Visibilidad y derechos para todas

No. 5 • Abril 2025

Por la Comunidad de Aprendizaje entre Mujeres con Discapacidad y Aliadas

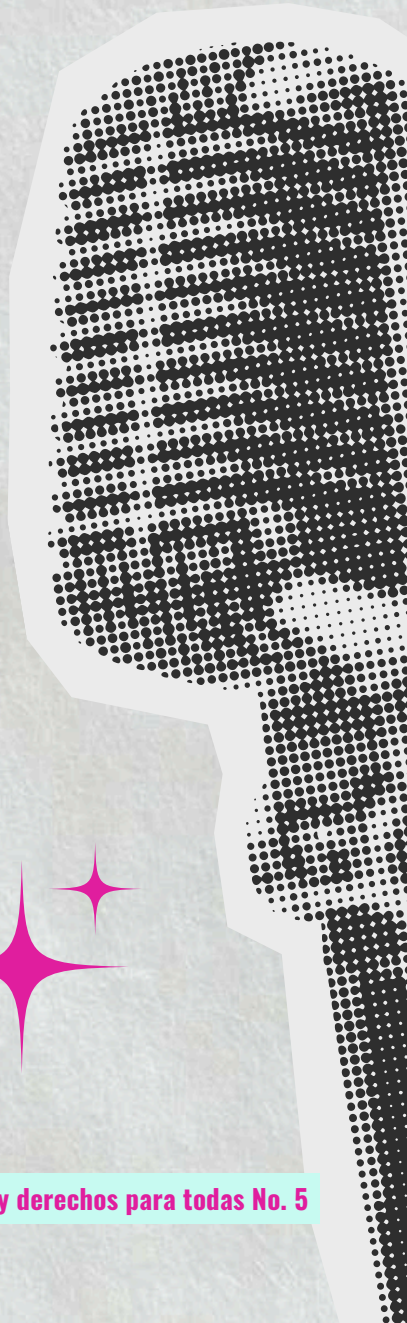
documenta

Sobre Documenta: Es una organización de la sociedad civil que nació hace más de una década con el propósito de transformar a México amplificando la voz de las víctimas de discriminación y violaciones a derechos humanos y proponiendo políticas y prácticas a los poderes públicos para que las personas y comunidades accedan a la justicia y ejerzan sus libertades en condiciones de igualdad.

Sobre la Comunidad de Aprendizaje entre Mujeres con Discapacidad y Aliadas:
Es un espacio de colaboración entre pares y una plataforma de generación de redes donde se comparten conocimientos sobre discapacidad y género desde un enfoque interseccional y de derechos humanos, se fortalecen las habilidades de incidencia para el cambio social y se incentiva la participación en la esfera pública para la exigencia de los derechos de las mujeres con discapacidad.

Sobre esta revista: La revista colaborativa Visibilidad y Derechos para Todas es un proyecto semestral que busca ser un punto de encuentro para mujeres con discapacidad y aliadas, en el que comparten sus trabajos, reflexiones e historias de vida.

En esta edición especial buscamos conocer las experiencias de las mujeres relacionadas con los cuidados y los apoyos.



¡Bienvenida a este número!

Equipo editorial:

Contenidos:

Ana Laura Martínez Pastrana
Andrea Parás Lagunes
Carmina Daniela de Luna
Joyce Aracely González E.
Leticia Ortiz Martínez
Lorena Alejandra Velázquez Sandoval
Maraolina Domínguez Díaz
María Florencia Blanco Esmoris
María Victoria Castilla
Priscila Monge
Selene Mendoza Rodríguez
Samantha Montalvo Moreno
Úrsula Amaranta Martínez

Edición:

Fátima Reyes y Nelly García

Diseño:

Dulce Laguna

Abril 2025

Índice:

El peso de los cuidados y la resistencia del autocuidado 05
Andrea Parás Lagunes (Querétaro)

Las mujeres también somos cuidadoras 08
Ana Laura Martínez Pastrana (Tamaulipas)

El peso invisible del cuidado: ¿por qué sigue recayendo en las mujeres? 12
Selene Mendoza Rodríguez (Chihuahua)

La felicidad no es el final, es el camino 15
Lorena Alejandra Velázquez Sandoval (Chihuahua)

Cuidados y el apoyo: mujeres con discapacidad 19
Joyce Aracely González E. (Estados Unidos)

Reflexiones de una mujer autista sobre cuidar, cuidarse y recibir cuidados 23
Maraolina Domínguez Díaz (Coahuila)

¿Y a nosotras quién nos cuida? 27
Samantha Montalvo Moreno (Nuevo León)

Cuidar en comunidad: experiencias de entramaje local entre referentes mujeres en la ciudad informal (Ciudad de Buenos Aires, Argentina) 31
María Florencia Blanco Esmoris y María Victoria Castilla (Argentina)

Cuidar en tiempos de desastre 35
Carmina Daniela de Luna (Ciudad de México)

Amar hasta el agotamiento 40
Leticia Ortiz Martínez (Estado de México)

La carga invisible: cómo la sociedad impone los cuidados a la mujer 44
Priscila Monge y Úrsula Amaranta Martínez (Ciudad de México y Costa Rica)

El peso de los cuidados y la resistencia del autocuidado

Por Andrea Parás Lagunes (Querétaro)

Recibir cuidados no debería ser una carga. Sin embargo, cada gesto de asistencia viene acompañado de un peso invisible: la culpa. Para quienes vivimos con enfermedades crónicas discapacitantes o envejecemos en un mundo que no nos contempla, aceptar ayuda es una batalla interna, una negociación constante entre la necesidad y la vergüenza. Nos enseñaron que la autonomía es el valor supremo, que depender es un fracaso. Pero ¿qué significa realmente la autonomía en un sistema que nos exige agotarnos hasta la extenuación para merecer dignidad?

Los cuidados suelen venir de manos femeninas. Madres, hermanas, hijas, amigas, compañeras que sostienen nuestros cuerpos con amor y con fatiga, con ternura y con renuncias. Nos cuidamos entre mujeres porque el sistema no lo hará, porque el Estado ha delegado sus responsabilidades en nosotras, porque el mercado convierte nuestras necesidades en lujos inalcanzables. Nos sostenemos unas a otras en un circuito de apoyo que es, a la vez, una red de amor y una trampa impuesta por un mundo que no valora lo que no genera ganancias.

Aceptar cuidados sin culpa es una forma de resistencia. Porque el patriarcado y el capitalismo nos han hecho creer que solo somos valiosas si producimos, si nos desgastamos, si nos sacrificamos. Pero el autocuidado es una grieta en ese sistema. Descansar cuando lo necesitamos, permitir que nos ayuden sin sentirnos en deuda, reconocer la dignidad de nuestra vulnerabilidad: todo esto desafía la lógica de un mundo que nos quiere extenuadas y agradecidas por las migajas de bienestar que nos concede.

Las mujeres que cuidan también resisten. Resistimos cuando exigimos que el cuidado sea reconocido como un derecho y no como un deber impuesto.

Resistimos cuando reclamamos espacios de descanso, de placer, de vida más allá del rol de cuidadoras. Resistimos cuando entendemos que el amor no debería ser sinónimo de sacrificio, que el cuidado puede ser compartido y que nadie debería estar sola en este tejido de sostén. Resistimos cuando cuidamos a las demás sin descuidarnos a nosotras. Nos han enseñado que entregarnos sin medida es un deber, pero el verdadero cuidado no exige abnegación, sino equilibrio. Cuidar también implica cuidarse, reconocer los propios límites y entender que el bienestar debe ser mutuo. Porque el amor que consume no es amor y sostener a otros no debería significar desmoronarse en el proceso.

Aceptar cuidados sin culpa, redistribuirlos sin desigualdad, reconocerlos sin romantizarlos. Ahí, en esos gestos cotidianos, se esconde la mayor resistencia al sistema que nos quiere rotas. Porque resistir no siempre se trata de pelear; a veces, el acto más radical es simplemente permitirnos cuidar y ser cuidadas.

Las mujeres también somos cuidadoras

Por Ana Laura Martínez Pastrana (Tamaulipas)

El cuidar a una persona que vive con una enfermedad genera una carga de problemas de salud mental y física, estudios recientes han determinado que las personas cuidadoras no profesionales son una población altamente vulnerable. Aunque no existen estadísticas específicas y detalladas a nivel nacional sobre enfermedades mentales en personas cuidadoras primarias no profesionales, me atrevo a decir que son ellas quienes enfrentan un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud mental debido al estrés.

Las personas cuidadoras no profesionales son una figura a la que no se le ha dado la importancia necesaria en el ámbito de la salud mental, aún cuando su actuar es de suma importancia, pues en la mayoría de los casos quienes desempeñan ese papel son familiares, y por lo general son mujeres.

En una sociedad machista, se le asigna a las mujeres la responsabilidad de cuidar a sus familiares. De las personas que proveen cuidados en el hogar el 86.9 % correspondió a mujeres y 13.1 % a hombres, según la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022 del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

La decisión voluntaria o no de abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado de un familiar les hace perder independencia económica, pues la gran mayoría de ellas no reciben ayuda de otras personas, les cuesta pedir ayuda, sienten remordimientos si lo hacen. Aunado a que, cuando no son los hijos, las hijas o la pareja quienes requieren cuidados, pueden descuidar estas relaciones lo que los puede llevar a tener escenarios más complicados en su vida personal.

Es complejo dar una cifra exacta de cuántas personas en México requieren cuidados y apoyos, ya que no existe un registro nacional específico. Sin embargo, la ENASIC nos permite inferir que la tasa de participación económica de las mujeres de 15 a 60 años que brindan cuidados fue de 56.3 %. Por su parte, para las cuidadoras de infantes y de personas con discapacidad, fue seis puntos porcentuales menor. Se preguntó a las mujeres económicamente activas si incrementarían sus horas de trabajo y 15.9 % respondió afirmativamente. Al comparar mujeres que no son cuidadoras con las que sí lo son, resultó que estas últimas trabajan de manera remunerada menos horas, pues alrededor de la mitad de las que brindan cuidados trabaja menos de 35 horas semanales. De las mujeres no económicamente activas que brindan cuidados, 39.7 % expresó que «desearía trabajar por un ingreso» y 26.5 % señaló que «no podía ingresar a trabajar». El motivo principal para no trabajar, aunque lo deseara, fue que «no tiene quien cuide a sus hijas e hijos» con 68.4 % o «no tiene quien le cuide a las personas adultas mayores o enfermas», con 78.4 %.

Las mujeres que asumen el rol de cuidadoras a menudo enfrentan una carga emocional y psicológica significativa. Para cuidar su propio bienestar mental, es esencial que tomen medidas proactivas en lo que se refiere a la salud mental.

Si tu eres una mujer cuidadora o conoces a alguien que viva esta situación, te recomendamos lo siguiente:

1.- Reconocer y aceptar tus emociones

a. Es normal experimentar una amplia gama de emociones, como tristeza, frustración, culpa, ira y ansiedad.
b. Permítete sentir estas emociones sin juzgarte.
c. Llevar un diario puede ayudar a procesar y comprender mejor tus sentimientos.

2.- Practicar el autocuidado

a. El autocuidado no es egoísta, es esencial para mantener la salud mental y física.
b. Dedica tiempo a actividades que disfrutes, como leer, escuchar música, practicar ejercicio o pasar tiempo al aire libre.
c. Asegúrate de dormir lo suficiente, comer saludablemente y mantenerte hidratada.
d. Establece límites claros y aprende a decir "no" cuando sea necesario.

3.- Manejar el estrés

a. Practica técnicas de relajación, como la respiración profunda, la meditación o el yoga.
b. Identifica y evita los desencadenantes del estrés siempre que sea posible.
c. Aprende a manejar el tiempo de manera efectiva para reducir la sensación de estar abrumado.

4.- Mantener una perspectiva positiva

a. Enfócate en los aspectos positivos de la situación, como el tiempo que pasan con su ser querido.
b. Celebra los pequeños logros y progresos.
c. Practica la gratitud y la atención plena.

5.- Informarse

a. Aprender sobre la enfermedad de su ser querido puede ayudar a reducir la ansiedad y aumentar la sensación de control.
b. Busca información confiable sobre recursos y apoyos disponibles.

6.- Buscar ayuda profesional

a. Si experimentas síntomas de depresión, ansiedad o agotamiento, busca ayuda de un profesional de la salud mental.
b. La terapia puede proporcionar herramientas y estrategias para afrontar los desafíos del cuidado.

7.- Busca apoyo emocional

a. No tengas miedo de pedir ayuda a familiares, amigos o grupos de apoyo.
b. Comparte tus experiencias con otras personas que entienden lo que están pasando, puede ser muy beneficioso.
c. Considera la terapia individual o grupal con un profesional de la salud mental.

No tengas miedo de ir con un Psicólogo quien te puede ayudar a manejar el estrés y las emociones difíciles que conlleva ser una persona cuidadora.

Es importante recordar que cuidar de una persona es un trabajo arduo y las mujeres que asumen este rol merecen apoyo y reconocimiento. Al priorizar su propio bienestar psicológico, pueden brindar una mejor atención a sus seres queridos y mantener una calidad de vida saludable.

Referencias:

INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2023). *Estadística a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes*. [En línea]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/ENASIC/ENASIC_23.pdf

Vázquez, F. L., Otero, P., López, L., Blanco, V., Torres, A. y Díaz, O. (2018). La prevención de la depresión en cuidadores a través de multiconferencia telefónica. *Clínica y Salud*. 29(1): 14-20. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742018000100014

Vázquez, G. F., Lara, L., Blanco, V., Otero, P., Torres, A. J. y Ferraces, M. J. (2019). El impacto de la disminución de la recompensa ambiental al predecir la gravedad de la depresión en los cuidadores. *Anales de Psicología*. 35(3): 357-363. Disponible en: https://scielo.isciii.es/pdf/ap/v35n3/es_0212-9728-ap-35-03-357.pdf

El peso invisible del cuidado: ¿Por qué sigue recayendo en las mujeres?

Por Selene Mendoza Rodríguez (Chihuahua)

En México, de acuerdo con la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados 2022 (ENASIC), el 61.5% de las personas con discapacidad que requieren cuidados los reciben principalmente de mujeres. ¿Qué factores perpetúan esta función y cómo puede cambiarse esta realidad?

En pleno siglo XXI, la lucha por la equidad de género avanza en distintos ámbitos sociales, pero hay una perspectiva que parece no cambiar: la del cuidado de personas con discapacidad. ¿Por qué, pese a los cambios sociales, esta responsabilidad sigue siendo mayoritariamente femenina?

Una realidad que persiste

Datos de organismos como la Comisión Económica para Latinoamérica y el caribe (CEPAL) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT) reflejan que en América Latina el 80% de los cuidados familiares recaen en mujeres. Esta situación se agrava cuando se trata de personas con discapacidad, pues las necesidades específicas de apoyo requieren mayor dedicación, esfuerzo físico y emocional. En México, específicamente, el 61.5% de las personas con discapacidad que requieren cuidados los reciben principalmente de mujeres, lo que resalta la carga desigual que enfrentan.

Mujeres de todas las edades, especialmente madres, hermanas, abuelas e incluso hijas, asumen este rol sin cuestionarlo. Muchas abandonan sus estudios, limitan sus oportunidades laborales o incluso descuidan su propia salud para brindar los apoyos necesarios.

Factores que perpetúan esta desigualdad

1. **Roles de género tradicionales:** Desde temprana edad, a las mujeres se les enseña que el cuidado es parte de su "naturaleza", mientras que a los hombres se les exime de esta responsabilidad.
2. **Falta de sistemas de apoyo:** En países como el nuestro, la escasez de servicios especializados para personas con discapacidad obliga a las familias a asumir la mayor parte de las tareas de cuidado, sin preparación ni recursos adecuados.
3. **Brecha económica:** Muchas mujeres ven limitadas sus oportunidades laborales porque se les considera "menos disponibles" debido a sus responsabilidades en el hogar. Esto genera una cadena que refuerza la desigualdad económica.
4. **Presión social y emocional:** La idea de que las mujeres son "mejores cuidadoras" persiste en la sociedad, generando culpa y rechazo hacia quienes intentan compartir o delegar esta función.

¿Quién cuida a quienes cuidan?

El desgaste emocional y físico que viven las mujeres cuidadoras es alarmante. Muchas padecen estrés crónico, ansiedad e incluso depresión. El tiempo que dedican a esta labor rara vez es reconocido o remunerado, lo que contribuye a un ciclo de invisibilidad en torno a su trabajo.

"Yo dejé mi trabajo para cuidar a mi hijo con discapacidad, porque simplemente no había otra opción", relata Paola Lara, madre de un joven con parálisis cerebral.

Su caso refleja una realidad común en miles de hogares: las mujeres cuidan, pero pocas veces reciben apoyo.

¿Cómo cambiar esta realidad?

La redistribución equitativa del cuidado es clave para avanzar hacia una sociedad más justa e inclusiva. Para lograrlo, se requiere:

- **Políticas públicas** que fortalezcan los sistemas de cuidado, con servicios accesibles y especializados.
- **Capacitación y concientización** para que los hombres participen activamente en estas tareas.
- **Redes de apoyo comunitarias** que brinden descanso y acompañamiento a las cuidadoras.
- **Programas de autocuidado y bienestar** para quienes asumen esta responsabilidad.

El desafío pendiente

La lucha por la equidad de género no estará completa hasta que el cuidado deje de ser una carga impuesta y se convierta en una responsabilidad compartida. El bienestar de las personas con discapacidad, así como el de quienes las cuidan, depende de que esta transformación sea una prioridad social.

Porque cuidar no debería ser solo tarea de mujeres; es una responsabilidad de toda la sociedad.

La felicidad no es el final, es el camino

Por Lorena Alejandra Velázquez Sandoval (Chihuahua)

Soy Lorena Velázquez mujer con discapacidad, con una misión de vida que va más allá del activismo y del título en psicología, soy una mujer que siente, que sueña y busca la libertad, que se enamoró con toda su alma de un hombre extraordinario quien también compartía la condición de discapacidad motriz. Se podría decir que fue un amor sobre ruedas, un flechazo que desafió los paradigmas de la edad, la enfermedad, el qué dirán y las resistencias para que las leyes que deben de dar libertad y accesibilidad a las personas con discapacidad dejen de ser letra muerta.

Este escrito está dedicado con todo mi amor a quien fue mi compañero de vida, porque la perspectiva de género también es perspectiva de hombres íntegros y leales, como mi por siempre amado Manuel Trueva Martínez, de quien aprendí dos cosas fundamentales: un amor libre e incondicional y disfrutar cada momento de esta vida que pasa demasiado rápido.

En el estado de Chihuahua, a él se le conoce como el ícono de la discapacidad por su incansable lucha para visibilizar a nuestro colectivo. Para mí es uno de los más grandes amores de mi vida, que finalmente venció la discapacidad con la inmortalidad y para quien la leucemia mieloide crónica no limitó, como él mismo lo decía: “la Discapacidad es como la roca ante la cual caen convertidas como espuma todas las olas de la adversidad.”

Como mujer, tuve el reto de asumir dos papeles que implican vulnerabilidad y sacrificio, como lo es luchar por un mundo más justo y accesible como activista y acompañar a mi querido Manuel contra la lucha del cáncer.

Quienes nos hemos enfrentado a esta enfermedad como cuidadores sabemos que cada minuto es sumamente valioso, mi querido Trueva, mi "viejo" como le decía de cariño y él a mi "Chachalaca", vivimos un amor genuino y espontáneo, aprendimos a amarnos tal como éramos, con el fuego de dos liderazgos apasionados, el de él prudente, pulido con la experiencia y el mío dinámico e inquieto con mi juventud. Fuimos el ying y el yang en complementación, ambos con un gran sentido del humor, él me decía que le agradecía a Dios porque estando conmigo jamás conocería el aburrimiento y yo a su lado aprendí a ser capaz de vencer mis miedos e inseguridades.

Juntos, además de enseñarle a la sociedad la importancia promover la dignidad humana con nuestra vida, hemos encarnado que la felicidad no es el final, es el camino.

Pero hoy, nuestro camino juntos ha concluido, el haber "vivido con intensidad cada instante" su frase que quedó grabada el gimnasio adaptado que lleva su nombre, da un nuevo significado la inclusión social, ya que da un enfoque de trascendencia, eso hace que el término de discapacidad evolucione, así es la vida. Más que los términos y las conceptualizaciones, la condición de discapacidad es una experiencia profunda de vida, está en nuestras manos que esta manera de vivir la vida sea digna y feliz.

La felicidad no es el final, es el camino, la vida continúa tan impredecible y en ocasiones aterradora, pero también es vibrante, hermosa y digna de recorrer.

L*a felicidad no es el final, es el camino,* sola o con nuevo compañero más adelante, lo que Manuel dejó en mí dejó es una huella que en vez de limitarme a aferrarme a él, me hace comprender que lo vivido ha sido tan intenso y auténtico que el futuro me sabe a esperanza porque su deseo fue que yo sea feliz.

L*a felicidad no es el final, es el camino,* así como estuvimos dispuestos a permanecer juntos contra todo pronóstico y expectativa, al momento de decir adiós supimos agradecer lo vivido y volar libres, él al cielo donde estoy segura que está y yo vuelo hacia la realización personal y los sueños por hacer.

L*a felicidad no es el final, es el camino,* las horas de tratamientos, incertidumbre, angustia y desesperación llevadas con mucha paciencia y amor se han convertido en fortaleza, certeza de lo eterno, tranquilidad y paz.

L*a felicidad no es el final, es el camino,* ante un diagnóstico tan aterrador y limitante, nuestras almas no tienen límites.

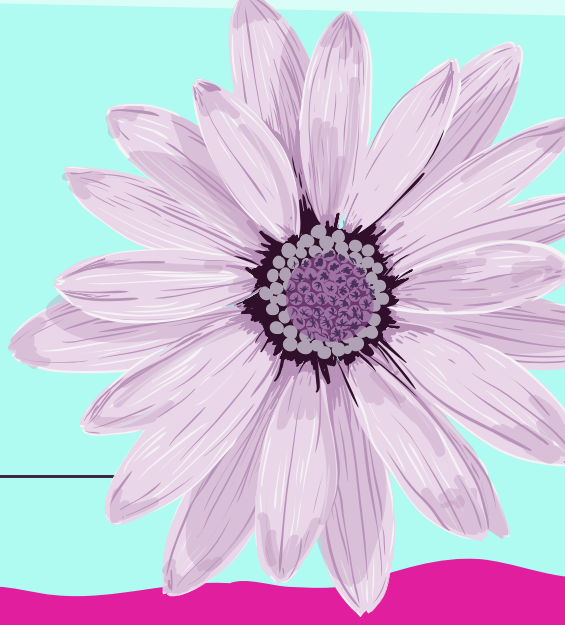
A ti que me lees y acompañas a una persona con discapacidad o con una enfermedad quiero decirte que no estás solo o sola, por muy cansados que sean tus días y tus retos altamente desafiantes, y si en ocasiones sientes que no puedes más, quiero decirte que si vives bien cada minuto, estás siendo feliz.

La felicidad más grande que amar más allá de los límites preestablecidos y salir ileso. En vez de añorar lo que no puedes tener, quiero que comprendas que en lo que ahora vives está un tesoro, que en tu lucha está la esperanza y que la paz interior se alcanza si aprendes amar sin apegos y sin miedo a perder.

Nunca perderás a quien vive en tu corazón.

Cuidados y el apoyo: mujeres con discapacidad

Por Joyce Aracely González E. (Estados Unidos)



Como se sabe, en nuestros países de Latinoamérica no existen muchos apoyos para las personas con discapacidad, como sociedad hemos seguido luchando por los derechos dignos de estas población alzando la voz para seguir siendo escuchadas.

MI EXPERIENCIA.

Actualmente tengo una persona que me brinda Cuidados en casa, pero no ha sido fácil poder obtener estos servicios tan necesarios para una Persona con Discapacidad.

Cada país tiene sus propias reglas, muchos de nuestros familiares y amigos piensan que, al vivir dentro de Estados Unidos obtendrás todos los beneficios y te ayudarán sin ningún problema.

La realidad es otra, migramos a este país para tener nuevas oportunidades y alcances. A pesar de que conozco a muchas personas y familia con algún miembro con discapacidad hispano dentro de Chicago, lamentablemente el Estado no ha sido equitativo ni justo con nuestra gente.

Yo tuve que esperar 5 años para obtener estos servicios en casa y por supuesto realizar los procesos de documentos médicos y entrevistas con las partes del Estado de donde vienen los fondos para las personas que necesitan de estos servicios.

Conóceme por mis habilidades y no por mi Discapacidad.

Gracias a la vida pude obtener este servicio tan básico y necesario para mis actividades cotidianas.

El Estado hace contacto con sus proveedores de Cuidado en casa, mi proveedor es **ASI Home Care**. Llegan a comunicarse conmigo, como cliente, con mi trabajadora social y con la aseguradora médica, desde ese momento dan inicio al servicio conversando las horas de trabajo que el Estado me autorizó para la persona que trabajará en los cuidados de mi persona, se observan los horarios y días establecidos, se estipulan reglas. Ambas partes deben estar de acuerdo.

Depende mucho del tipo de aseguradora, ellos van evaluando que la persona tenga lo que necesite.

Algo en particular que me pasó con el proceso, que también he oído de otros testimonios:

A veces el proveedor tiene autorizado el servicio pero no hay empleados cerca de las áreas donde vivimos, ese fue mi caso, tuve que esperar tres meses aproximadamente para que alguien llegara a darme mis servicios de cuidado.

Con mi supervisora directa, se tiene contacto para asegurarnos que todo esté bien. Ellos me preguntaron si tengo a un familiar cercano que pueda cumplir los requisitos establecidos y que pudiera ayudarme con el servicio del Cuidado en casa.

Por supuesto tenía a mi mami, ella ha estado conmigo apoyándome siempre, pero por cuestiones de salud no se pudo en ese momento.

Mi mami estaba terminando un proceso quirúrgico por eso espere a una persona que estuviera dispuesta a trabajar las horas establecidas y empezar lo antes posible.

Me he dado cuenta que las personas mayores y personas que tiene estos servicios están solos en su hogar. Las personas latinas somos más cálidas con nuestras familias y nos cuidamos un poco más. Pero las personas nacidas acá, en Estados Unidos, cuando llegan a la vejez no tienen a alguien que les ayude, a veces las trabajadoras no son conscientes ni empáticas, los dejan plantadas en las horas laborales o son maltratadas.

Durante este proceso, tuve a tres cuidadoras que estuvieron poco tiempo, una estuvo por un mes, y la siguiente por tres semanas. La segunda en particular fue una gran compañera y observe que le gustaba esta vocación para el servicio a los demás. Lamentablemente por cuestiones de permiso de trabajo no pudo seguir en la compañía.

Me sentí cómoda con las últimas dos señoras, muy amables y atentas con mis necesidades diarias, por ejemplo: apoyo en hacer mis comidas, necesitaba a alguien para cuidado de baño diario, citas médicas, entre otras cosas, todo parte de mi rutina diaria.

La primera señora en particular era algo seria conmigo, siempre fue muy respetuosa pero me hacia sentir algo incomoda, pensaba que tal vez no se sentía cómoda conmigo o simplemente estaba algo cansada, ella llegaba después de ayudar a otro cliente.

Estas son las oportunidades que tienen las personas cuidadoras, pueden evaluar las horas y tener hasta dos clientes por día, todo dependerá del área y del tipo de cliente.

Todo fue marchando muy tranquilo durante los 6 meses de tener los servicios. Después mi madre pudo hacer el proceso y empezar a ser mi Cuidadora Personal. Agradezco por las otras señoras que me brindaron su ayuda. Estoy más cómoda con mi familia, entre las reglas: cada dos meses me realiza la visita en casa mi Trabajadora Social para evaluar cómo va todo.

Como lo platiqué anteriormente el Estado es quien decide cuántas horas de cuidado por semana necesita el cliente, si más adelante requieres de más horas debes platicarlo con tu trabajadora social para que te autoricen esas horas. En lo personal yo lo hable, pero me recomendaron que esperara más tiempo, ellos saben sus reglas y todo dependerá de los fondos establecidos para la persona con discapacidad que necesite de este servicio.

Como dije, actualmente mi cuidadora personal es mi madre, hemos sido responsables en las tareas que ambas tenemos que realizar, es responsabilidad tanto del cliente como de la persona cuidadora.

Sin duda estos servicios de apoyo son muy necesarios para la vida digna de una persona con discapacidad, lamentablemente estos servicios no han sido para todas. El Estado brinda estas ayudas a las personas que cumplen los requisitos, no es simplemente por el hecho de que tengas alguna discapacidad.

A veces se ve injusto, sí. Pero los fondos vienen de ellos y también se ha visto como personas sin escrúpulos nacidas en Estados Unidos se aprovechan de estos servicios y les quitan la oportunidad a otros que sí los necesitan.

Con el paso del tiempo existen nuevas reglas y con el cambió de Presidente actual, algunos fondos en apoyo a la sociedad se han visto afectados dentro de nuestras organizaciones.

Hay falta de apoyo en seguros médicos, especialmente para nuestra gente migrante con discapacidad. Aún existen barreras y la falta de ayuda. Esperamos ser un ente de concientización para estos temas, sabemos que nuestra gente con discapacidad necesita de apoyos básicos, espacios accesibles, oportunidades laborales, becas de estudio, sentirse seguros en su entorno. Como humanidad seguimos adelante en amor y empatía con los demás.

Reflexiones de una mujer autista sobre cuidar, cuidarse y recibir cuidados

Por Maraolina Domínguez Díaz (Coahuila)

Primero quiero decir que esta es mi experiencia como una persona en el espectro autista, el cual es muy amplio y por tanto mis vivencias pueden tener parecido a las de otras personas en el espectro autista o no tener tanta similitud. Hay que recordar que ninguna persona autista es igual a otra, ya que, como cualquier persona tenemos influencia del contexto en que vivimos.

Hace unas semanas viví una situación que me hizo reflexionar sobre lo que significa cuidar siendo una persona autista. Mi esposo tuvo una crisis de salud y pasamos días de mucha preocupación. Como neurodivergente, me enfrento a desafíos que a veces pueden ser invisibles para otras personas: me cuesta adaptarme a los cambios, gestionar la sobrecarga sensorial y sostener la rutina cuando la ansiedad aumenta. Desde que mi esposo comenzó a sentirse mal le ayudé con todo lo que se me venía a la mente. No manejo, y eso me limitó para poder llevarlo al médico, así que uno de sus colegas lo llevó al hospital. Sin embargo, lo que he aprendido sobre salud mental me permitió brindarle contención emocional. La forma en la que cada quien puede cuidar también es valiosa. Escuchar, acompañar, regular emociones propias y ajenas, orientar hacia recursos y soluciones, también es cuidar.

Debido a la situación, el padre de mi esposo llegó por si era necesario llevarlo nuevamente al médico y agradecí su presencia porque significaba un apoyo en esta situación. Sin embargo, para mí representó un reto adicional. Lo que estaba pasando y la presencia de alguien más en la casa elevó mi ansiedad.

Me encontré entre la preocupación por mi esposo y la necesidad de regularme a mí misma ante el cambio en el entorno. No me sentí capaz de explicarle a mi suegro lo que me ocurría, en parte por la falta de familiaridad que él tiene con el autismo y en parte por la urgencia de la situación.

Escribir públicamente sobre estos temas sigue siendo un desafío para mí. Desde niña algunas personas me han percibido como muy inteligente, y a veces siento que para quienes me rodean es difícil conciliar esa imagen con el hecho de que puedo llegar a requerir apoyo en determinadas circunstancias. En ocasiones he ocultado mis desafíos para adaptarme mejor a entornos que no siempre comprenden o validan la neurodivergencia. Cuidar a alguien cuando una misma necesita gestionar su bienestar físico y emocional es una realidad que muchas personas autistas vivimos. En mi caso, la carga emocional impactó mi salud, entre otras cosas: tuve problemas para dormir; mi articulación temporomandibular y cervicales, zonas donde suelo acumular tensión, se vieron afectadas por el estrés, por lo que las contracturas empeoraron y la inflamación me acompañó varios días; se me complicó una gripe, por lo cual mi asma se descompensó.

Algo que me ayudó mucho en este proceso fue el apoyo recibido en fisioterapia. Las personas que me atienden saben que soy autista y, al conocerlo, se han esforzado por aprender sobre el tema y han sido empáticas, lo que es sumamente necesario para las personas autistas en entornos como el médico. Un entorno que te comprende y adapta la atención que te brinda y uno que no lo hace puede hacer la diferencia entre un acompañamiento adecuado o el deterioro de nuestra salud física y emocional (Organización Mundial de la Salud, 2023).

También me ayudó poder compartir lo que estaba sucediendo con amigas autistas, quienes entendieron mi experiencia sin necesidad de dar demasiadas explicaciones. Su escucha y acompañamiento fueron un espacio seguro. Además, las estrategias de contención emocional que me brindó la psicóloga con quien llevo sesiones, me permitieron encontrar herramientas para regular mi ansiedad y sostenerme mejor durante esos días difíciles. Cabe destacar que mi psicóloga trabaja desde un enfoque neuroafirmativo, lo cual ha sido clave en mi proceso.

El enfoque neuroafirmativo reconoce las fortalezas y desafíos únicos de cada persona, creando entornos inclusivos y estrategias que respeten la identidad neurodivergente (Lerner, Gurba & Gassner, 2023). En mi caso, este enfoque me ha permitido sentirme comprendida, segura y acompañada en un proceso que, de otro modo, podría haber resultado aún más agotador.

Finalmente, quiero cerrar este texto recordando que personas en el espectro autista también podemos estar realizando tareas de cuidado, aunque a veces necesitemos hacerlo con estrategias y tiempos adecuados a nosotras. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) reconoce en su Artículo 19 el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, lo que también implica contar con apoyos adecuados para gestionar las responsabilidades cotidianas, incluidos los cuidados. Es importante visibilizar que quienes somos autistas podemos aportar mucho a nuestras familias, amistades y comunidades. Para que podamos cuidar y ser cuidadas de forma sostenible y con bienestar, también tenemos derecho a contar con redes de apoyo que nos permitan hacerlo con menos sobrecarga y más comprensión.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. (2023). *Acceso a la atención sanitaria para personas con discapacidad*. OMS. Recuperado de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health
2. Lerner, M. D., Gurba, A. N., & Gassner, D. L. (2023). A framework for neurodiversity-affirming interventions for autistic individuals. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 91(6), 437–450.
3. Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf

¿Y a nosotras quién nos cuida?

Por Samantha Montalvo Moreno (Nuevo León)

El tema de cuidar a otro siempre deja una agotadora angustia, es dolorosa porque se atraviesan diferentes estigmas y prejuicios sobre todo cuando se cuida a una persona con discapacidad. Además, cuando requieres cuidados y eres mujer el riesgo de sufrir abandono, negación de cuidados, violencia sexual, física y psicológica aumenta.

Cuando mi madre murió me "encargó" a mi hermana Irma que tiene daño cerebral prefrontal por una hipoxia cerebral al momento de nacer. Esto generó problemas de aprendizaje y, a sus 49 años, una edad mental de 7. A pesar de su discapacidad, ella tiene habilidades que le permitieron sobrevivir a una exposición de extrema violencia. Mi madre la explotaba con que pidiera dinero en las calles de su colonia. Mi padre la golpeaba e intentaba abusar de ella de muchas formas. Mis hermanas y hermanos la abandonaban a su suerte y mis sobrinos la golpeaban por sus conductas repetitivas e incómodas que solía hacer en aquel entonces.

Para mi cuidar a mi hermana no es incómodo, para mi esposo y mis hijas fue difícil adaptarse. En el seguro me ofrecían terapia familiar, pero nunca lo comenté por miedo a que me dijeran que no querían ir, estaban muy negados hace siete años, ahora es diferente, se tranquilizaron las aguas, pero me quedó una angustia como quiera porque no puedo entender cómo es que mis hermanas y hermanos, junto con sus familias, puedan dañar tanto a alguien que si bien se sabe defender como ha podido, sigue siendo un blanco para las violencias por su discapacidad. Lo que me ha dolido es ver, desde pequeña, es cómo mi sistema familiar nunca fue amoroso ni tienen empatía por su hermana que los necesita y los sigue buscando a pesar de tanto rechazo por su lado, pero lo que más me ha dolido es que el sistema legal no nos protege a nosotras las cuidadoras, somos algunas veces víctimas de su burocracia, ni protege a las personas que cuidamos.

Cada cambio político en la presidencia y gubernatura nos afecta en tema de pensiones y servicios médicos. Hay pensiones que dejaron de entrar en vigor a cierta edad, hay desabasto de medicamentos y las citas son filas largas de personas con mi misma situación. No me quejo porque para mi cuidarla es lo que me da paz, el saber que no la echaron a la calle o abusaron de ella, lo que sí me quejo es que no tenemos ningún soporte emocional en el Seguro más que una vez al mes, pero no es suficiente, por lo general los psicólogos y psiquiatras de mi hermana me dicen que siga haciendo lo que hago.

Hace tiempo que quise que mis hermanas y hermanos nos apoyáramos cuidándola tres o cinco meses cada quién y fue devastador ver como mi hermana llegaba desnutrida y en condiciones inhumanas... Hablé con jueces sobre demandarlos y de que una trabajadora social monitoreara el cuidado, pero nunca me escucharon, al final me quedé sola con ella, pero creo que es lo mejor porque ha dejado de autolesionarse, conversa más y dejó de ser violenta con los demás, ella era así de agresiva porque mis hermanos y sobrinos la agredían mucho, ella solo estaba a la defensiva hasta que comprendió que aquí no le iba pasar nada malo.

Pienso también en el tema de mis descansos, yo hago mi rutina normal pero a veces me limito en viajar o tomar tiempo libre y pienso: ¿Acaso solo los ricos pueden contratar enfermeros de tiempo completo sin ser juzgados? Y quienes no somos ricos, no podemos exigir estancias donde nuestras familias, personas con discapacidad que cuidamos, tengan un descanso de nosotros y nosotros de ellos para que tengan un espacio de convivencia y actividades que le refuercen habilidades sociales y sentirse vivos, con derecho a vivir porque también sienten y desean, pero a veces lo olvidan por su situación de vida, no podemos exigir dignidad porque nos tachan de que los abandonamos, pero en realidad solo se van a quedar ahí poco tiempo, por eso una estancia que piense en ellos como sujetos de derechos sería lo ideal... Pero quienes no tenemos ese recurso no nos queda de otra que limitarnos.

El tema de cuando yo ya no esté me preocupa porque ¿a dónde irá a parar? Porque por más que busco son puros asilos privados y son caros. ¿Qué soluciones existen en el medio? Aún no lo sé... Por eso pido a mi padre Dios que me de la fortaleza para seguir cuidándola y hablar cuando ya no pueda y ver que se pueda hacer. El gobierno, el Estado nunca va voltear a vernos, no nos cuida.

La sororidad, el cuidado colectivo, la ternura, a veces nos sostiene y abraza, pero no es suficiente cuando un sistema nos precariza y abandona a niveles políticos y económicos. Uno de los temas que aparecían recurrentemente en esta historia es cómo el tema de discapacidad en entornos periféricos es algo tan desconocido que afecta a muchas mujeres con discapacidad, viéndolas como "chifladas", "violentas" y "estorbos" torturándolas por sus comportamientos "sin sentido" porque son personas que nunca han visto a alguien con discapacidad, porque también nunca se habla, se queda a puerta cerrada y en trabajo de campo no existen campañas que hablen de las violencias hacia las mujeres con discapacidad, ni cómo es realmente la forma tan diversa de la discapacidad, solo saben que en la colonia existe "una loquita" que cuida una mujer de avanzada edad y que es su hija, hermana, tía, amiga, etc... Pero nadie se acerca a cuidar a la cuidadora escuchándola o dándole un rato de tranquilidad y compañía.

Los bancos de tiempo en Nuevo León solo son vigentes en el municipio de San Pedro Garza García, pero tampoco son eficaces porque son voluntarios que si bien pueden ser enfermeros que hagan activismo o pueden ser cualquier ciudadano sin conocimiento de personas con discapacidad en su amplio espectro, lo que puede ser más un riesgo que un apoyo. Así mismo ¿por qué en un solo municipio? ¿Sólo ahí existen cuidadoras?, además de que los trámites que ya no pueden continuar por que la salud de ellas va menguando y se quedan estancadas en un cansancio y desesperanza.

También no existen protocolos ante casos de violencias en mujeres con alguna discapacidad mental/psicosocial, solo las revictimizan y las culpan sin tener profesionales de la salud con perspectiva en derechos humanos de las personas con discapacidad y su debida especialización.

La desinformación, el estigma, el capacitismo, el cuerdismo, el abandono social por los familiares y la ley, generan un clima de desesperanza para las mujeres cuidadoras y sus familias, porque estas negligencias por parte del Estado rompen el tejido social.

El acompañarnos y rotarnos los cuidados en familia es lo que ha hecho a mi madre como cuidadora sentirse más libre de cuidar. Solas no podemos restaurar el tejido social, pero sí podemos restaurar nuestro tejido familiar, porque si el Estado no nos cuida, ¿entonces quién?

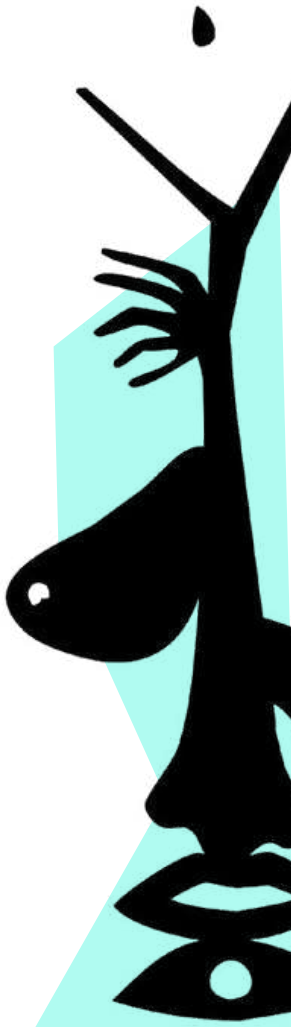
[1] Cuidemos: banco de tiempo es un programa implementado en el municipio de San Pedro Garza García, Nuevo León, México. Es descrito como una red de apoyo que ofrece servicios como traslados a citas médicas y atención psicológica, espacios de cuidado como estancias para niñas, niños y adultos mayores, relevos domiciliarios profesionales o voluntarios, tarjeta de apoyo alimenticio, oportunidades de desarrollo personal y autocuidado. La población objetivo son mujeres que cuidan de niñas, niños, personas enfermas, personas adultas mayores y personas con discapacidad. Si quieres conocer más información entra aquí: https://sanpedro.gob.mx/bancodetiempo

Cuidar en comunidad: experiencias de entramaje local entre referentes mujeres en la ciudad informal (Ciudad de Buenos Aires, Argentina)

Por María Florencia Blanco Esmoris y María Victoria Castilla (Argentina)

Las actividades de cuidado realizadas -mayoritariamente por identidades femeninas- se emplazan en una concepción cronológica y androcéntrica del tiempo que no tiene en cuenta el valor social del trabajo de cuidados más allá de lo económico, ni tampoco el hecho de que, sin este trabajo, las economías de los países se verían afectadas (Bessin, 2014). Los tiempos del cuidado están feminizados y absorben los costos económicos, sociales y en desgaste físico que, de otra manera, debería cubrir el Estado o el sector privado, este último posible sólo para un pequeño sector de la sociedad. Aún está situación, mujeres en comunidad construyen tramas de cuidado que permiten sostener y potenciar el trabajo colaborativo y común. Nos referimos a mujeres que ponen y exponen sus cuerpos y así, su salud física, mental y afectiva para cuidar. Esto es palpable en sus experiencias dado que se desempeñan en tareas de cuidados, entendidos de forma amplia y multívoca, en barrios populares localizados al sur de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Argentina).

Pocha se asoma por la puerta del comedor comunitario, sale a la vereda, mira a lo lejos y trata de visualizar si está llegando el camión que todos los días al alba baja mercadería para que ella y las otras mujeres que trabajan en la cocina del comedor, cocinen. Una vereda llena de botellones, carros, maderas, hierros y marcos acumulados en el cesto de basura ubicado a los pies del árbol.



Todo ello configura el paisaje local en el que dirime su vida cotidiana. Tota hace la misma rutina que Pocha todos los días. Espera el camión, con otras mujeres-madres-voluntarias descargan la mercadería y luego lavan la fruta y la verdura: la pelan, cortan y se ponen a cocinar. Entre corte y corte hablan de cómo durmieron, de sus hijos e hijas que están en la escuela, de los problemas de la vida cotidiana, del dolor de columna, de las manos con artrosis y los callos.

Pocha y Tota cuando hablan de la historia de los comedores no pueden dejar de hablar de sus propias biografías, en dónde la búsqueda por encontrar un lugar en dónde vivir se anudaba a las posibilidades de cómo vivir mediante el alimento. Sus vidas desde muy pequeñas se desenvolvió entre lograr tener de modo informal un terreno con su familia y acceder a un vaso de leche al menos una vez al día. De más grandes, aunque aún adolescentes para otros sectores sociales, sus días transcurrieron entre volver a tener un terreno y alimentos para sus hijos e hijas, acompañadas de otras mujeres que estaban en la misma situación. Así, organizaron ollas populares y comedores y ayudaron colectivamente a otras mujeres a que organizaran sus propios comedores y criaran a sus hijos. Vidas de cuidado que transcurrieron cocinando en los márgenes de la ciudad, en descampados, en accesos a las tierras en partes de lo urbano que no son percibidas como legítimas; parte de un derrotero en la ciudad muchas veces concebida como informal (Cravino, 2013).

Nos referimos a tramas colectivas que se entretejen biográficamente en estos barrios y delinean horizontes de posibilidad que incluyen aprendizajes intergeneracionales. Así, encuentran apoyo sustantivo en sus comunidades para llevar adelante tareas que a priori podrían percibirse como individuales y solitarias. Es el ejercicio público comunitario de ese cuidado que genera cierto bienestar a las miles de personas que asisten a estos espacios. En donde, ellas también aprendieron a construir alianzas virtuosas en sus inmediaciones con organizaciones eclesiásticas, de la salud, escolares, organizaciones no gubernamentales, etc), en dónde se asumen otras funciones y prácticas que moldean las lógicas de cuidado comunitario llevadas adelante (Gonzálvez y Guizardi, 2021).

Ellas desde niñas ponen el cuerpo día tras día. Cuerpos que están a la intemperie del Estado y todas sus políticas.

Los cuidados comunitarios que ellas llevan adelante día a día desde hace más de 40 años garantiza sostener la alimentación en una escasez de diversos tipos: de bienes, de poder y de acceso a servicios. Ellas sin recibir un peso por lo que hacen, gestionan y administran, lavan, cocinan y distribuyen alimentos y habilitan la reproducción de la vida cotidiana en los barrios pobres, afianzando redes de convivencia comunitarias y generando bienestar.

Bibliografía
Bessin, M. (2014). Présences sociales: une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. *Temporalités Revue de sciences sociales et humaines*, n. 20.
Cravino, M.C (2013). *Repensando la ciudad informal*. Buenos Aires: Ediciones UNGS.
Gonzálvez, H. y Guizardi, M. (Eds.). (2021). *Las trincheras de los cuidados comunitarios: una etnografía sobre mujeres mayores en Santiago de Chile*. Santiago de Chile, Ediciones Universidad Alberto Hurtado.

Cuidar en tiempos de desastre

Por Carmina Daniela de Luna (Ciudad de México)

Cuando ocurre un desastre, las narrativas predominantes suelen centrarse en la destrucción de infraestructura, equipamiento urbano y viviendas y la interrupción de servicios. Sin embargo, permanece casi invisible la labor diaria que permite la subsistencia de muchas familias en estos contextos críticos: la provisión de cuidados. En México, como en gran parte de América Latina, son principalmente las mujeres quienes, sin reconocimiento económico ni social, asumen la responsabilidad de alimentar, acompañar y proteger a las personas con discapacidad, infancias, adolescencias y personas adultas mayores. Su tarea, esencial para la recuperación colectiva, queda marginada de las políticas de Gestión Integral del Riesgo de Desastres (GIRD), lo que limita tanto su eficacia como la protección de quienes cuidan.

Para dimensionar esta carga de cuidados y su impacto durante emergencias, basta observar las cifras recientes. La Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022 del Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) revela que 31.7 millones de personas brindan cuidados; de ellas, 23.8 millones (75.1%) son mujeres y 7.9 millones (24.9%) son hombres. Además, 58.3 millones de personas (45.2% de la población) están en situación de dependencia o potencial necesidad de cuidados. Estas cifras muestran la magnitud del desafío y anticipan el impacto que puede tener una crisis sobre un tejido social ya tensionado por la desigualdad de género. Aun en situaciones de normalidad, la disparidad es notoria: de acuerdo con la Comisión Nacional de los Salarios Mínimos (CONASIM, 2024), solo el 56.3% de las mujeres cuidadoras participa en el mercado laboral, frente a un 93.9% de los hombres cuidadores. Muchas de ellas trabajan menos de 35 horas semanales, lo que responde, en buena medida, a la necesidad de contar con horarios flexibles para atender las responsabilidades de cuidado.

Esta desigual distribución del cuidado se vuelve aún más crítica en un contexto global marcado por el cambio climático y el aumento de los desastres. De acuerdo con la Oficina de las Naciones Unidas para la Reducción del Riesgo de Desastres (UNDRR, 2021), el cambio climático representa la mayor amenaza económica, social y ambiental de nuestro tiempo. Su impacto está incrementando la frecuencia y severidad de los desastres, casi duplicados en las últimas dos décadas. Esta realidad no solo pone en jaque la capacidad de los países para alcanzar la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, sino que también compromete el cumplimiento del Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres, cuyo éxito depende en buena medida de la integración de un análisis de género en las estrategias de adaptación y mitigación. En ese contexto, la provisión de cuidados se vuelve un eje crítico que debe integrarse con urgencia en la GIRD.

Desde una perspectiva legal, los derechos vinculados al cuidado están protegidos por diversos instrumentos internacionales de derechos humanos. La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), la Convención sobre los Derechos del Niño, y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, todas firmadas y ratificadas por México, establecen obligaciones claras del Estado para garantizar entornos seguros y adecuados para el cuidado. A nivel constitucional, aunque la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos reconoce en su Artículo 1º el principio de igualdad y no discriminación, y en el Artículo 4º el derecho a la protección de la familia y el principio del interés superior de la niñez, aún no se contempla explícitamente el derecho al cuidado ni la corresponsabilidad entre Estado, familia y sociedad. Esta omisión normativa limita el diseño e implementación de políticas públicas robustas y transversales en la materia, y revela la necesidad urgente de avanzar hacia una reforma constitucional o del marco legal que reconozca de manera formal el derecho al cuidado como un pilar del bienestar social.

Cuando ocurre un desastre, la situación se agrava aún más. La demanda de cuidados aumenta al mismo tiempo que los servicios esenciales, como salud, acceso al agua y alimentación, pueden colapsar o volverse inaccesibles. Las mujeres cuidadoras asumen entonces doble o triple carga: cuidar a quienes ya dependían de ellas y, a la vez, sostener redes de apoyo en albergues o comunidades aisladas.

Esta sobrecarga no solo afecta su salud física y mental, sino que también profundiza su dependencia económica, ya que se dificulta aún más su participación en la esfera laboral. De esa manera, se invisibiliza el costo emocional y económico que recae casi siempre en la figura materna o en las mujeres del hogar, perpetuando los roles de género y frenando la posibilidad de que ellas elijan sobre su propio futuro.

Pese a la sobrecarga emocional y física que enfrentan, estas mujeres desempeñan un rol clave en la reconstrucción comunitaria. En experiencias pasadas, como los sismos de 1985 y 2017, han sido ellas quienes han coordinado comedores populares, habilitado espacios seguros para la infancia y la vejez, y organizado brigadas vecinales para atender necesidades básicas de familias afectadas. Esta labor forma parte de lo que se denomina resiliencia social: la capacidad de las comunidades para sobreponerse a las adversidades, sostenida por la solidaridad y el cuidado mutuo. Sin embargo, si no se reconoce el papel fundamental de quienes cuidan, y no se planifica en consecuencia, la respuesta ante la emergencia y la posterior reconstrucción quedarán incompletas.

De ahí la urgencia de reconfigurar la GIRD con perspectiva de género y cuidados. Esto exige ir más allá de la reposición de infraestructura para contemplar la estructura social que mantiene en pie a los grupos más vulnerables. Es imprescindible crear un marco de actuación que incorpore políticas públicas dirigidas a atender la sobrecarga de las cuidadoras, otorgarles recursos concretos para aliviarla y, sobre todo, garantizarles la libertad de decidir sobre su vida laboral y familiar. Un Sistema Nacional de Cuidados con un enfoque claro en la atención a personas con discapacidad, infancias, adolescencias y personas adultas mayores permitiría, por ejemplo, habilitar centros de cuidado temporales (lactarios, ludotecas, guarderías, casas de día) durante la fase de desastre y la posterior reconstrucción. Dichos espacios resultarían vitales para disminuir la presión sobre las cuidadoras, proporcionarles descanso y atención médica o psicológica, y permitir que retomen sus proyectos de vida.

Asimismo, es fundamental garantizar la participación activa de las cuidadoras en los comités de planificación y seguimiento tras el desastre. Ellas conocen de primera mano las necesidades y carencias que suelen agudizarse en situaciones de emergencia, por lo que su inclusión en la toma de decisiones implicaría diseñar respuestas más efectivas y humanas. Además, se requiere una legislación con presupuesto etiquetado que formalice la corresponsabilidad entre el Estado, el sector privado y la sociedad civil en la provisión de cuidados. Sin esa base legal y financiera, la necesidad de atención recae en el trabajo informal y no remunerado de las mujeres, perpetuando la desigualdad de género.

En síntesis, visibilizar y respaldar el trabajo de cuidados no es solo un acto de justicia social hacia las mujeres que sostienen la vida en medio de desastres, sino también una estrategia para fortalecer la recuperación colectiva y responder a la emergencia climática con mayor eficacia. La resiliencia no se alcanza únicamente con la reconstrucción de edificios y vías de comunicación; requiere de un tejido social nutrido por la solidaridad y el apoyo mutuo. Las cuidadoras, hoy invisibilizadas, representan el núcleo de ese tejido. Por ello, incorporar el enfoque de cuidados en la gestión del riesgo y asegurar espacios que les permitan decidir sobre sus proyectos vitales y laborales es una tarea inaplazable. Solo así podremos construir una sociedad en la que cada persona, independientemente de su género, cuente con el respaldo necesario para superar las adversidades actuales y las que vendrán en un planeta cada vez más amenazado por el cambio climático.

Referencias
Comisión Nacional de los Salarios Mínimos. (2024, 1 de febrero). El 56.3% de mujeres cuidadoras participa en el mercado laboral, contra un 93.9% de los hombres cuidadores. Gobierno de México. Recuperado de https://www.gob.mx/conasami/prensa/el-56-3-de-mujeres-cuidadoras-participa-en-el-mercado-laboral-contra-un-93-9-de-los-hombres-cuidadores?idiom=es
Oficina de las Naciones Unidas para la Reducción del Riesgo de Desastres (UNDRR). (s.f.). Acción climática y reducción del riesgo de desastres. Recuperado de https://www.undrr.org/es/accion-climatica-y-reduccion-del-riesgo-de-desastres

Amar hasta el agotamiento: La lucha silenciosa de los cuidadores familiares

Por Leticia Ortiz Martínez (Estado de México)

Hoy ha sido un día intenso, me he tenido que levantar más temprano de lo común para asistir a la revisión de mis ojos como cada seis meses y, ahora me encuentro en la sala de espera del hospital, después de un recorrido de tres horas para llegar a tiempo, pero es importante asistir, sin importar las horas de traslado, porque mi familia también hace esos esfuerzos.

Observo a mi alrededor, a ratos trato de ver los mensajes en mi celular, antes de que las gotas que dilatan mis ojos hagan efecto; pasan los minutos, ya casi no puedo ver, entonces es cuando los pensamientos se aceleran entre el barullo de la gente y mis análisis mentales sobre los temas que escuchado en foros y las redes sociales, a propósito del 8 de marzo, los comentarios del presidente Trump, la lucha de los sexos en redes sociales.

Todo parece dirigirnos a la polarización entre los roles de género, preferencias sexuales, identidades, el trabajo, la convivencia humana deteriorada, el papel de la política, la religión; las clases sociales, etnias, la lucha por un espacio de trabajo ¡hay que tomar postura!

¿Y qué hay de esa labor? Que, sí o sí se tiene que llevar a cabo, dentro de todos los hogares. ¡Sí! El trabajo de cuidados. ¿A quién le corresponde? Sin importar todas las batallas que libramos durante el día, en casa nos espera la familia, los quehaceres, las responsabilidades.

Las cuales se incrementan si en casa hay una persona con discapacidad, con alguna enfermedad crónica o degenerativa o un adulto mayor, que demande más atención. Abro mis ojos un instante y alcanzo a ver cerca de mi una persona en silla de ruedas y al lado una mujer que se ve un poco cansada, alguien le dice ¡por qué no se sienta!, porque las sillas son para los pacientes y yo soy acompañante y aquí están los pacientes dilatados, "pues mientras llega alguien sientese un poco". Por allá está una mujer de edad avanzada con un parche en un ojo acompañada de una jovencita, atrás de mi un señor con bastón, más lejos un jovencito acompañado de su padre; niños, adolescentes, adultos, adultos mayores, personas con discapacidad y enfermos acompañados por algún miembro de su familia hombres o mujeres; todos coincidimos en ese espacio este día.

Y eso me hace pensar en cómo llegué yo aquí, resumiré un poco. Soy una persona con discapacidad neuromotriz y visual a causa de una enfermedad inmune y degenerativa que me hizo crisis ya hace más de 12 años, lo que provoca que mi cuerpo se deteriore poco a poco, pero en el momento más crítico perdí todo, el movimiento, el habla, la conciencia, el trabajo, ¡mi vida!, ya no era capaz de hacer las actividades mínimas de cuidado personal, ni siquiera alimentarme o ir al baño.

Y entonces pienso nuevamente, ¿cómo llegué aquí, a este momento? Pese a los pronósticos de los médicos que decían "no le queda mucho de vida"; creo que fue posible gracias a esa parte que nadie ve, esas actividades invisibilizadas, de hombres y mujeres que dan su vida, por una esperanza de vida; escuchaba porque creo que fue el único sentido que no perdí, en el hospital, "hoy te toca a ti", "pero tengo que trabajar", "bueno yo te cubro", "pero no haz dormido", "no importa no la podemos dejar sola"... Después en casa, "hay que levantarse temprano", "bañarla", "darle de comer en la boca", "preparar las papillas porque es lo único que puede comer", "lavarle la ropa", "llevarla al baño", "¡los medicamentos! Casi lo olvido", "¡Dios! la ambulancia ya llegó para llevarla a la rehabilitación y aun no termino", "te toca a ti", "estoy muy cansado", "no puedo más, ¿cuánto durará esto?", "¡lo que dure! no podemos dejarla tirada en la cama y nada más, que acabe su vida y la nuestra, tenemos que hacer hasta el último esfuerzo".

Y es verdad la lucha es más allá del agotamiento, sin importar que dejes tu vida en ello, para mantener vivo a su familiar, para que vuelva a caminar, hablar, ver o lo que requiera para llevar una calidad de vida aceptable, todos se ven afectados, cambió la vida y no la de uno solo, la de toda la familia y amigos, porque todos participan de alguna manera con los recursos que cuentan: morales, económicos, afectuosos, todo cuenta, pero muchas veces parece una lucha silenciosa, cuando la persona avanza, logra salir, ahí delante del médico, se escucha "lo estas haciendo muy bien, sigue así, lo vamos a lograr" ¿Y qué hay de las personas cuidadoras? Porque seguramente son varios, también necesitan que se les reconozca la ardua labor que realizan, tampoco para ellos ha sido fácil.

Por eso reflexiono aquí en la sala de espera a un lado de mi hermana en que soy afortunada, he recuperado mi vida, quizá no al cien, pero ya soy funcional, gracias a ellos y a mi esfuerzo, aunque siempre necesitare la ayuda y apoyó de mi familia y amigos, porque sin ellos no hubieran dejado su vida y me hubieran apoyado hasta el agotamiento, aun no fuera ni a la mitad de mi recuperación, por eso creo en la necesidad urgente de reconocer el cuidado familiar, en sus diferentes facetas, porque sin ellos sería muy complejo salir adelante.

Ahora me gustaría exhortar a la población entera, al reconocimiento de los trabajos de cuidado que realiza cada miembro de la familia, que son parte de la vida cotidiana, pues en una sociedad tan cambiante, llena de información y desinformación, entre luchas de roles de sexos en las redes sociales y medios de comunicación, derechos y obligaciones, ¿quién debe hacer que?, cuando los cuidados nos pertenecen a todos por que todos somos parte de una familia o de una sociedad y sería más fácil realizarlos si reconocemos la importancia del trabajo del otro, incluso el trabajo de cuidado, porque hasta que un o una profesional llegue a su posición de trabajo alguien tiene que cuidar de él, de los hijos o de los padres.

¡¡Reconozcamos el trabajo de cuidados, trabajo no remunerado, pero muy valioso en el desarrollo de cada persona!!

La Carga Invisible: Cómo la Sociedad Impone los Cuidados a la Mujer

Por Priscila Monge y Úrsula Amaranta Martínez (Ciudad de México y Costa Rica)

¿Por qué cuidamos?

Desde un punto de vista antropológico, biológico y evolutivo, los cuidados han estado presentes en la humanidad desde el inicio de la vida en la tierra. Desde entonces, los seres humanos hemos cuidado de otros seres vivos por un instinto de supervivencia y por los vínculos afectivos que tenemos con éstos. Cuidamos seres humanos, mascotas, plantitas y a nosotros mismos. Cuidar hace sostenible la vida, pues de lo contrario, los seres que cuidamos, principalmente debido a su vulnerabilidad temporal o permanente, no podrían vivir con dignidad, ni mucho menos sobrevivir en un mundo con depredadores. También cuidamos de nosotros para garantizar nuestra sobrevivencia en la tierra por el mayor tiempo y en el mejor estado de salud posible.

Sin embargo, también cuidamos porque el mundo ha sido construido sobre la negación de la dependencia, y el feminismo nos ha enseñado a poner esa verdad en el centro. El patriarcado nos quiso hacer creer que el sujeto ideal era autónomo, racional e invulnerable. Pero ese sujeto es, en realidad, un varón sostenido por una red de cuidados invisibles: mujeres, comunidades, cuerpos, tierras, vidas enteras ocultas tras la idea de "progreso" o "éxito". Cuidar no es simplemente "hacer tareas", cuidar es hacerse cargo de que la vida no sea autosuficiente, sino un entramado complejo que se sostiene porque alguien alimenta, limpia, escucha, contiene, organiza, vela, sana.
permite garantizar la dignidad y sostenibilidad de la vida, en un mundo productivo.

¿Qué es el derecho al cuidado?

El derecho al cuidado es el derecho a recibir cuidados, a cuidar y al autocuidado. Este derecho conlleva también el reconocimiento del tiempo y valor del trabajo de cuidados, así como las garantías y derechos de las personas que brindan tales cuidados y la superación de estereotipos de género que han considerado a las mujeres como garantes principales de las labores de cuidado. El derecho al cuidado nos permite garantizar la dignidad y sostenibilidad de la vida, en un mundo productivo.

¿Cuánto tiempo le dedican las mujeres al cuidado?

La Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022 arrojó que el 75.1% de las personas cuidadoras son mujeres.Por su parte, el Instituto Mexicano de la Competitividad analizó en su estudio "Los cuidados y las mujeres en su economía", la relación laboral sobre el costo económico de las labores de cuidado, descubriendo que en México 31.6 millones de personas de 15 años y más brindan cuidados sin recibir una remuneración a cambio; de dichas personas, 3 de cada 4 cuidadores son mujeres, dedicando 1.5 veces más tiempo a las tareas de cuidados que los hombres.Lo importante de esto es que se evidencia en datos una realidad conocida: las mujeres cuidan más. Y cuidamos —porque así lo hemos asumido históricamente, muchas veces sin elección— a poblaciones que necesitan de estos cuidados para vivir con dignidad o incluso para sobrevivir: infancias, adolescencias, personas adultas mayores, personas con discapacidad o con alguna enfermedad. Por ejemplo, en 2023, según datos del Consejo de Evaluación de la Ciudad de México, las mujeres dedicaron en promedio 50.66 horas semanales al cuidado de menores de 6 años.

Ahora bien, estos mismos datos también reportan los cuidados a personas con discapacidad, pues de un total de 2,919,832 de hogares, en el 7.6% se registran personas dependientes por discapacidad que requieren cuidados, y la mayoría de éstas requieren 10 horas de cuidados, resaltando los trabajos de bañar, asear, vestir, arreglar y dar medicamentos.

¿Cómo nos afecta la desigualdad en las labores de cuidado?

La Real Academia Española define al trabajo como el esfuerzo humano aplicado a la producción de riqueza. El cuidado también es un trabajo, sin embargo, históricamente no se le ha considerado como productor de riqueza, a pesar de que este contribuye en gran medida al Producto Interno Bruto (PIB), pues de acuerdo con el Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI), tan solo en 2021, las labores domésticas y de cuidados no remunerados alcanzaron el monto de 6.8 billones de pesos. En cambio, solo se ha considerado como generador de riqueza a los trabajos productivos en términos económicos y ejercidos de forma exclusiva, generalmente por hombres. De tal suerte que el trabajo de cuidados no es remunerado, a pesar de la gran cantidad de tiempo, esfuerzo, carga mental y emocional que conlleva su realización. Además, como las estadísticas apuntan, este ha recaído principalmente en las mujeres, afectando sus oportunidades y crecimiento en el mercado laboral, así como su derecho a la equidad salarial por el mismo trabajo en relación con los hombres.

Igualmente, los estereotipos de género que rodean las labores de cuidado han tenido como consecuencia que el mercado laboral replique dichos estereotipos y no contrate a mujeres, no se les pague el mismo sueldo que un hombre por el mismo trabajo o no sean ascendidas a puestos del liderazgo, bajo la creencia de que eventualmente dejarán su empleo al casarse o tener hijos o ya no podrán realizarlo con la misma eficiencia. No obstante, tradicionalmente tales “preocupaciones” no se han dirigido a los hombres, al considerar que las labores de cuidado no son su responsabilidad. En este sentido, los estereotipos, así como las propias estadísticas en relación con el uso del tiempo para los cuidados y la brecha salarial apuntan a que la inequitativa distribución de estas labores tiene un impacto relevante en la igualdad de género, impidiendo a las mujeres cuidar, cuidarse y desarrollarse profesionalmente, al igual que un hombre.

¿Cómo garantizar el cuidado en el futuro?

La gran tarea empieza reconociendo el derecho al cuidado como un derecho humano reconocido por la Constitución, que ante la llegada de la primera mujer Presidenta en México, es urgente que se asegure este reconocimiento que ha sido exigido por movimientos feministas y personas cuidadoras. Ello implicaría garantizar que todas las personas tienen derecho a recibir cuidados dignos y también a cuidar sin que esto sea sinónimo de precariedad, exclusión o discriminación.

Se trata de cumplir con la necesidad social de pasar de un modelo patriarcal y capitalista, a uno que de verdad que reconozca, redistribuya, recompense y reduzca los trabajos de cuidados para las mujeres y personas cuidadoras. Una forma de hacer esto posible y convertirlo en una realidad es por medio de un Sistema Público de Cuidados, con servicios universales, accesibles y de calidad; con infraestructura, tiempos y apoyos que permitan que cuidar no implique renunciar a la autonomía, a los ingresos o al bienestar. Un sistema donde el Estado, el mercado, las empresas y la comunidad compartan esta responsabilidad.

Conoce a nuestras autoras

Ana Laura Martínez Pastrana
Licenciada en Derecho, con una Maestría en Juicios Orales, Maestría en Seguridad Pública y Políticas Públicas, así como Licenciada en Psicología, actualmente estudiando una Maestría en Psicooncología, en el Instituto Mexicano de Psicooncología, con estudios en Psicoterapia Breve, Tanatología y Resiliencia, especializada en la atención de pacientes con enfermedad crónico degenerativas. Ha brindado atención terapéutica individual a mujeres y hombres que requieren una terapia en la inmediatez.

Ha sido docente a nivel licenciatura. Miembro del Colegio de Psicólogos y Psicólogas Victorense desde el año 2025. Miembro de la Asociación Mexicana de Psicología y Desarrollo Comunitario desde el año 2025.

Andrea Parás Lagunes
Licenciada en Educación con enfoque en Inclusión por la Universidad Mondragón de México, con Maestría en Responsabilidad Social Corporativa y Sostenibilidad de la Universidad EAE Business School campus Barcelona. Embajadora de Mexicanas con Discapacidad por el Estado de Querétaro. Miembro del equipo de planeación y gestión del Movimiento de Personas con Discapacidad de Querétaro. Trabaja en consultoría para la diversidad, equidad e inclusión, brindando asesoría con un enfoque de accesibilidad y Derechos Humanos.

Carmina Daniela de Luna
Mujer cuidadora y geógrafa, especialista en Gestión Integral de Riesgos de Desastre y Resiliencia. Acompaña procesos comunitarios y colabora en el diseño de políticas públicas con perspectiva de género y justicia territorial.

Joyce Aracely González E.

De nacionalidad guatemalteca, desde hace 7 años vive en Chicago Illinois. Certificada como Promotora Comunitaria de la Salud, entre otros cursos en sanidad interior y social.

Desde diciembre del 2021, de la mano de su emprendimiento, Proyecto Jésed, brinda talleres de concientización espiritual e inclusión. Co escritora del libro "Mi Madre y yo" que trata sobre la discapacidad y sobre la lucha de su madre contra el cáncer. Se identifica como una Mujer con Discapacidad, nació con la condición de Espina Bífida.

Leticia Ortiz Martínez

Licenciada en Psicología con mención honorífica por la Universidad Nacional Autónoma de México en su campus FES Iztacala, cuenta con un diplomado en la identificación y tratamiento del estrés postraumático por la Facultad de Psicología de la UNAM y el Diplomado Mujeres Lideres, de la Universidad Insurgentes y Dalia Empower, cuenta con diversos cursos en materia de género, derechos humanos y discapacidad, así como en el sistema nacional de derechos humanos.

Actualmente se dedica a las áreas clínicas y de la salud en el ámbito privado, con desarrollo en consultoría y acompañamiento psicológico e inclusión de personas con discapacidad en entornos educativos y laborales. Colabora como asesora voluntaria en el Centro de Apoyo Psicológico y Educativo a Distancia CAPED de la FES Iztacala, y el Colectivo de Estudios de Género en la misma institución, además de participar en grupos civiles por la lucha de los derechos de las mujeres y de las personas con discapacidad.

Lorena Alejandra Velázquez Sandoval

Es una destacada promotora de la inclusión laboral y social de personas con discapacidad en México. Es fundadora y presidenta de Talentos de Mujer A.C. y la cooperativa Promo PcD Emprendedores, además de ser enlace estatal del Movimiento de Personas con Discapacidad. Ha participado en diversas iniciativas de accesibilidad y equidad de género, como consejera del Consejo Coordinador de Mujeres Empresarias y coordinadora de mesas de trabajo en Chihuahua.

Forma parte de la Comunidad de Aprendizaje entre Mujeres con Discapacidad y Aliadas, impulsando el fortalecimiento de derechos y la visibilización de la discapacidad con perspectiva de género. Su compromiso la ha llevado a representar a Chihuahua en la Primera Audiencia de Derechos de las Mujeres con Discapacidad ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, así como en foros nacionales e internacionales sobre derechos humanos e inclusión.

Maraolina Domínguez Díaz

Licenciada en Física, con maestría y doctorado en Ingeniería y Ciencias Aplicadas, así como una maestría en Educación Inclusiva e Intercultural.

Obtuvo un premio a Mejor Tesis de Polímeros en 2008 por su investigación sobre cristales líquidos poliméricos. También recibió una mención honorífica STAR de la Society For Biomaterials (EUA) en 2011 por su estudio sobre polímeros biodegradables llamados polihidroxialcanoatos y fue nominada a mejor póster en el MRS Fall Meeting & Exhibit 2014 por su trabajo sobre optimización de cultivo celular de osteoblastos sobre polímeros biocompatibles.

Actualmente es Investigadora Nacional Nivel I en el área de Física y docente a tiempo parcial en nivel universitario donde imparte clases de esta disciplina. Además, colabora en proyectos relacionados con materiales para la salud y la descontaminación del agua y desarrolla investigaciones sobre educación inclusiva y la enseñanza de la Física.

Participa en la Comunidad de Aprendizaje entre Mujeres con Discapacidad y Aliadas, así como en el comité editorial de la Red de Autistas Racializades, quienes difunden información en Instagram sobre autismo y racialización. Así mismo, realiza labores de divulgación científica y de derechos humanos, procurando que estos contenidos sean accesibles para todas las personas.

María Florencia Blanco Esmoris

Licenciada en Sociología y doctora en Antropología Social por la Universidad Nacional de San Martín (Buenos Aires, Argentina). Fue becaria doctoral del FONCyT y del CONICET. En su haber ha investigado sobre el acceso a la vivienda en ciudades metropolitanas, las desigualdades socio-urbanas y sociolaborales, cuidados comunitarios en tiempos críticos. Al respecto ha publicado artículos en revistas nacionales e internacionales. Es consultora de organismos internacionales y nacionales. Es profesora de antropología social en la UNSAM, UBA y UB.

María Victoria Castilla

Licenciada en Antropología, Magíster en Ciencias Sociales y Doctora en Antropología. Trabaja como Investigadora Independiente del Consejo de Investigaciones Científicas y Tecnológicas de Argentina y como docente de grado y posgrado en la Universidad Nacional de San Martín (Buenos Aires, Argentina) y en la Universidad Nacional de La Matanza. Ha dado cursos breves de grado y posgrado en diversas universidades nacionales y de la región como Brasil y México.

Desde una perspectiva de género situada y transversal trabaja lógicas de cuidado familiar, doméstico y comunitario, maternidades, paternidades y modos de vivir y pensar las intimidades en sectores pobres y marginales.

Priscila Monge

Abogada por el ITAM, maestra en Derecho Procesal Constitucional por la Universidad Panamericana, experta en litigio constitucional, actualmente cursa una visita profesional en la Corte Interamericana de Derechos Humanos, y es miembra activa de la organización Defensorxs.

Selene Mendoza Rodríguez
Licenciada en ciencias de la Comunicación y maestra en Administración Pública. Mujer con discapacidad visual, ciega total.

Activista, derechohumanista del colectivo con Discapacidad, Promotora de Accesibilidad e inclusión. Actualmente trabaja en el Instituto Municipal de Prevención y Atención a la Salud del gobierno municipal de Chihuahua, como asesora de accesibilidad e inclusión en la subdirección de rehabilitación.

Samantha Montalvo Moreno
Psicóloga, escritora, investigadora científica social, divulga información en redes sociales sobre psicología y ciencias sociales. Se desempeña dando consulta psicológica privada, talleres y conferencias en torno a la salud mental con perspectiva en derechos humanos. Actualmente estudia Sociología en la Universidad Nacional Autónoma de México.

Úrsula Amaranta Martínez
Feminista y abogada, directora de la organización Botiquín Violeta, desde donde impulsa los derechos de acceso a la justicia y salud emocional de las mujeres víctimas de violencia familiar y sexual, y es miembra activa de la organización Defensorxs.

@DocumentaAC

@DocumentaAC

@documenta_ac

documenta.org.mx

documenta