesional en enfermería.

Una de las aclaraciones importantes al identificar quien es o no cuidador es apartarlo de una labor propiamente médica. Como anuncia el Ministerio de Salud y Protección Social (2016) en Colombia una persona cuidadora es aquella que otorga el apoyo en el cuidado necesario para un tercero que dependa de esta “sin que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS o EOC por estar incluidos en el Plan de beneficios en salud cubierto por la UPC” (p. 3).

Es decir, claro que un IcD puede estar enfermo, pero no se debe confundir esto con su condición corporal inicial. Las labores de cuidado de IcD no son per se servicios de atención médica y esto no les impide ser esenciales o competentes para la preservación de la vida de la persona dependiente en cuestión.

Estas voces dirigidas a impactar la agenda pública que buscan lograr mecanismos para profesionalizar el cuidado, sin llegar a medicalizarlo. Esto significa hacer cursos certificables para personas que se dediquen al cuidado como para cualquiera que se interese en saber qué alimentos comprar y cómo escogerlos en su día a día, como cocinar saludablemente, como lograr hábitos de autocuidado para sí mismos, entre otras prácticas que reducirían y redistribuirían las cargas de cuidado de una sola persona dentro del hogar (usualmente una mujer) a todos sus miembros y al Estado. ¿Para qué un certificado? En primer lugar, esto ayuda a dirigir una señal hacia el mercado y hacia la sociedad del valor que existe en que alguien desarrolle correctamente estas habilidades y, en función de la lógica de la teoría del capital humano, generaría niveles superiores de productividad por lo que se traduciría en un mayor salario.

Para Isaac & Tanga (2014) la asistencia a cuidadores debería seguir recomendaciones como implementar visitas médicas, ampliar la oferta de servicios provistos para los infantes, así como otorgarles un subsidio económico. Además, encuentra que los padres de familia con niño* en condición de discapacidad que recibían un subsidio monetario lo calificaron como de gran ayuda debido a que les permitió mejorar su habilidad de cuidar al menor, encontrar espacios de descanso, y acceder a servicios profesionales.

Sin adentrarnos en las dificultades de cobertura o cuidados permanentes relativos a la gravedad de la discapacidad del infante, que dificultan a las familias de IcD acceder al programa de transferencias condicionadas más importante de Colombia “Familias en acción”, el punto de los subsidios monetarios a familias de IcD no es en algún punto reconociendo los trabajos de cuidado alrededor del infante, sino que es por y para el niño*. De nuevo, invisibilización de los trabajos y el costo de oportunidad para la vida de las “Madres titulares” que se mencionan únicamente para consignar lo del mercado del infante. En palabras de (Ochoa, 2010) “La mujer no existe para el programa, lo que existe es la madre, rol que le da las características requeridas para ser beneficiaria del subsidio. De no contar con ese requisito, sencillamente, no estaría incluida en el programa” (p. 106).

¿Y es que un* niño* con discapacidad se mantendrá bien con la canasta alimenticia comprada? No. Deben prepararse esos alimentos, suministrarlos, organizar un espacio adecuado para el infante, pagar un techo para la familia, desbordando completamente la ayuda otorgada. Lo mismo pasa con los dispositivos esenciales para la movilidad y atención adecuada para personas con discapacidad, que como explica Padilla (2014) no cubre el Plan Obligatorio de Salud (POS) porque supuestamente no corresponden a la categoría *salud*.

En síntesis, parece cumplirse ampliamente dos aspectos encontrados por Padilla (2014). En primer lugar, el amor, dedicación y preocupación por el bienestar de quien sea cuidado facilita que ciertos actores se comprometan con tales tareas, y en segundo lugar “se está sobrecargando a la familia con el fin de reducir los costos y las estancias hospitalarias, dándole toda la responsabilidad, teniendo como base que siempre está dispuesta, disponible y moralmente obligada” (p. 75).

Por lo tanto, la desvalorización social y económica de los trabajos de reproducción social impiden que exista oferta laboral para las MCF por parte, por ejemplo, del Estado que reconozca su labor en la conservación de esa vida y en los costos de oportunidad que la persona cuidadora acarrea y que no desaparecen con la existencia de un jardín infantil que acepte a estos infantes de 7 am a 3pm.

MCF de IcD en Bogotá

El proceso para llegar a influenciar la agenda pública requiere en muchos casos de la generación de información especializada que permita evidenciar la línea de pensamiento de un grupo con cierta posición política. Un grupo de presión es aquella agrupación organizada de ciudadan*s que se reúnen en torno a un interés común con el fin de posicionarlo en la agenda de política pública (Del Campo, 2001) y, en relación con los trabajos de cuidado sin remuneración, el grupo de presión serían quienes buscamos igualdad y equidad entre sexos, feministas. No obstante, obtener la información suficiente para legitimar nuestra lucha parecía un imposible en Colombia y en el mundo. Quizás una razón es que la persona que cuida carece de *espacio psicológico* para pedir ayuda a las entidades estatales concernientes.

Las ideas economicistas que Becker popularizó alrededor del funcionamiento racional de los integrantes de la familia, así como la intención supuestamente benevolente de quien ejerza

jefatura en el hogar ayuda a que se siga interpretando a la familia como una entidad libre de conflictos (Carrasco, 2006). Los conflictos son el pan de cada día en una familia y se puede pensar que incluso lo son más ahora que poco a poco las mujeres pasan a ejercer su papel con más empoderamiento gracias a la fuerza incipiente del movimiento feminista que solo como víctimas abnegadas. El conflicto es una búsqueda de las feministas porque significa conversación, escucha y una eventual transformación, en este caso, del sistema patriarcal en el que vivimos y convivimos.

El conflicto politiza un sentir, lo que se quiere es ampliar la indignación hacia la desigualdad, pero si las únicas que rechazamos estos tratos somos quienes consideramos esta situación desde la comodidad del privilegio pues poco o nada estaremos haciendo. Los neoclásicos que tanto hablan de utilidad se olvidaron de mencionar el ocio y el disfrute como generadores de bienestar (Strober, 2001) y tanto daño causó en la autopercepción y contemplación de las mujeres. Esto es el placer, tan propio y arrebatado de los cuerpos femeninos. Solo por mencionar uno, con la carga de las labores de cuidado y el sacrificio obligatorio se borró la oportunidad de disfrutar lo que sea que se escoja gozar.

No obstante, como vimos, gracias a la importancia que ha ganado el movimiento feminista en Colombia, se logró que fuera calculada de manera oficial la producción y reproducción propias de la esfera privada de la economía, lo que significó un paso esencial para el avance de la democracia. Es por esta tímida, pero latente denuncia y demanda que diversos grupos de mujeres han comenzado a levantar su voz para que se implementen políticas económicas que reconozcan el enfoque diferencial de género. En Estados Unidos, como dice Dolores Hayden (citada en Federici, 2013) desde la segunda mitad del siglo XIX colectividades

autodenominadas como *feministas reformistas* proponían que fueran creadas cocinas colectivas en orden de desprivatizar el trabajo doméstico de los hogares.

Dirigir los recursos públicos hacia la erradicación del tratamiento abusivo al que están expuestas las mujeres en su interacción social y económica es parte del sostenimiento representativo de la democracia. Sin embargo, solo después de que los gobiernos respondan con sus obligaciones relativas a gastos de funcionamiento, inversión y deuda se podrá decir que existe disponibilidad para darle cabida a la inversión pública en programas sociales con perspectiva de género. Aún así, las mujeres y, quienes simpaticen con su situación, deben seguir comprometiéndose con su propio bienestar desde las urnas. La violencia contra la mujer posee especificidades únicas y especialmente abusivas que permiten su aislamiento, por eso debe ser prioridad pública.

En 2019, la alcaldesa de Bogotá Claudia López firmó en campaña un pacto con el movimiento de mujeres de Bogotá en el que se comprometió a redistribuir las cargas de los TDCNR con los hombres y con el Estado desde la política pública distrital. Aquí se evidencia un aumento de la participación de mujeres feministas en la administración pública para garantizar el cuidado como un derecho.

López ganó la alcaldía y el ambiente político parece mostrar avances en la reducción de la desigualdad entre sexos. Se ha modificado el discurso, reduciendo la normalización de los abusos entre los cuidadores y la administración distrital, fundamental para formar lazos de comunicación y acción proactiva.

El silencio femenino ha sido cómplice de estos enormes abusos por lo que la misma ira puede catalogarse como el inicio hacia una transformación política sin precedentes que vulva a los cuidados “menos místicos, más políticos”. La explotación de los trabajos tradicionalmente

femeninos son una estrategia cruel capitalista y patriarcal ejercida en orden de mantener la economía a flote sin *demasiados costos económicos relacionados*, solo claro, la realización y bienestar de las mujeres.

En el caso de Bogotá, se aprobó en su consejo el Sistema Distrital de Cuidado (SDD) como un programa que busca ampliar la oferta de cuidados por parte del distrito con dos líneas de acción principales. La primera se enfoca en la población que requiere cuidado, entre los que se identificaron niñ*s, adultos mayores y personas en condición de discapacidad. El segundo va hacia las personas cuidadoras, quienes cuidan y han cuidado para brindarles ocio y profesionalización en su labor de manera que se facilite su acceso al mercado laboral.

La idea es transformar los Centros de Desarrollo Comunitario (CDC) como manzanas de cuidado. Es necesario apuntar que la propuesta de manzanas de cuidado no crea todos los servicios que ofrece, sino que algunos ya eran brindados por la alcaldía, pero no en un mismo lugar ni bajo el marco de servicios de cuidado. Esto es bueno porque ayuda a entender a tod*s que es el cuidado y como un Estado ayuda a que no sea desigual su distribución. La alcaldía se ha encargado de explicar por qué la gestión desigual del cuidado debe eliminarse especialmente en las localidades con menos años de educación por habitante.

La voluntad política ha llegado a pensar la intervención pública con conciencia feminista. Cambiar el enfoque de estos servicios de cuidado es especialmente útil en el reconocimiento del valor económico que generan las labores del cuidado y así en el bienestar de las mujeres a estas sometidos. En este proyecto se espera invertir 5,2 billones de pesos en manzanas de cuidado, manzanas móviles de cuidado, cocinas comunitarias, centros de respiro para cuidadores, lavanderías, jardines infantiles centros de cuidado para personas mayores y/o con discapacidad

para que ellas puedan invertir su tiempo a su desarrollo personal y laboral, salud, cultura y deporte.

La coherencia feminista en la intervención parece fuerte. La alcaldía dice estar planeando un sistema productivo de la capital funcional las 24h teniendo en mente que esto requeriría un funcionamiento sin pausa del SDC así como algunos jardines infantiles o guarderías disponibles con dos o tres turnos. En el mismo sentido, se reconoce que lo que ha sido mortal durante la pandemia ha sido la diabetes, hipertensión y enfermedades cardiovasculares, todas prevenibles con una alimentación saludable. Fomentar el autocuidado (entendido como el cuidado de su salud y relaciones interpersonales para vivir con dignidad y bienestar) es propuesto como pilar para garantizar salud pública.

Conclusiones y recomendaciones

Como lo anticipaba lo denunciado por la economía feminista y del cuidado, la revisión bibliográfica y estadística aporta evidencia del tratamiento abusivo, desigual e inequitativo en el que viven las MCF relativo a su desproporcionada participación en el cuidado de IcD. Esta imposición del rol como cuidadoras proviene del carácter sexista del sistema económico, la legitimación social de la gratuidad de los trabajos de cuidado, la esencialización de los roles heteropatriarcales de maternidad e inexistencia de política pública que garantice las desesidades materiales y afectivas de estas.

La sombra de la autogestión maternal y feminización del sostenimiento de la vida se extiende a los escenarios con discapacidad bajo condiciones preocupantes de apatía social e indolencia. Las consecuencias en MCF van desde la obstrucción del libre desarrollo personal, comunitario y político, así como el deterioro crítico de su salud física y mental.

La ampliación de servicios de cuidado por parte de las administraciones locales parecen ser un muy buen principio en orden de detener la exclusión de las MCF de IcD como beneficiarias de los servicios de cuidado. No obstante, se recomienda incluir la diferenciación entre cuidado a menores de 5 años sin y con discapacidad en los datos de la ENUT además del nivel de gravedad que estas presenten. Este esfuerzo estadístico adicional suma a los objetivos de reconocimiento y reconceptualización del cuidado, así como facilitaría futuras investigaciones y acciones públicas para su redistribución.

Al mismo tiempo, si se piensa en contextos de pandemia y reactivación económica, se sugiere priorizar el acceso al teletrabajo y/o permisos especiales que no afecten la remuneración salarial para las familias de l*s IcD ya que además de considerar que est*s niñ*s pueden ser más susceptibles de presentar complicaciones ante la infección por COVID-19, su cuidador* puede ver incrementado su nivel de bienestar si su trabajo le permite cierta flexibilidad en orden de responder mejor a su rol.

Incluso es posible pensar en impactar positivamente a la MCF con el acceso a servicios de terapia psicológica en orden de alcanzar mayores niveles de satisfacción *parental* y familiar reduciendo los riesgos de sobrecarga tanto pecuniaria como de cuidado sobre algún* de ell*s. También se podría tener en mente que esto facilitaría que vari*s, y no solo un* de sus familiares (regularmente la madre) impacten positivamente en los procesos de apoyo que demanda el IcD además de facilitar revisiones de salud periódicas en lo posible domiciliarias para l*s cuidador*s.

Adicionalmente, los estudios mencionados hacen evidente que mayores años de educación facilitan manejar de mejor manera la discapacidad, por lo que se hace necesaria mayor pedagogía en el proceso de enseñar cuidado a familiares del IcD y así evitarles la angustia debido al desconocimiento de quien adopte el rol de cuidador*. Asimismo, se alienta la promoción y

consolidación de grupos de presión conformados por personas cuidadoras de IcD en Colombia que impulsen sus intereses en la agenda pública para darse la oportunidad de disfrutar de las alegrías y retos que cualquiera viviría.

Aprender y desaprender del cuidado y autocuidado es fundamental ya que tampoco se trata de que se *superproteja* a infantes que en un futuro serán los adolescentes y adultos de nuestra sociedad. Infantilizar toda la vida a las personas con discapacidad también va en contra del derecho a vivir su individualidad, por lo que la duración e intensidad de los cuidados deben ir en justa medida con el grado incapacitante del diagnóstico.

También es importante incrementar la confianza de l*s cuidador*s en los centros de educación para IcD por medio de estrategias que eliminen casos de graves de descuido, maltrato o incluso abuso sexual dentro de sus instalaciones. Esto es especialmente problemático ya que puede imposibilitar el hecho de que las MCF acudan a estos centros y la intención de redistribución de las cargas de cuidado queda frustrada.

Para finalizar, la denuncia e indignación colectiva en relación con la reducida calidad de vida de quienes gestionan la discapacidad en infantes es fundamental para que se adelanten esfuerzos que les permita vivir libres de los mandatos patriarcales a pesar de la popularidad de los discursos maternalistas. Por lo tanto, se anima a que las facultades de economía incluyan dentro de sus planes de estudio el análisis heterodoxo propuesto por la economía feminista y así como la invitación para realizar estudios alrededor de madres de IcD cabeza de hogar, cuidado provisto por hombres, condiciones de cuidado para familias migrantes, cuidado provisto por adult*s mayores y para adult*s mayores, hablar de contextos rurales, campesinos e indígenas.

Bibliografía

- Aguirre, R., & Ferrari, F. (2014). Las encuestas sobre uso del tiempo y trabajo no remunerado en América Latina y el Caribe. Caminos recorridos y desafíos hacia el futuro. *Publicación de Las Naciones Unidas, Cepal. Serie Asuntos de Género, 122*, 101.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Akmese, P. P., Mutlu, A., & Kayhan, N. (2012). Perceptions of Family Needs in Mothers of Children with Physical Disabilities. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 46*, 1122–1124.
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.05.259>
- Arnedo Arrieta, S. M., Domínguez Caro, D. R., Guzmán Pereira, Y. del P., Ospino Barrios, A. P., & Serpa Escobar, Y. P. (2013). *Sobrecarga del cuidador y funcionalidad en niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena, 2013*. 61.
http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME_FINAL_ENF..pdf
- Boris, Eileen; Kleinberg, S. J. (2003). “*Mothers and Other Workers: (Re)Conceiving Labor, Maternalism, and the State,*” by Eileen Boris and S.J. Kleinberg. 3, 90–118.
- Budlender, D., & Brathaug, A. L. (2009). Cómo valorar el trabajo no remunerado. In *La economía invisible y las desigualdades de género* (Vol. 35, Issue 4, pp. 175–176).
<https://doi.org/10.1590/s0864-34662009000400017>
- Cantero-Garrito, P. A., Moruno-Miralles, P., & Flores-Martos, J. A. (2020). Mothers who take care of children with disabilities in rural areas of a Spanish region. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(8). <https://doi.org/10.3390/ijerph17082920>
- Carrasco, C. (2006). *La economía feminista: Una apuesta por otra economía*.
- Castro, R., Solórzano, H., & Vega, E. (2007). *Necesidades De Cuidado Que Tienen Los Cuidadores De*. 1–107.
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/971/Tes_CastroEspejoR_NecesidadesCuidadoCuidadores_2009.pdf?sequence=1
- Congreso de la República de Colombia. (2010). *LEY 1413*. 9(1), 76–99.
- Congreso de la República de Colombia. (2013). *LEY ESTATUTARIA 1618. Republica de Colombia. (27 de Febrero de 2013). LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013. Bogota, Colombia*.
- Congreso de la República de Colombia, & Palacio Mizrahi, E. E. (2018). *PROYECTO DE LEY No. _____ DE 2018 SENADO “ Por el cual se garantizan los derechos de los CUIDADORES FAMILIARES de personas DEPENDIENTES , se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones ”. EL CONGRESO DE COLOMBIA DECRETA : 1–29*.
- CONPES. (2013). Conpes Social 166. *Departamento Nacional de Planeación*, 1–61.
<https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>
- DANE. (2014). *Fase 1: valoración económica del trabajo doméstico y de cuidados no remunerado*. 30.
http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/cuentas/ec/ResultadosFase1_02_14.pdf
- DANE. (2018a). *Boletín técnico Cuenta Satélite de Economía del Cuidado*. 1–32.

- DANE. (2018b). *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2016-2017*. 5, 16.
- DANE. (2018c). *Metodología IPI*.
- DANE. (2020a). *Personas con discapacidad, retos diferenciales en el marco del COVID-19*. 19, 1–9.
- DANE. (2020b). *Tiempo de cuidados : las cifras de la desigualdad*. 16.
- DANE. (2020c). *Tiempo de cuidados : las cifras de la desigualdad ANEXO ESTADÍSTICO*. 16.
- Del Campo, E. (2001). Los grupos de presión. *Revista de Estudios Políticos*, 146, 101–138.
- DNP. (2007). *Una aproximación a la vulnerabilidad*. 1–30.
- Federici, S. (2013). Reencantar el mundo El feminismo y la política de los comunes. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(9), 1689–1699.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Fernández-Baca, J. (1992). *Sexo, divorcio y machismo: En torno a Gary Becker, Premio Nobel de Economía 1992*.
- Flórez Estrada, M. (2007). *Economía del género El valor simbólico y económico de las mujeres* (E. UCR (ed.)). www.iis.ucr.ac.cr
- Guerra, C. S. de, Dias, M. D., Filha, M. de O. F., Andrade, F. B. de, Reichert, A. P. da S., & Araújo, V. S. (2015). Do sonho a realidade: Vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto e Contexto Enfermagem*, 24(2), 459–466. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>
- Hernández Cavadía, Y. paola, & Vásquez de la Ossa, B. (2013). *CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA DE MONTERÍA, 2013*. 1–5.
- Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Kuhlthau, K. A., & Boudreau, A. A. (2016). Adults' recollections and perceptions of childhood caregiving to a parent with significant physical disability. *Disability and Health Journal*, 9(2), 208–217. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.10.009>
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H., & Mohd Ismail, M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23(March 2018), 71–77.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Isaac, O. A., & Tanga, P. T. (2014). Income and occupation as correlates of well-being of caregivers of children with disabilities in south-western Nigeria. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 5(2), 111–119. <https://doi.org/10.5901/mjss.2014.v5n2p111>
- Jubeto, Y. (2008). Los presupuestos con enfoque de género: una apuesta feminista a favor de la equidad en las políticas públicas. *Cuadernos de Trabajo de Hegea*, 43, 5–32.
- Khanlou, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Davidson, D., & Yoshida, K. (2017). Mothering children with developmental disabilities: A critical perspective on health promotion. *Health Care for Women International*, 38(6), 613–634. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1296841>

- Kimura, M. (2018). Social determinants of self-rated health among Japanese mothers of children with disabilities. *Preventive Medicine Reports*, 10(December 2017), 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.02.017>
- Kovalenko, A., Traverse, T., & Hryshchuk, E. (2019). Images of Own Future of Mothers Having Children With Disabilities. *Social Welfare: Interdisciplinary Approach*, 2(8), 106. <https://doi.org/10.21277/sw.v2i8.388>
- Lee, J., Spratling, R., & Helvig, A. (2018). Sleep Characteristics in Mothers of Children With Developmental Disabilities. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(1), e9–e18. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.08.002>
- Majumdar, R., & Jain, S. (2020). Comparison of Quality of Life of Caregivers of Children with and without Disabilities. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, October 2012, 1–4. <https://doi.org/10.7860/jcdr/2020/43442.13602>
- Ministerio de Salud - Colombia. (n.d.). *Observatorio nacional de discapacidad*. Retrieved October 14, 2020, from <https://minsalud.maps.arcgis.com/apps/MapSeries/index.html?appid=28cbe424d3794d9a952f794530d60082>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Resolución N° 5928. *Diario Oficial de Colombia*, 6. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social, & Profamilia. (2017). Encuesta Nacional de Demografía y Salud Colombia 2015. Resumen ejecutivo. *Semarnat*, 1–96. [http://profamilia.org.co/docs/Libro RESUMEN EJECUTIVO.pdf%0Ahttps://www.minsalud.gov.co/Documents/General/Libro_Resumen.pdf](http://profamilia.org.co/docs/Libro_RESUMEN_EJECUTIVO.pdf%0Ahttps://www.minsalud.gov.co/Documents/General/Libro_Resumen.pdf)
- Najmi, B., Heidari, Z., Feizi, A., Hovsepian, S., Momeni, F., & Azhar, S. M. M. (2018). Do Psychological Characteristics of Mothers Predict Parenting Stress? A Cross-Sectional Study among Mothers of Children with Different Disabilities. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(3), 396–402. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.004>
- Neely-Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93–107. <https://doi.org/10.1037/h0100425>
- Ochoa, J. (2010). MUJER NO, MADRE: Análisis crítico del impacto generado por el Programa Familias en Acción en madres beneficiarias del Barrio Jerusalén de Bogotá. *PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y RELACIONES INTERNACIONALES*, 5(1976), 265–288.
- OIT. (n.d.). *Educación de la primera infancia (La economía del cuidado)*. Retrieved November 1, 2020, from <https://www.ilo.org/global/topics/care-economy/early-childhood/lang--es/index.htm>
- ONU Mujeres. (2012). *La economía feminista desde América Latina*.
- Orozco, A. (2010). Diagnóstico de la crisis y respuestas desde la economía feminista. *Revista de Economía Crítica*, 9, 131–144.

- Osorio, V., & Tangarife, C. L. (2012). *LA ECONOMÍA DEL CUIDADO EN COLOMBIA: EL (DES)BALANCE MERCADO – FAMILIAS- ESTADO* Viviana Osorio Pérez.
- Padilla, M. (2014). *Estudio de caso de condiciones de vida y salud de cuidadoras y cuidadores de enfermos crónico-dependientes en el hogar atendidos en un hospital universitario de Bogotá D.C - 2013*. 105.
- Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía*. 1–311.
- Presidencia de la República. (2013). Discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia. *De Cer0 a 5Iempre*, 5, 32.
- Ramos, L. D. C., de Moraes, J. R. M. M., da Silva, L. F., & Goés, F. G. B. (2015). Maternal care at home for children with special needs. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 33(3), 492–499. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a13>
- Rodríguez-Albañil, Y., & Quemba-Mesa, M. P. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama. Estudio exploratorio. *Revista Investigación En Salud Universidad de Boyacá*, 5(1), 86–98. <https://doi.org/10.24267/23897325.270>
- Rodriguez Enriquez, C. (2015). *Economía feminista y economía del cuidado: Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad*. 1–15.
- Rokhas Peres, V. A. (2017). *CUENTAS NACIONALES: UN SISTEMA DE CONTABILIDAD MACROECONÓMICA*.
- Scott, J. W. (1987). El género: una categoría útil para el análisis histórico. *Geosci. Repts. Shizuoka Univ*, 13, 41–65.
- Secretaria de Integración Social. (2008). ELEMENTOS DE UNA GUIA PARA CUIDADORES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD. *Universidad Nacional*, 3(2), 54–67. <http://repositorio.unan.edu.ni/2986/1/5624.pdf>
- Shahrier, M. A., Islam, M. N., & Debroy, M. M. (2016). Perceived Stress and Social Adaptation of the Primary Caregivers of Children with Intellectual Disabilities. *Spanish Journal of Psychology*, 19(November). <https://doi.org/10.1017/sjp.2016.93>
- Strober, M. (2001). *La economía feminista y los conceptos de valor, eficiencia, escasez, egoísmo y competencia: Implicaciones para la educación*. 61(236), 77–91.
- Yim, S. Y., Moon, H. W., Rah, U. W., & Lee, I. Y. (1996). Psychological Characteristics of Mothers of Children with Disabilities. *Yonsei Medical Journal*, 37(6), 380–384. <https://doi.org/10.3349/ymj.1996.37.6.380>
- Yoosefi lebni, J., Ziapour, A., Khosravi, B., & Rahimi khalifeh kandi, Z. (2020). Lived experience of mothers of children with disabilities: a qualitative study of Iran. *Journal of Public Health (Germany)*, February. <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01215-0>