

# Configuración de las redes de cuidado en la pandemia. Narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo Sin límites Zona F-Fontibón

Por Maria Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca

**Maria Camila Galindo Buitrago.** Estudiante último semestre de Trabajo Social. Integrante Semillero de Investigación Epistemes de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá D.C., Colombia.

**Miryam Carolina Roa Vacca.** Estudiante último semestre de Trabajo Social. Integrante Semillero de Investigación Epistemes de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá D.C., Colombia.

## Introducción

Los postulados de este artículo se plantean en el marco de la pandemia (COVID-19) generada por el virus SARS-CoV-2. La investigación se desarrolló en una de las veinte localidades de Bogotá, específicamente en la localidad de Fontibón, con la colaboración de nueve cuidadoras de personas con discapacidad pertenecientes al colectivo Sin Límites Zona F- Fontibón, las cuales posibilitan las redes de cuidado desde el escenario familiar y el comunitario, trabajando alrededor de actividades productivas que aportan al sostenimiento económico y actividades reproductivas desarrolladas en el trabajo doméstico y de cuidado.

Este trabajo tiene como propósito conocer -desde la experiencia particular de cada cuidadora- la manera en cómo se han configurado las redes en medio de la pandemia y las interacciones que se gestaron en ese contexto. Se desarrolló a través de encuentros, conversaciones, grupos focales, cartas y entrevistas, que permitieron reconocer su voz y la experiencia de ellas y la de sus familias.

La investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, a partir de la corriente del interaccionismo simbólico, el cual permitió conocer el contexto y sus interacciones desde sus experiencias, significados y sentires. Es por ello que la investigación analiza la configuración de las redes de cuidado gestadas en medio de la pandemia a través de las narrativas emitidas por los y las cuidadoras de personas con discapacidad, lo que permite tener una mirada completa desde la interpretación de las interacciones, contextos y estructuras sociales y la manera en cómo éstas fueron modificadas y permeadas por la pandemia, interpretando y analizando esto desde un enfoque social, teniendo en cuenta que las formas de relacionarse y las interacciones derivan del significado de los sujetos con su mundo externo (Familia, comunidad e Instituciones).

Es importante reconocer la labor de las personas cuidadoras y la de los colectivos de discapacidad que se desempeñan en la localidad. Por ello es que se estableció un espacio de visibilización a través de plataformas digitales y redes sociales que permiten la apertura a la gestión de redes de cuidado de las cuidadoras de personas con discapacidad en el marco de la pandemia y, sobre todo, resalta el trabajo de las mujeres por medio de una muestra audiovisual.

## Contextualización de la problemática

### Justificación

Las labores de cuidado se enmarcan en un sistema informal, no remunerado, a cargo de la red familiar y/o próxima de la persona padeciente. En ese contexto se ve marcada la feminización de esta actividad realizada por madres, hermanas, hijas, abuelas, entre otras (Servicio Nacional de la Discapacidad: 2017). La persona cuidadora provee cuidado no solo a la persona con discapacidad sino que se encarga de actividades en torno al alimento, salud y bienestar de toda la familia ejerciendo por un lado trabajo de cuidado (centrado en los sujetos) y, por otro, trabajo doméstico (centrado en objetos). Esta relación -y su reconocimiento- permite evidenciar toda la atención y la conciencia profesional que requiere el cuidado; por lo tanto, el cuidado permite atender las necesidades de las personas dependientes y también de las que podrían autoproverse dicho cuidado.

Estos conceptos van ligados no solo a la organización social del cuidado -reconociendo el dinamismo donde se entablan y suceden actividades, trabajos y responsabilidades- sino que a su vez se evidencia la interconexión con las redes del cuidado, marcos normativos, redes que se forman con la participación de varios actores, como lo son las personas cuidadoras, las personas con discapacidad, las instituciones y la participación comunitaria. Sin embargo, es importante mencionar que estas redes están en movimiento, es decir que son cambiantes y por ende transformadas constantemente.

Lo anterior se vio afectado debido a las dinámicas producidas por la pandemia de COVID-19, lo que motivó una serie de reformas normativas, económicas y sanitarias a nivel gubernamental en todo el mundo. Dentro de estas transformaciones se puso en práctica un aislamiento social preventivo como estrategia para la protección de la población. Para el caso de Colombia, se contempló el cierre de empresas, la virtualidad como aspecto esencial para trabajos y establecimientos educativos, el aislamiento obligatorio y total para todos los individuos en el territorio nacional, especialmente en poblaciones potencialmente vulnerables al contagio, como adultos mayores, personas con discapacidad y sus familias.

La obligación de quedarse en casa generó diferentes cambios en las dinámicas familiares, tal como el desempleo de varios de sus miembros, la dificultad para el acceso a medicamentos necesarios para las personas con discapacidad, la preocupación generada por la incertidumbre y adicional a ello, la doble preocupación en las familias con integrantes adultos mayores o con discapacidad, potencialmente vulnerables al contagio.

De acuerdo con el contexto social, económico y político actual de los y las personas cuidadoras pertenecientes al colectivo *Sin límites Zona F-Fontibón*, desde las diferentes narrativas se hace pertinente “recuperar las voces” de aquellos actores que constituyen y construyen las redes de cuidado, para la comprensión del mundo social y de las distintas realidades y experiencias vividas en este momento histórico causado por la pandemia de COVID-19.

### Marco teórico-conceptual

A continuación se presentan diferentes categorías que sirvieron de fundamento teórico y conceptual para la orientación de la investigación.

## **Discapacidad**

Para iniciar, es importante conocer el término de discapacidad, ya que éste orienta la investigación pues va dirigido a los y las cuidadoras de personas con discapacidad. Para ello es relevante mencionar que la presente investigación entiende el concepto de discapacidad desde el modelo social; de tal manera que, retomando a Seoane (2010) -citado por Hernández (2015)-, se define a la discapacidad como el resultado de las relaciones sociales, donde se resaltan los aspectos externos y la dimensión social en la definición y tratamiento de la discapacidad (p. 49).

Es así como se hace pertinente tener en cuenta que la discapacidad no responde a una relación causal entre la enfermedad y la limitación, sino que por el contrario es importante evidenciar en ella las relaciones sociales que se gestan en la familia y en la comunidad en la cual se encuentra inmersa la persona con discapacidad. De esta forma, Palacios (2008) concibe “la discapacidad más allá de la diversidad funcional de las personas, comprendiendo la discapacidad como las restricciones sociales que experimenta esta población al ser excluida de la participación en la sociedad” (p. 122).

## **Redes de cuidado**

De esta forma es necesario abordar el concepto de redes de cuidado, las cuales se conforman alrededor del cuidado y representan factores personales que responden a contextos específicos. Por ello, siguiendo a Rodríguez (2015) la red de cuidado:

Alude a los encadenamientos múltiples, y no lineales que se dan entre los actores que participan en el cuidado, los escenarios en los cuales esto sucede y las interrelaciones que establecen entre sí y que, en consecuencia, inciden en lo densa o débil que resulta la red de cuidados. Están conformadas por las que dan cuidado y las que lo reciben (es decir, todas las personas en nuestros roles de cuidadoras y cuidadas), así como los actores institucionales, los marcos normativos y las regulaciones, la participación mercantil y comunitaria. Esta red de cuidados es dinámica, está en movimiento, cambio y por este mismo motivo, puede ser transformada (pp. 40-41).

## **Roles**

Es importante resaltar los roles de los y las cuidadoras de personas con discapacidad que se han configurado en pandemia por el COVID-19,. Para ello se retoma el concepto de roles desde Biddle (como se citó en Méndez y López, 2009), quien señala que el rol es un conjunto de prescripciones que definen el comportamiento de un miembro de un grupo en determinada posición dentro de ese grupo. Del mismo modo, los roles pueden categorizarse en primarios, secundarios y terciarios:

- a) Roles primarios: son aquellos que determinan los comportamientos que la persona asume durante un período de la vida y que son determinados por el género y por la etapa de desarrollo.
- b) Roles secundarios: se refiere a los roles que asume la persona para completar las tareas asociadas a las prácticas de desarrollo y el rol primario.
- c) Roles terciarios: representan las maneras por las cuales los individuos asumen compromisos asociados a los roles secundarios.

## **Cuidadores**

Siguiendo esa línea, resulta pertinente referir el concepto de Cuidador/a, el cual es definido por Floréz (1997) -citado por Alcalá et al. (2017)- como “la persona que asiste o cuida a otra que se encuentra afectada por algún tipo de discapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal en las actividades del diario vivir y de sus relaciones sociales” (Alcalá et al.,2017, p. 14). Adicional a esto, es importante mencionar que el cuidador -la mayoría de las veces- se encuentra presente en el escenario familiar donde se desarrolla y mantiene el cuidado y es quien provee de esos cuidados específicos que requieren las personas con discapacidad (p.15).

## **Actores sociales**

En el marco de las relaciones sociales que se gestan en el territorio, es importante evidenciar su articulación con los actores sociales, sobre lo que Pérez (1995) afirma:

Las unidades reales de acción en la sociedad, quienes toman y ejecutan las decisiones que inciden en la realidad local, (...) estos actúan como individuos o colectivos que, además, están sometidos a otras condiciones, como lo son culturales, étnico-culturales, políticas y territoriales. (...) Entender una ciudad como sociedad implica suponer que lo que en ella pasa, depende de lo que hacen los actores que inciden en ella, es por ello, que implican las decisiones que (...) surgen dentro de las relaciones entre los actores económicos, sociales y culturales (pp. 3-5).

Es así que los actores sociales se encuentran inmersos en un territorio y contexto específicos. Por lo tanto, es importante reconocer que las realidades presentes en las comunidades no son invariables sino que por el contrario responden a un dinamismo y transformación constantes, lo que conlleva a que los actores sociales respondan a esos cambios.

## **Género**

Para el desarrollo de esta investigación se hace pertinente mencionar la categoría de género y su relación directa con el trabajo doméstico y de cuidado, como aspectos y espacios importantes en los cuales se desempeñan los cuidadores pertenecientes al colectivo. Teniendo en cuenta lo anterior, se plantea la definición de género desde aspectos culturales, sociales y políticos. En ese sentido, Scott (2015) refiere que “el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder” (Scott, 2015. p.23).

Por consiguiente, el género responde a aspectos culturales y sociales que históricamente se han impuesto en la sociedad, siendo éstas las características aprendidas de comportamientos, gustos, formas de ser, de lo que es ser hombre o mujer, es decir que responde a una construcción social y cultural binaria, comúnmente asociada al sexo biológico.

## **Trabajo de cuidado**

Resulta fundamental tener claridad sobre el trabajo de cuidado. AlBatthyány (2020) afirma que:

La especificidad del trabajo de cuidado es la de estar basado en lo relacional, ya sea en el marco de la familia o por fuera de ella. El trabajo se realiza cara a cara entre dos personas, y genera lazos de proximidad en una situación de dependencia, pues una es tributaria de la otra para su bienestar y mantenimiento. (p.11)

Por lo tanto, es importante comprender que el trabajo de cuidado en primera medida requiere una clasificación que permita diferenciar el realizado en el hogar (no remunerado) y aquellos realizados por profesionales del cuidado (remunerado). Tal como lo menciona Arango (2011), los trabajos de cuidado se distinguen según condiciones de trabajo, modalidades de empleo, calificación, remuneración y control, actividades y tareas, y el lugar que ocupan estos tipos de trabajos en el orden social (Arango, 2011 p. 222). Por ello se hace necesario valorar el trabajo de cuidado desde una perspectiva temporal y espacial, realizando así un diagnóstico de las actividades que tienen a cargo las personas cuidadoras y sus aportes paralelos en otros tipos de trabajo.

### **Trabajo doméstico**

Resaltando lo anterior, el trabajo doméstico se gesta en el ámbito privado y es fuertemente ligado a otros tipos de trabajo. Goldsmith (1992) -citado por Beltrán (2003)- define al trabajo doméstico como:

El conjunto de actividades encaminadas hacia la reproducción cotidiana, y cuya sede de producción es el hogar (...) incorpora las siguientes actividades: las vinculadas con los alimentos, la limpieza y el mantenimiento de la ropa la limpieza y el mantenimiento de las zonas exteriores, incluyendo tareas de jardinería...; cuidado de animales domésticos; tareas de servicio personal... labores que aparentemente no son trabajo como: vigilar la casa y que sobre todo estén vinculadas a la conservación del patrimonio del hogar. (p. 55)

Del mismo modo, Loyo, et al. (2009) señalan que comúnmente se estima que el trabajo doméstico hace parte del sector informal y es poco reconocido por los que se benefician de él y, cuando lo es, en la mayoría de los casos resulta un reconocimiento negativo sobre los procesos y tareas necesarios dentro del hogar, aun considerando la multiplicidad de tareas especializadas y diferentes. Sin embargo, este tipo de trabajo cuenta con regulaciones en cuanto a las remuneraciones, descansos y jornadas que se desarrollan en la vida familiar (pp. 27,74,75).

### **Diseño metodológico**

#### **Propuesta metodológica**

Para el desarrollo de esta investigación se retomaron los postulados de la autora metodológica Nelly Patricia Bautista (2011) desde su libro *“Proceso de la investigación cualitativa: epistemología, metodología y aplicaciones”*, el cual plantea cuatro pasos para el proceso de la investigación, los cuales se presentan brevemente a continuación: primero, la formulación del problema; segundo, el diseño de la investigación; tercero, la ejecución y por último, el cierre.

En cuanto al paradigma y el enfoque, esta investigación se enmarca en el paradigma interpretativo-comprensivo, pues éste permite realizar un acercamiento a la realidad de los sujetos

y por ende comprender las formas de relacionarse con su entorno social. Además se inscribe bajo los postulados del Interaccionismo Simbólico, el cual permite partir de la comprensión de interacciones que gestan y generan los cuidadores de personas con discapacidad en el marco de las actividades realizadas en la cotidianidad y en la participación con otros agentes, para así comprender la configuración que se da en este contexto específico.

Para la recolección de información se utilizaron tres técnicas. La primera corresponde a la carta y permitió identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo durante la pandemia generada por el COVID-19.

Como segunda técnica se utilizó el grupo focal, el cual permitió reconocer la relación que se produjo entre los actores sociales locales y el colectivo frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

Y por último, se utilizó la entrevista semiestructurada, la cual permitió comprender la forma en que se desarrolló el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo durante la pandemia del COVID-19. Todo en conjunto permitió realizar el análisis en cuanto la configuración de redes de cuidado en el escenario familiar y comunitario.

### Categorías de análisis

A continuación se presenta la matriz que recoge las categorías deductivas e inductivas que se elaboraron en el transcurso de la investigación.

**Tabla 1. Matriz de categorías**

<b>Categorías deductivas</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Categorías inductivas.</b>
Distribución de roles	Tipologías Familiares	- Familia nuclear. - Familia Extensa. - Familia Monoparental.
	Roles: <ul style="list-style-type: none"> <li>• primario</li> <li>• secundario</li> <li>• terciario</li> </ul>	- Madre cuidadora. - Trabajo Informal. - Sujeto Social.
	Relaciones familiares	- Relación Estrecha - Relación distante
Actores Sociales Locales	Estado de bienestar	- Función del gobierno. - Asistencialismo

	Relación con entidades prestadoras de servicio de salud	- Atención en el sistema de salud. - Problemas estructurales.
	Redes comunitarias	- Redes con colectividades. - Redes vecinales.
	Consolidación de subjetividades	- Subjetividad individual. - Subjetividad colectiva.
Trabajo de cuidado	Situación por la que se ejerce el cuidado	- Discapacidad adquirida. - Discapacidad congénita.
	Condiciones sociodemográficas y socioeconómicas	- Estructura social.
	Actividades y tareas del cuidado / periodo de tiempo	- Actividades de primera necesidad. - Dedicación exclusiva al cuidado
	Cambios significativos en pandemia	- Salud mental. - Relacionamiento.
Trabajo doméstico	Rol del trabajo doméstico	- Rol Materno y paterno
	Actividades domésticas / periodo de tiempo	- Economía del cuidado. - Dedicación exclusiva a las actividades domésticas
	Cambios significativos en la cotidianidad	- Aumento en el trabajo doméstico. - Interacción social.
	Reconocimiento de la labor en el hogar	- Invisibilización

Fuente.elaboración propia.

### Principales resultados

En el presente apartado se expone la recolección de la información obtenida por medio de los

diferentes instrumentos y acercamientos establecidos con los sujetos que participaron en esta investigación. Ahora bien, a partir de la matriz de reducción y categorización de la información se pudieron organizar las narrativas de los cuidadores, lo cual permitió analizar, comprender y develar los cambios y configuración de redes que se generaron en la pandemia.

### **Distribución de roles**

La distribución de roles en torno al cuidado se desarrolla de manera distinta en cada una de las familias del colectivo, es por esto que a partir de la identificación de las tipologías familiares se evidenciaron tres tipos de familia: extensa, nuclear y monoparental, las cuales permiten tener un acercamiento a las experiencias y vivencias de los y las cuidadoras que llevaron a la conformación de cada una de ellas, así como también al reconocimiento de las dinámicas familiares que se gestan al interior de los hogares, permitiendo distinguir los roles que asume cada integrante, especialmente en tiempos de pandemia.

En cuanto a los roles que ejercen los miembros de la familia dentro del hogar, éstos se categorizan en: primarios, secundarios y terciarios. Para profundizar sobre ello, se retoma a Biddle (1986) y su planteo acerca de que los roles primarios del cuidado determinan el comportamiento de las personas. En ese sentido se orientan las narraciones de las cuidadoras:

*CMV: “yo estoy pendiente de él y de mi otro hijo, igual porque como estoy todo el día en casa, pues estoy pendiente de cuando Carlos sale a las actividades del grupo y eso, yo los cuido bastante”* (Carta personal, julio de 2021).

Otro tanto se infiere de la siguiente narrativa:

*CAS: “Siempre la he cuidado y ahora de mi esposo porque es un problema que también presenta porque está muy enfermó”* (Carta personal, julio de 2021).

En los relatos anteriores se puede apreciar cómo el rol de cuidador está representado en su mayoría por mujeres, específicamente madres, en las que su ciclo vital se encuentra en la adultez y la vejez. Este rol se ve marcado por las labores de cuidado hacia la persona con discapacidad y a los demás miembros de la familia a partir de prácticas de cuidado tales como el suministro de medicamentos, el aseo personal de la persona con discapacidad, las labores domésticas, entre otros. De lo anterior se evidencia que las personas cuidadoras asumen una carga que se intensifica por factores como la edad, el estado de salud y el nivel económico social que por lo general se ha normalizado en la sociedad.

Del mismo modo, de acuerdo a Biddle (1986), los roles secundarios son los que la persona asume para completar las tareas relacionadas al rol primario, así como al desarrollo de las mismas; por ello, tras los efectos producidos por la pandemia -enmarcados en el campo laboral- surgieron problemáticas tales como el desempleo, que impactaron en el nivel económico de los hogares. Por consiguiente, surgen nuevas formas de trabajo desde la informalidad y se reconfigura la participación de los miembros de la familia encargados de adquirir los recursos económicos, donde se ven en la necesidad de apoyar la carga económica mediante la adquisición de conocimientos en diferentes oficios que les permita generar nuevas estrategias para la gestión de recursos.

Ahora bien, los roles terciarios se relacionan con los roles secundarios, ya que son las acciones asociadas al cumplimiento del segundo rol; por ello se toma la categoría de sujeto social puesto que

en ésta se reconoce a la persona cuidadora desde su capacidad para ser partícipe de otros escenarios. Escobar (2003) define al sujeto social como “una agrupación de personas que, compartiendo una experiencia y una identidad colectivas, despliega prácticas en torno a un proyecto común, convirtiéndose en un actor social capaz de incidir sobre su propio destino y en el de la sociedad” (p.82). Esto hace referencia a la vinculación que hacen los cuidadores con el colectivo Sin Límites en el que participan activamente debido al interés común tras compartir experiencias frente a la discapacidad y el cuidado que contribuyen al desarrollo de habilidades, no solo desde su rol de cuidador sino también a partir de la interacción con otros individuos, en lo que se configuran como sujetos sociales capaces de incidir en su entorno.

Lo anterior refleja las formas en que se articulan e interactúan los roles primarios, secundarios y terciarios para desarrollar las prácticas de cuidado.

### Actores sociales locales

Desde la categoría de actores sociales se busca reconocer las relaciones que se gestan desde los niveles nacional, distrital y local en torno a las redes de cuidado, contemplando la función de gobierno, la visión que tienen las personas cuidadoras sobre las entidades prestadoras de servicios de salud, las redes a nivel comunitario y la consolidación de las subjetividades a nivel individual y colectivo dentro del grupo Sin Límites.

Según Moreno (2015), el Estado de bienestar es “un conjunto de instituciones estatales proveedoras de políticas sociales dirigidas a la mejora de las condiciones de vida y a procurar la igualdad de oportunidades entre los ciudadanos” (p. 17). Con ello se busca visualizar las interacciones que se dan entre las instituciones estatales, las personas con discapacidad y sus cuidadores.

De acuerdo a lo manifestado por las personas cuidadoras, se evidencia que desde el Estado de bienestar existen barreras para cubrir las necesidades de la población, especialmente de las personas con discapacidad, ya que expresan no ser tomadas en cuenta para la toma de decisiones y que por ende los programas y proyectos dirigidos a esta población y sus familias no responden a las necesidades más sentidas. Como lo manifiesta un cuidador:

**CGJ:** *“Al gobierno le diría que tenga mucho en cuenta a la población con discapacidad, porque están gastando los recursos de otras cosas y no hay nada para la discapacidad, a nosotros nos están dando de otras cosas, como el sobrante, que fuera verdadero con nosotros, que no solo nos miren como pobrecitos, sino que nos miren como personas con discapacidad”* (Grupo focal, agosto de 2021).

Así mismo, ante las difíciles condiciones laborales y económicas se evidencia una labor asistencial por parte del Gobierno Nacional con el fin de cubrir algunas de las necesidades de la población. Esto se da a partir de las ayudas que ofrece, como lo son mercados y bonos. Sin embargo, este apoyo fue temporal, puesto que no se ofrecían otros soportes u oportunidades que permitieran a las familias afrontar de mejor manera la crisis económica provocada por la pandemia. Así lo da a conocer una de las cuidadoras:

**CFM:** *“Con todas las ayudas, nosotros sí hemos aprovechado eso, pero a mi hijo le llega, del niño le llegaba mercado, de pachito nos daban mercado, al gordito cada dos meses le llega más o menos 300, a los niños, son dos a los dos les llegaba mercadito y el mercadito*

*de Pacho, entonces con eso teníamos, con eso teníamos para el mes, no aguantábamos, con eso nos alcanzaba para el mes” (Grupo focal, agosto de 2021)*

En cuanto a la visión que los integrantes del colectivo Sin Límites tienen sobre las entidades prestadoras de servicios de salud, se manifiestan sentimientos de frustración ante las fallas en el sistema de atención a las necesidades que presentan las personas, haciéndose evidentes los problemas estructurales de dicho sistema en el que prevalecen las dificultades en el agendamiento de citas médicas, así como en la prestación del servicio de forma adecuada y oportuna. Como resultado, este servicio se ve como un privilegio y no como un derecho.

Ahora bien, desde las redes comunitarias el colectivo Sin Límites conformó nuevas relaciones con otros grupos de discapacidad para la ejecución de diferentes actividades y eventos. A partir de la pandemia por el COVID-19 se fortalecieron las redes y lazos vecinales favoreciendo los procesos de organización en la comunidad, según relata una cuidadora:

**CMV:** *“Si, aquí sí, porque aquí se supo de mucha gente que perdió el trabajo en la pandemia eso fue inmediato (chasquido con los dedos) que los sacaron y comenzaron a hacer, a colocar los carritos para hacer mercado, los carritos del mercado para recoger mercados para distribuir en las familias que más lo necesitaban acá” (Grupo focal, agosto de 2021)*

Por otro lado, otra de las categorías identificadas fue la subjetividad individual, la que, según González (2008), “permite comprender que el individuo no sólo aprende lo que está "fuera" de él (...), sino también que él construye sobre las experiencias de vida a partir de sus propios recursos”. Estos recursos pueden ser la familia, la raza, la religión, los valores, entre otros, Por consiguiente, las creencias religiosas tienen mayor significado en los y las cuidadoras de personas con discapacidad ya que dentro de las actividades diarias y las dificultades a nivel social, económico y de salud presentadas por la pandemia, el factor religioso es un soporte emocional para cada una de las personas del colectivo.

Por último, en relación con la categoría de la subjetividad colectiva, Fabris (2011) la define como “los denominadores comunes de los modos de pensar, sentir y actuar que tienen los integrantes de un colectivo social (...). Incluye no sólo los discursos y representaciones sociales sino también las emociones, vivencias y acciones de los sujetos colectivos” (p. 32). Por ello, los integrantes del colectivo Sin Límites se sienten identificados debido a las vivencias compartidas, además del sentido de pertenencia que los integrantes del grupo tienen frente a la forma activa de participación en el mismo, según lo expresa un cuidador en su relato:

**CGJ:** *“Es más el nombre es por eso porque no tenemos límites, vamos a seguir. Más de uno creyó que ahí se acababa Zona Franca, no, no porque eso no es un nombre, somos nosotros y nosotros seguimos, seguimos con los mismos” (Grupo focal, agosto de 2021).*

De esta manera se evidencia el significado y la percepción positiva que los y las cuidadoras de personas con discapacidad tienen sobre el colectivo, lo que ha permitido el crecimiento y la integración entre las personas con discapacidad y sus cuidadores, ya que comparten intereses.

## Trabajo de cuidado

Es importante mencionar que el trabajo de cuidado socialmente se le ha adjudicado a la mujer, principalmente plasmado en el escenario familiar en el que se presentan distintas maneras de afrontamiento según la situación por la cual se ejerce el cuidado, ya sea debido a una discapacidad adquirida o congénita. Esas situaciones influyen de manera positiva o negativa en el sentir de la persona cuidadora y en el impacto que se genera a partir de tratar la discapacidad. Es así como se puede evidenciar que, si el problema deviene de una discapacidad adquirida, la causa por la cual se plantea el trabajo genera en la persona cuidadora una sucesión de problemáticas que les produce preocupación y angustia, lo cual se puede evidenciar en la siguiente narrativa:

*CAS: "Mi calvario digamos empezó desde los 7 años, con ella, sí, porque el problema que tiene ella es de movimientos, yo... todavía no lo entiendo, porque resulta de que cuando tenía 7 años, estalló una bomba de la belleza de Escobar, entonces ella se impresionó tanto y al día siguiente me apareció convulsionando, pero el problema es que yo nunca había visto convulsionar a una persona, ni siquiera sabía, entonces yo lo único que pensé es que se me estaba muriendo y yo estaba sola porque... (llanto) porque mi esposo estaba viajando, pero para mí fue tan terrible, tan terrible" (Entrevista personal, agosto 2021).*

La anterior narrativa demuestra que cuando la discapacidad es adquirida, gracias a que constituye un factor social al ser éste un suceso que no está contemplado en la cotidianidad de la persona cuidadora y menos en la persona que adquiere esa discapacidad, genera en ellos dificultades emocionales y sociales, desencadenando intranquilidad, tristeza e incluso aislamiento, lo cual dificulta el proceso de cuidado, por todas las implicaciones que estos sucesos llegan a producir.

Por otro lado, se presenta el factor genético, en el cual el proceso de aceptación es más sencillo, ya que éste consta de un proceso de asimilación y aprendizajes, teniendo en cuenta que estos procesos se llevan a cabo desde una edad temprana y según su desarrollo, se ven implicados los cuidados que debe tener el niño o la niña y la forma en que deben ser cuidados, lo que permite que sus familiares tengan más tiempo para la asimilación. Así se puede evidenciar en el relato de una cuidadora:

*CMV: "...Efectivamente, si, ahí fue donde ella se dio cuenta que, eh, el cerebro tiene dos hemisferios, y uno era más pequeño que el otro, conclusión: retardo mental leve. Entonces obviamente pues ahí, ya como aceptar pero pues no entramos en pánico ni nada, porque igual Carlos, dentro de todo era una persona normal. jum (asiente con la cabeza), no era una persona de estar en cama, de qué sillas de ruedas, no. O sea por sí solo, él iba al baño, controlaba esfínteres, comía solo, ¿sí? todo normal. Lo único que ya intelectualmente no era igual como los demás, jum (asiente con la cabeza) eso" (Entrevista personal, agosto 2021).*

Adicional a esto, al ser el trabajo de cuidado realizado en el hogar donde se gestan distintas redes de cuidado, estas redes se encuentran sujetas a cambios sociales y contextuales que lo permean, como son las condiciones económicas, laborales y sociales, encontrando así que al suceder un fenómeno social y de salud pública como es la pandemia, se evidenciaron cambios significativos en cuanto al relacionamiento, la salud mental, las dinámicas familiares y la rutina diaria, generando así

estrés y preocupación por la incertidumbre y, en su mayoría, por falta de recursos económicos.

Ahora bien, la pandemia por COVID-19 se desarrolló y afectó de manera distinta a las familias, teniendo en cuenta las condiciones socioeconómicas y sociodemográficas propias. Es así como se evidenció que la clase social -siendo en este caso media-baja-, con viviendas de arriendo en muchos casos y considerando la manera en cómo se percibía el territorio, incidieron en la forma de sobrellevar la crisis, pues la pandemia no solo modificó las dinámicas y redes de cuidado en el interior de la familia sino que además puso de manifiesto que no es lo mismo ejercer el cuidado de personas con discapacidad y adultos mayores bajo condiciones de estructura social que permean y limitan el bienestar de la familia, como lo son la desigualdad en el acceso a recursos, servicios y la segregación que culturalmente se adjudica a ésta población.

### Trabajo doméstico

El trabajo doméstico se desarrolla de manera distinta en cada una de las familias, pues se debe comprender que cada familia es particular y por ende sus dinámicas son diferentes, lo que conlleva entonces a que las prácticas realizadas por los cuidadores y demás integrantes se configuren de manera particular.

En cuanto a esta categoría, se puede identificar en primera medida que la persona que se encarga del trabajo doméstico es la misma que desarrolla el trabajo del cuidado, pues no cuentan con lazos familiares que les permitan disminuir esta carga de trabajo, tal y como se menciona en la siguiente narración;

**CMJ:** *“Ah sí claro, me toca hacer todo a mi antes y ahora más porque como me toca sacar la niña y es que lo de la cocina, es Marta con Marta, Marta con Marta, porque no ve que uno en pandemia o no en pandemia, está lavando y de todo”* (Entrevista personal, agosto 2021)

Sin embargo, se identifica que quienes contribuyen en la ayuda para la labor doméstica son los padres en sus roles materno y paterno, por el bienestar de las y los hijos. Es así como su accionar se vuelve importante para aliviar la carga que conlleva este tipo de trabajo, tal y como se menciona en el siguiente testimonio:

**CCB:** *“Pues mi esposo, ya le digo pues él me ayuda porque él no tiene trabajo. Y pues en la pandemia eso ha aumentado pues más ropa, más loza sucia, más, pero sí. Mi esposo me ayuda a barrer, a trapear, cuando le toca cocinar, pues me ayuda a cocinar”* (Entrevista personal, agosto 2021)

El tener algún apoyo en el trabajo doméstico genera en la persona cuidadora un sentimiento de tranquilidad y soporte, pues permite que la distribución de cargas sea equitativa.

Las tareas y actividades que las cuidadoras realizan en torno al hogar contribuyen a mantener el proceso de reproducción social, y así mismo el mantenimiento del hogar. Es aquí donde se hace necesario e importante referir que este trabajo contribuye a desarrollar la economía del cuidado, entendiendo que permite pasar la frontera del trabajo reproductivo al contenido de desarrollar las labores propias del trabajo doméstico. Adicionalmente es necesario referir que este trabajo se ve

permeado por dinámicas en el contexto social y es por ello que con la llegada de la pandemia, este trabajo doméstico aumentó de manera significativa pues el estar todo el tiempo en la casa intensificó la carga de las actividades en el hogar, tal y como se menciona en la siguiente entrevista:

**CMV:** *"Desde el año pasado que empezó la pandemia, pues el trabajo así de la casa, pues ha aumentado, porque como le decía ya Juan está aquí todo el tiempo".* (Entrevista personal, agosto 2021)

La labor del trabajo doméstico se intensificó y generó una doble carga de trabajo para las personas cuidadoras. Generalmente este trabajo no es reconocido por ningún miembro del hogar, se normaliza y no se visibiliza solo hasta cuando se deja de hacer la labor. Tal y como lo menciona Loyo, et al. (2009), comúnmente el trabajo doméstico es poco reconocido por los que se benefician de él y cuando lo es, en la mayoría de los casos es un reconocimiento negativo sobre los procesos y tareas necesarios dentro del hogar, aun considerando la multiplicidad de tareas especializadas y diferentes (pp. 27,74,75). Este poco reconocimiento genera en las personas cuidadoras un sentimiento de tristeza, tal y como se evidencia en el siguiente relato:

**CMJ:** *"No, no hay reconocimiento y pues da tristeza de ver que uno hace y hace y nadie le agradece a uno nada, así mi esposo a veces lava la loza, la niña también...así... pero uno siempre lleva como la obligación. La que me ayuda es la niña, Angie. Y pues mi esposo yo le digo a veces "hago aquí, hago allí, hago allí y a mí no me pagan por eso", un esclavo ahí en la casa haga de comer, lave ropa"* (Entrevista personal, agosto 2021).

Ahora bien, desde las narrativas de los y las cuidadoras se evidencia la carga en el trabajo doméstico, que se intensificó gracias a la configuración de redes dentro del hogar debido al debilitamiento de los lazos familiares.

## Conclusiones

En cuanto a la configuración de las redes de cuidado durante la situación generada por el COVID-19 en familias de personas con discapacidad, se evidenció que la pandemia -como crisis sanitaria y social- no solo modificó las dinámicas y redes de cuidado en el interior de la familia sino que además puso de manifiesto que ejercer el cuidado de personas con discapacidad y adultos mayores bajo condiciones de debilitamiento en la estructura social -como lo es la desigualdad en el acceso a recursos, servicios y la segregación que culturalmente se adjudica a esta población- permean y limitan el bienestar de la familia.

En el transcurso de la investigación se evidenció que la pandemia configuró la manera en que tradicionalmente se ha desarrollado el cuidado, pues permitió que éste no solo se realice en la presencialidad, sino que se desarrolle también a través de otros medios alternativos, como son los tecnológicos. Esta transformación permitió que los lazos de proximidad se empezaran a gestar de otra manera, lo que permitió que se extendieran nuevas formas de cuidado desde la distancia.

Adicional a ello se concluye que tanto en el escenario de la familia como en los escenarios comunitarios, es la persona cuidadora la que posibilita las redes de cuidado. Al presentarse la pandemia, estas actividades fueron condicionadas, lo que conllevó a la ruptura de vínculos organizativos, vecinales y comunitarios que debilitaron las redes de cuidado.

De igual manera, un factor que transversaliza las redes de cuidado es el género, ya que éste se configura de acuerdo a las actividades y labores, no solo en torno a la mujer si no que el hombre empieza a ser partícipe de estas tareas, lo que permite que haya una distribución equitativa en las labores del cuidado.

### Referencias bibliográficas

Arango, G. et al (2011). *“El trabajo y la ética del cuidado”*. Universidad Nacional de Colombia. La Carreta editores, Medellín.

Báez, F. et al. (2009). *“El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería”*. Aquichan, Universidad de La Sabana, Colombia. En: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1476/1643>

Barrera, L. et al. (2006). *“La Habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica”*. Universidad de Antioquia. Colombia.

Bautista, N. (2011). *Proceso de investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones*. Bogotá, Colombia: El Manual Moderno.

Beltrán, E. P. Mujeres, trabajo doméstico y relaciones de género: Reflexiones a propósito de la lucha de las trabajadoras. Recuperado de: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20101012022000/7pereda.pdf>

Cheyne, D. (2020). Una reflexión feminista sobre la pandemia del COVID-19. Recuperado de: <https://www.uls.edu.sv/sitioweb/images/pdf/Una%20reflexi%C3%B3n%20feminista%20sobre%20la%20pandemia%20del%20Covid-19.pdf>

Chirino, C. (2016). *“Revisión Histórica sobre la Participación Comunitaria y sus Distintas Connotaciones”*. Revista Interdisciplinaria de Humanidades, Educación, Ciencia y Tecnología. Venezuela.

Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1999). En: <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

Dávila, P. (2017). *“Redes de cuidado y su relación con la sobrecarga de trabajo de las madres dentro de los mercados municipales de Quito, año 2017”*. Pontificia Universidad Católica de Ecuador.

De Grande, P. (2014). *“Robert K. Merton, Erving Goffman, y el recurso del rol”*. Universidad del Salvador, Argentina. En: <https://www.academica.org/pablo.de.grande/39.pdf>

De Sousa Santos, B. (2020). *“La cruel pedagogía del virus”*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2020. Libro digital, formato PDF. En: [https://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana/contador/sumar\\_pdf.php?id\\_libro=1977](https://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana/contador/sumar_pdf.php?id_libro=1977)

De Freitas, G. Montero, M. (2006). *“Redes comunitarias”*. [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/99022/mod\\_resource/content/1/2012-PSICOSAUDE\\_LAS%20REDES%20COMUNITARIAS.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/99022/mod_resource/content/1/2012-PSICOSAUDE_LAS%20REDES%20COMUNITARIAS.pdf)

Hernández Ríos, M.I. (2015). *“El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos”*. Revista CES Derecho, Volumen 6, N° 2, Colombia. En:

<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual. *Cuicuilco*, 7(18), 0. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/351/35101807.pdf>

Méndez, M.A., Almeida Lopes Monteiro Da Cruz, D. (2009). La Teoría de los Roles en el Contexto de la Enfermería. *Index Enferm* [online]. 2009, vol.18, n.4 [citado 2021-12-13], pp.258-262. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962009000400010&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400010&lng=es&nrm=iso).

Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). “Coronavirus (COVID-19)”. Oficina de Promoción Social, Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). “*Lineamientos de prevención del contagio por COVID-19 y atención de la salud para las personas con discapacidad, sus familias, las personas cuidadoras y actores del sector salud*”. Oficina de Promoción Social. Colombia

Moreno, L. (2012). “*La Europa asocial. Crisis y Estado del bienestar*”. Ed. Península, Barcelona, España.

Organización Internacional del Trabajo. (2009). “Trabajo doméstico: un largo camino hacia el trabajo decente”. Recuperado de: [http://www.oit.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---sro-santiago/documents/publication/wcms\\_180549.pdf](http://www.oit.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---sro-santiago/documents/publication/wcms_180549.pdf)

Palacios, A. (2008) “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Grupo editorial CINCA. Madrid.

Pérez, P. (1995). “*Actores Sociales y Gestión de la Ciudad*”. RNIU, México.

Rodríguez, C. (2015). “Economía feminista y economía del cuidado Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad”. *Revista Nueva Sociedad*.

Scott, J. W. (2015). El género: una categoría útil para el análisis histórico. *El género: una categoría útil para el análisis histórico*, 251-290. Recuperado de: [https://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/Genero-Mujer-Desarrollo/El\\_Genero\\_Una\\_Categoria\\_Util\\_para\\_el\\_Analisis\\_Historico.pdf](https://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/Genero-Mujer-Desarrollo/El_Genero_Una_Categoria_Util_para_el_Analisis_Historico.pdf)